Серия
Обычные люди

Каждый вправе быть Собой

Минск
«Капитал Принт»
2016

УДК376(476)
ББК 74.3(4Беи)
К13

Серия основана в 2010 г.

Издание выходит в рамках международного проекта «Обычные люди» - издания о равноправном и самостоятельном участии людей с инвалидностью в жизни общества». Проект осуществляется общественным объединением «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (ОО «БелАПДИиМИ») при содействии Программы поддержки Беларуси, которая реализуется Дортмундским международным образовательным центром (IBB Dortmund) по поручению Министерства экономического сотрудничества и развития (BMZ) и Общества по международному сотрудничеству (GIZ).

Редакционная коллегия:

Беньямин Браун, координатор проекта, Берлин, Германия.
Елена Титова, председатель ОО «БелАПДИиМИ».
Ольга Доминикевич, менеджер БОО «Мир без границ».
Ирина Дергач, журналист, член МБОО «Дети.Аутизм.Родители».
Екатерина Сыроежкина, представитель Ассоциации Европейского Бизнеса.
Валентина Пинязик, старший научный сотрудник НИИтруда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь.
Татьяна Лисовская, кандидат педагогических наук, доцент, ведущий научный сотрудник лаборатории специального образования Национального института образования.
Юрий Шестаков, проректор ГУО «Республиканский институт повышения квалификации и переподготовки работников Министерства труда и социальной защиты РБ».
Людмила Скрадаль, руководитель программы «Мивия».
Ольга Залеская, директор Диаконического Дома социального служения.
Елена Бойко, специалист по социальной работе ОО «БелАПДИиМИ».

Под общей редакцией **Е. Г. Титовой**

Каждый вправе быть собой / под общ. ред. Е. Г. Титовой. - Минск : Капитал Принт, 2016. - 32 с. : ил. - (Серия «Обычные люди»).

ISBN 978-985-7161-01-0.

Издание является итоговым в серии «Обычные люди». Представляет собой отчет о проведенной в течение 2014-2016 гг. работе совместно с партнерами из Германии, России, Литвы и Украины по включению людей с инвалидностью в общественную жизнь. В издании раскрываются темы государственного социального заказа, «ясного языка» и альтернативной коммуникации, рассказываются истории реальной жизни людей с инвалидностью.

Издание предназначено семьям, в которых живут дети и молодые люди с инвалидностью, а также специалистам, работающим в сфере оказания помощи и поддержки этим людям, сотрудникам различных государственных и общественных структур.

УДК 376(476)
ББК 74.3(4Беи)

Научно-популярное издание
Серия «Обычные люди»
Каждый вправе быть собой

Ответственный за выпуск Елена Малиновская
Редактор Татьяна Куприянчик
Дизайн и верстка Андрей Ягелло
Фото обложки Олега Игнатовича
Корректор Ирина Наркевич
На обложке: Наталья и Анастасия Семеняко, г. Гомель

Подписано в печать 24.03.2016. Формат 60x84 1/8. Бумага мелованная. Печать офсетная.
Усл. печ. л. 3,72. Уч.-изд. л. 4,00. Тираж 3000 экз. Заказ 228/6.

Выпущена по заказу
Общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»
ул. Д. Сердича, 9, 220082, Минск E-mail: info@belapdi.org http://www.belapdi.org
Перепечатка материалов брошюры возможна только со ссылкой на первоисточник.

Издатель и полиграфическое исполнение:
общество с ограниченной ответственностью «Капитал Принт».
Свидетельство о государственной регистрации издателя, изготовителя,
распространителя печатных изданий № 1/485 от 23.12.2015, № 2/181 от 4.11.2015.
Ул. Ф. Скорины, 40-215, 220141, Минск.

ISBN 978-985-7161-01-0

© ОО «БелАПДИиМИ», 2016
© ООО «Капитал Принт», 2016

СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово

2 **«Мы – это вы!»** Маленькое послесловие к большому проекту.

3 Е. Морголь. **«Слово – партнерам»**. В Минске прошел международный симпозиум «От диалога к партнерству в развитии социальных услуг для людей с умственными ограничениями».

Мы – обычные люди!

4 Д. Ескевич. **«Мария Пемурова говорит... гово-рииииит».** История о том, как Маня «сделала» книгу о себе.

6 Ю. Тихонова. **«Поездка на автобусе – как полет в космос».** Михаил Трусов - взрослый человек. Ему 21 год. Он многое умеет: играет на фортепиано и учится играть на гитаре, готовится поступать в университет. Но ему жизненно важно, чтобы рядом были только знакомые люди и известные ему предметы. У Миши аутизм.

8 Р. Лившиц. **«Обычная жизнь необычной Марго».** Маргарита не разговаривает, не ходит и плохо владеет руками. Общается она, в основном, с помощью мимики и жестов. Нам удалось создать собственный своеобразный язык, и мы научились ее понимать.

9 Г. Кузмайте. **«Миг надежды»**. «Vilties Akimirka» - первый в Литве центр для взрослых людей с тяжелыми нарушениями развития.

Социальный заказ

11 Е. Морголь. **«В ожидании алых парусов».** Все, что нужно знать о государственном социальном заказе.

12 Н. Милькота. **«Что поможет набрать обороты государственному социальному заказу?»**

14 Б. Углиржова. **«О социальном заказе в Чехии».** Как мы сотрудничаем с государством, и какие услуги оказываем людям с умственными ограничениями.

Ясный язык

16 С. Винневиссер. **«Ясный язык: речь идет о самоопределении»**. Принятие Бундестагом Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью обязывает страну в целом и все федеральные земли Германии осуществлять ее требования и претворять в жизнь ее цели. И одной из поставленных целей является безбарьерная коммуникационная среда.

20 И. Дергач. **«Без слов»**. Человеку, который не владеет речью, всегда есть что вам рассказать. Но интересуетесь ли вы его мнением или полагаете, что его желания просты, и вы их прекрасно знаете?

Из практики – в практику

22 И. Дергач. **«Аки пчела».** О «краудфандинге» - технологии коллективного финансирования хороших идей.

24 Е. Бойко. **«Школа самоадвокатов»**. В Минске реализуется социальный проект, направленный на развитие правового самосознания и социальных навыков молодых людей и девушек с инвалидностью.

26 Т. Жук. **«История одной семьи»**. О преемственности перехода выпускников центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации в отделения дневного пребывания территориальных центров социального обслуживания населения.

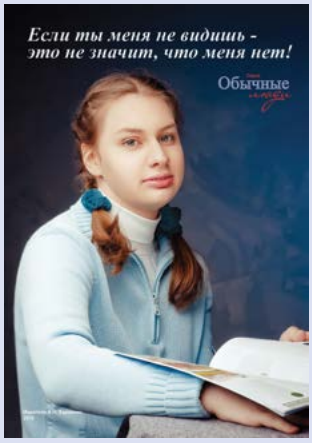
28 Н. Лазовская, А.Мазаник. **«Дом-интернат: дом или интернат?»** Примеры проектирования интерьеров.

Зарубежный опыт

30 О. Тулгравен. **«Семья: декларация «медиа-прав» человека».** О том, как изменить стереотипное восприятие людей с инвалидностью.

«МЫ – ЭТО ВЫ!»

МАЛЕНЬКОЕ ПОСЛЕСЛОВИЕ К БОЛЬШОМУ ПРОЕКТУ



Всегда сложно ставить точку в необычных делах. И наши необычные «Обычные люди» яркое тому доказательство. Четыре номера брошюры «о равноправном и самостоятельном участии людей с инвалидностью в жизни общества» чудесным образом вышли за рамки формальных определений и стали тем, что называется простым и понятным словом - «жизнь».

Еще лет десять назад было сложно представить, что в Беларуси может появиться печатное издание, затрагивающее проблемы людей с особенностями развития. И еще более невероятным казалось, что главный герой издания будет нести позитивный заряд, улыбаться с первой страницы, а под обложкой читатель увидит не мольбу о помощи, а историю жизни во всем многообразии, с ее радостями и трудностями. Историю, адресованную не только специалистам или чиновникам, которые должны что-то изменить в обществе, а именно самому обществу. Иными словами - нам с вами. «Мы рядом», - говорит герой каждой нашей обложки. «Мы - среди вас». «Мы не хотим играть в прятки». «Мы такие же классные, как и вы». «Мы - и есть вы!»

ГЕРОИ НАШЕГО ВРЕМЕНИ

За полтора года проекта мы без преувеличения сделали многое. Первое, и очень важное достижение - мы расширили круг читателей. Если раньше «Обычные люди» были информационной платформой для специалистов, работающих с темой инклюзии, то сегодня наше издание объединяет специалистов из разных областей, семьи, где воспитываются «особенные» подростки, и, главное, самих героев каждого номера. Тех самых необычных «обычных людей», для которых и затевался данный проект.

Мы не загоняем проблему в тупик. Мы не просим о помощи. Мы не жалуемся на неразрешимость ситуации. Нам интересно менять жизненное пространство и ломать стереотипы. Делать это сообща. Мы - ищем! И, как показывает практика, находим.

Мы не загоняем проблему в тупик. Мы не просим о помощи. Мы не жалуемся на неразрешимость ситуации. Нам интересно менять жизненное пространство и ломать стереотипы. Делать это сообща. Мы - ищем! И, как показывает практика, находим.

Постоянные читатели наверняка заметили, что изменилась наша редколлегия. Буквально выросла вместе с нами. Появились новые страны, организации, люди и направления. Это не могло не отразиться на темах издания. Мы стали больше говорить о социальной ответственности бизнеса, социальном заказе во всех его проявлениях. Наши герои очень разные: ученики, студенты, актеры, начинающие бизнесмены. Первооткрыватели нового общества. Его скульпторы. Молодые и амбициозные. Настоящие личности. Со своими мечтами, надеждами и опасениями, разочарованиями и радостями.

ОПЫТНЫМ ПУТЕМ

Наш проект стоит на нескольких «китах», и едва ли не самый главный из них - международный опыт. Это стержень проекта. Его уникальная черта и, как сейчас модно говорить - наша фишка. К какой бы теме мы не подходили - образование, трудоустройство, независимое проживание - мы делаем это сквозь призму опыта наших зарубежных партнеров. Уверены, что те позитивные изменения в социальной сфере, которые мы наблюдаем сегодня в Беларуси, происходят, в том числе благодаря накопленному зарубежному опыту.

В четвертом, итоговом номере нашей брошюры, мы еще раз обобщаем сказанное и кратко обозначаем основные векторы дальнейшей работы. Вместе с «Обычными людьми» мы одолели серьезную часть маршрута, но все еще в пути и главные события - впереди. Это будет интересный и сложный период, который принесет много позитивных изменений, тенденция к которым уже очевидна. Остаемся на связи!

Редакционная коллегия
серии брошюр «Обычные люди»

СЛОВО – ПАРТНЕРАМ

Линда Уолкер и Беньямин Браун

В рамках нашего проекта мы инициировали и провели **международный симпозиум «От диалога к партнерству в развитии социальных услуг для людей с умственными ограничениями».** Мы долго готовились к этому событию, и оно стало своеобразным подведением итогов проделанной работы. И, одновременно, тем самым «чистым листом» для новых планов и начинаний.

Работа симпозиума строилась вокруг темы поиска новых возможностей в оказании социальных услуг людям с инвалидностью. В Беларуси не так давно вступил в силу новый закон о социальном обслуживании, теперь государство может заказывать и покупать услуги у НГО. А в сентябре 2015 г. была подписана Конвенция о правах людей с инвалидностью. Это большое достижение для Беларуси, и с ним возросла необходимость в обмене опытом с европейскими странами. Каким образом подписание документа повлияло на развитие услуг для людей с инвалидностью? Какие сложности и препятствия возникали в первые годы после присоединения к Конвенции, с которыми также может столкнуться Беларусь, можно ли этого избежать, и каким образом? На эти вопросы попытались ответить наши партнеры и эксперты Дана Мигалева (Литва), Барбора Углиржова (Чехия), Марьяна Соколова (Россия), Андрей Царев (Россия), Линда Уолкер и Джефф Райт (Великобритания), Валентина Султан и Раиса Кравченко (Украина), Гитана Кузмайте и Неста Будренене (Литва).

Выступлений было много, каждое из них - значимое.

Елена Титова, председатель ОО «БелАПДИиМИ», рассказала о переменах, которые произошли за последние годы в Беларуси, и наметила ориентиры дальнейшей работы. О том, как «от изоляции людей с инвалидностью в интернатах, мы постепенно переходим к системе социального обслуживания по месту жительства и в нестационарных учреждениях. В том числе в отделениях дневного пребывания при территориальных центрах социального обслуживания населения (начиная с 18-ти лет) и в отделениях «социальной передышки» для детей с ограничениями в интернатах. Однако условия пребывания в таких учреждениях пока не в полной мере учитывают потребности людей с инвалидностью».

Целый пласт вопросов касательно социальных услуг поднял **Сергей Дроздовский,** представляющий **Офис по правам людей с инвалидностью.** Это достаточно новая для белорусов тема. И крайне важная. Ведь социальные услуги - мощнейший инструмент, помогающий людям, которые находятся в неблагоприятной социальной ситуации. И здесь очень важно разобраться с тем, каким должен быть стандарт этих услуг, и составить индивидуальные программы для каждого клиента, считает Сергей Дроздовский. «Социальная услуга включает в себя систему социального сопровождения, но это всего лишь часть общего запроса. Все остальное: услуги по ремонту дома, обустройство дорог, мест общественного пользования - это то, над чем еще предстоит работать. И этим вопросом должны заниматься в тесном сотрудничестве государство, поставщики услуг и их пользователи».

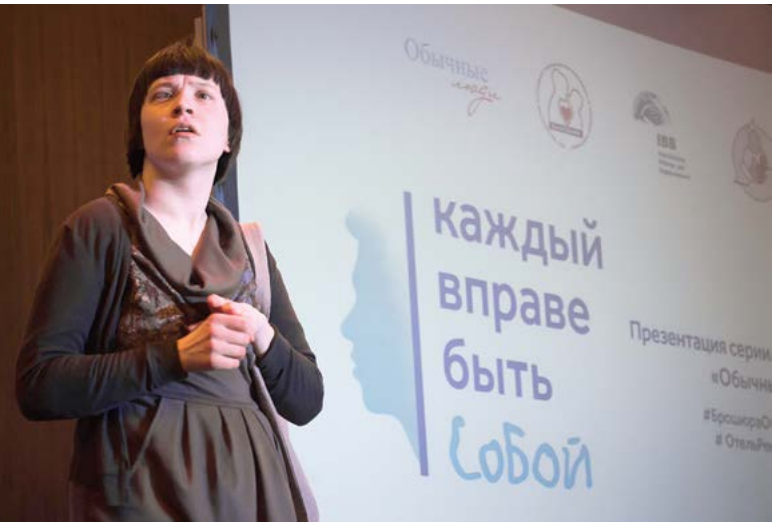
О том, как люди с особенностями умственного развития отстаивают свои права в Литве, рассказала **Дана Мигалева,** сотрудник **Общества опеки людей с нарушениями интеллекта «Viltis».** «В странах «старой демократии» все люди с ограничениями, в том числе и умственными, сами представляют свои интересы, - отметила специалист. - Для усовершенствования этого процесса используется система так называемого «ясного языка» и альтернативной коммуникации. Европейский лозунг «Ничего для людей с ограничениями без самих людей или без организаций, которые представляют их интересы» - прижился и в Литве. Благодаря учебной программе «представление своих интересов», которая реализуется нашим Обществом, мы узнали мысли и мнения людей с нарушениями интеллекта, услышали их пожелания по самым разным вопросам».

Важную тему затронула **представитель международного благотворительного объединения «Поможем детям вместе» (Великобритания) Линда Уолкер.** «Особенного» человека, - рассказала Линда, - специалисты и общество оценивают с медицинской точки зрения, а не с социальной. Но с такими людьми должна работать мультидисциплинарная команда специалистов. На рынке социальных услуг необходимо создать здоровую конкуренцию. А это возможно в случае, когда деньги будут непосредственно у потребителя услуг (личный бюджет), чтобы поставщики услуг боролись за своего клиента. Но прежде чем «деньги пойдут за человеком», в стране должны произойти более важные процессы, чтобы прекратилось определение людей в интернаты, а те, кто там живет, постепенно переводились бы в условия сопровождаемого проживания».

Подготовила **Екатерина МОРГОЛЬ**
Фото **Натальи ГУБАРЬ**

Слева-направо: Дана Мигалева, Янина Ладышева, Наталья Амплеева

МАРИЯ ПЕМУРОВА ГОВОРИТ... ГОВО-РИИИИТ



- Я Маня! Но не Маруся, а Мария! Мария Пемурова. Вы могли меня видеть на сцене конференц-зала отеля «Ренессанс». Между прочим, много раз за те яркие пару часов. Может, не всегда вовремя, но всегда кстати.

- Что-что? Как я отношусь к выходам в свет? Отлично. Я всегда рада сделать пару кругов по залу, поговорить с незнакомыми людьми, выпить минеральную воду из чужого стакана и попросить йогурт у ошарашенных официантов. Я знаю, что йогурт есть на приемах не принято, но позвольте спросить, почему? Йогурт - очень вкусная штука, праздник им не испортишь.

- Спасибо, что спросили, какой йогурт я люблю. Йогурт в больших банках, тех самых, в которые влезает именно столовая ложка. Чайные и десертные ложки меня смущают.

- Вы спрашиваете, как я стала известной? Ну, я сделала книгу. Именно сделала, так как пишу я не очень. Ладно, что скрывать: я вообще не пишу. В смысле буквы не пишу, не говоря уже о словах и предложениях.

- Как делаются книги? Книги делаются сами собой и немножко другими людьми. Вот, например, моя книга: я была, была, была... Довольно долго была, и стала сама собой. А потом случилась книга про меня. Или случилась книга, такая как я? Или книга стала мной? Но я-то наверняка не стала книгой. Попробуйте меня перелистнуть? Нет? Ну вот, я запуталась. Хотя, если подумать, уж больно я люблю одевать много одежек-обложек: майку, платье, сарафан, свитер, кофту и еще то розовое платье с блестяшками, уж очень оно мне нравится, как у принцесс... И вот я в платье принцессы, значит, я книжка про принцессу.

- Кстати, о принцессах... Вы записывайте, записывайте. Было дело, я играла в театре принцессу. Тогда-то мой французский стиль и пригодился. Я сидела в одном из картонных замков Луары и не смотрела на рыцарей. Именно не смотрела. Это выглядело очень куртуазно. Кто-то сказал бы, что это симптом, я бы назвала это изюминкой. В девушке должна быть изюминка. А уж у меня изюминок - на институт благородных девиц.

- Что я люблю? Честно? Быть в центре внимания и рвать бумажки.

- Кого я люблю? Бабушку и дедушку. И Баскова. Был бы Басков бумажным... Ну, вы меня, конечно, поняли.

- Какая я? В двух словах? Чудесная и невыносимая.

- О моем будущем? Оно будет, и это неизбежно. В этом я не отличаюсь от вас, Баскова и остальных 7 миллиардов людей.

- Чего бы я хотела? О, быть самой собой. И знаете почему? Потому что у меня нет возможности быть кем-то другим. Ну, и, может быть, у вас есть йогурт?

- Что бы я хотела сказать читателям брошюры напоследок? Ключ можно подобрать ко всему. Вопрос только в том, где его подобрать.

Мария Пемурова говорит отдельное спасибо коллективу брошюры «Обычные люди» за возможность быть понятой. А слышать-то ее и так слышат. Каждую минуту.

КАК МАНЯ СДЕЛАЛА КНИГУ...

Хорошее слово - «сделала». Можно сделать конфитюр, можно сделать мир. А можно сделать себя или кого-то другого. И как минимум в двух смыслах.

Маня сделала книгу. Но сначала она «сделала» нас, весь коллектив авторов.

Дима Мартынюк - милейший человек и не художник, бессонными ночами рисовавший «подмалевки» для Мани. Почему Дима? Да потому, что он не умеет рисовать, но обладает ангельским терпением. Только он мог вырезать шарманку из картона и засунуть в нее новогоднюю гирлянду для «чудесности», а потом снять клип на мобильный телефон вместе с Маней и для Мани, потому что Маня безмерно и необъяснимо любит Баскова.

- Чего бы я хотела? О, быть самой собой. И знаете почему? Потому что у меня нет возможности быть кем-то другим.

Мика Кохан - фотограф, разрывавшийся между желанием жениться на Мане и желанием бежать от Мани на ближайшем пригородном автобусе, остался непокоренным в силу своего сурового характера, но «словил» таки волшебный Манин образ без лишней лиричности.

Дарья Ескевич - «Маня, закрой рот!», «Маня, все! Делай что хочешь!» и «Маня, положи на место!», «Маня, господи!!!» и «Все эти седые волосы - это ты!».

Михаил Лукашик - тот вообще не видел Маню. Но мужественно сидел и щепетильно переводил, редактировал, сочувствовал, заставлял работать и заодно кормил булочками автора.

Валя Тыркич и Вася Гончарик - два человека, обладающие необыкновенным терпением и пониманием, принимающие Маню во всем ее феерическом великолепии и «неуправляемости».

> - Что я люблю? Честно? Быть в центре внимания и рвать бумажки.

Настя Уласовец, нарисовавшая для Мани «Тысячу и одного Баскова с микрофоном». Саша «с зеленым ирокезом», единственный человек, к мнению которого Маня прислушивалась в вопросах этикета. Крохотная Варька с криком «Мани, погоди-и-и!». Маня покорила всех этих и еще пару сотен людей. Чем? Собой, конечно.

Самое интересное в графических книжках - это «потом». Причем двойное: то, что написано в самом конце издания и то «потом», которое принадлежит героям. Чаще всего у героев впереди вечность, а у примечаний - пару страниц.

Манино ближайшее «потом» - это съесть йогурт и никогда больше не увидеть бабушку и дедушку, потому что бабушка и дедушка умерли и у них очень болят ноги.

А наше «потом» - это рассказ про человека и аутизм. Или про человека и «расстройства аутистического спектра». Но главное, что наше «потом» про человека. Маню.

Мы все - это Маня. А Маня - это мы. И какое из этих утверждений ближе к истине?

Маня - реальность. И Маня чудесна. Маня ворует ключи, разговаривает чужими фразами и не смотрит в глаза. Еще не всегда ходит в туалет вовремя, смешно подтягивает колготки и подстрижена «в скобочку». Маня младше меня на год. Маня хороший человек, у которого есть причина оставаться чудесным - спектральное нейрокогнитивное расстройство или, возможно, что-то другое. Например, гнездо сов под одеждой, или страх «зацепиться глазом».

«Совы и их гнездовья в неположенных местах» - это эхолалия. Дети и взрослые с аутизмом (хм, так короче писать) могут идеально повторять чужие слова и фразы, в точности копируя интонацию. С годами эта штука может исчезнуть либо заимствованные фразы и слова начинают произноситься впопад.

«Глаза, зацепки и исчезновения». Люди с синдромом Аспергера и Каннера (еще несколько секретных названий не помешает) могут не смотреть в глаза, или избегать взгляда. А то и вовсе рассматривать все предметы периферическим зрением. Или, не отрываясь, смотреть на свое собственное отражение в ваших глазах, всякое бывает.

«Рот и замки». Аспри и аутики (как фамильярно, но и такие слова есть) очень часто принимают все слишком буквально и могут потрясающе играть со словами. Но в принципе, если задуматься, как раз они-то со словами и не играют.

- «Маня, бог с тобой... Делай что хочешь».

- «Бог со мной?!»

«Ключи». О, это необыкновенная страсть к некоторым предметам или явлениям. Маня любит ключи. Манина страсть пагубна. Есть только один критерий: ключ должен быть из металла...

Любовь иррациональна, кстати. Но Манина страсть имеет объяснение - «соощущение персонификации предмета», т. е. Маня переживает ключ, как мы переживаем другого человека. Но это лишь теория. А пока есть более рациональное объяснение: рот - это то, что нужно закрывать или открывать. Чем? Ключом, конечно!

Может, у вас завалялся ключ? Пришлите его, пожалуйста, по адресу 220053, г. Минск, ул. Выготского, д.14, «Психоневрологический дом-интернат для престарелых и инвалидов №3 г. Минска». Мане. Она сейчас там живет.

Дарья ЕСКЕВИЧ, психолог.
Фото **Александры ТИТОВОЙ, Мики КОХАНА**

Книга комиксов «Маня» издана в рамках проекта ОО «БелАПДИиМИ» «Продолжение распространения и применения идей Конвенции о правах людей с инвалидностью» при поддержке Шведского агентства международного сотрудничества в области развития.

ПОЕЗДКА НА АВТОБУСЕ - КАК ПОЛЕТ В КОСМОС

Михаил Трусов - взрослый человек. Ему 21 год. Он многое умеет: играет на фортепиано и учится играть на гитаре, готовится поступать в университет (рассматривает возможность дистанционного обучения). Но ему жизненно важно, чтобы рядом были только знакомые люди и известные ему предметы. У Миши аутизм. Тем не менее, он любит учиться, отвечать на вопросы... Любит весь мир.

Еще несколько лет назад детям с аутизмом запросто ставился диагноз «шизофрения». И вопрос, возможно ли успешное будущее для таких людей в Беларуси, по сей день остается открытым. Ведь получить среднее образование им чрезвычайно трудно, а поездка в другой район города в общественном транспорте сравнима с полетом в космос.

Семья Михаила находит спасение и выход в совместных путешествиях: Санкт-Петербург и Москва, Стокгольм и Хельсинки, города Золотого кольца России и Куршская коса в Калининграде. Кроме того, через музыку и чтение Миша познает мир. Больше всего молодой человек любит посещать концерты в филармонии: он любит слушать и симфоническую музыку, и джаз.

- Становление характера Миши проходило непросто, - рассказывает мама Алла Михайловна. - Но он многое смог преодолеть. Сначала мы ходили с ним только по одному и тому же маршруту, проезжали только одну остановку на автобусе. Но постепенно, благодаря долгим пешим прогулкам, совместным поездкам по городу и дальним путешествиям на поезде, автобусе и самолете (на отдых и экскурсии) Миша перестал бояться больших пространств. Этому во многом способствовали его природная наблюдательность и умение ориентироваться. А посещение бассейна, музыкальных занятий, школы научили его ориентироваться не только в пространстве, но и во времени.

Родителям предлагали отдать Мишу в детский сад, где детки отстают в интеллектуальном развитии, но они отказались. До школы родители понемногу обучали сына самостоятельно: папа - счету и чтению, мама читала ему много стихов, слушала с ним музыку. И, конечно же, бабушка, ведь именно ей приходилось ходить на прогулки, водить к врачу, и каждая прогулка становилась нелегким испытанием для обоих.

- Но постепенно мы меняли маршруты прогулок. Миша начал ходить в бассейн, научился закрывать дверь и самостоятельно доходить до дома бабушки, разогревать себе еду и вообще «хозяйничать» по дому, - продолжает рассказывать мама. - Сейчас уже никто не задумывается, как Миша справится дома один. У него всегда есть расписание, есть чем заняться. По ходу даже можно изменить распорядок дня, однако он чувствует себя увереннее, когда все четко идет по плану. Может сам себе купить газету в киоске. В магазине покупки по списку делает самостоятельно, но расплатиться пока затрудняется, нервничает, может не взять сдачи. Так что есть над чем работать...

И сейчас Миша прекрасно ориентируется в городе, самостоятельно ездит в музыкальную школу и воскресную школу при храме Андрея Первозванного, а также на уроки английского языка... Он даже ведет свой дневник.

Миша пунктуальный и обязательный человек: старается доводить начатое до конца, даже если это вызывает трудности. Упорство, аккуратность, ответственность - его отличительные черты. Ему было очень трудно, например, освоить второй музыкальный инструмент - гитару, потому что расположение пальцев при игре на пианино в корне отличается от гитары. Но он преодолел и эти трудности. Человеку с аутизмом трудно быть усидчивым, но благодаря своему характеру Миша способен долго удерживать произвольное внимание.

- За десять лет занятий музыкой Миша прошел огромный путь по развитию мелкой моторики, координации движений, - отмечает учитель музыки Евгения Шендина. - Учиться петь мы начинали шепотом, а теперь Миша поет в полный голос. Он прошел обучение по программе от подготовительной группы музыкальной школы до первого курса музучилища. Сейчас у Миши почти идеальное чувство ритма, глубокая музыкальность и эмоциональность, отличный слух и умение слушать: он фиксирует каждую ошибку. Не хватает чисто технических возможностей в беглости, но это Мише и не нужно: по характеру он лирик и романтик, но при этом Бах - один из любимых композиторов! Музыка для Миши - это один из способов самовыражения, как и у всех нас. Во время занятий у него часто «светится» лицо от внутренней радости. Это уже не просто удовольствие, а глубочайшая потребность.

Мише нравится выступать на концертах. В 2013 г. он участвовал в областном празднике-конкурсе для людей с инвалидностью и занял первое место - играл «Полонез Огинского». Но после каждого выступления он торопится уйти домой: очень устает от общества людей. И тогда начинает громко декламировать стихи, даже идя по улице. Сейчас он уже научился себя немного контролировать, но далеко не всегда.

- Миша давно самостоятельно, по собственной инициативе, учит стихи. Выбор нам его, правда, не очень понятен. Это - Высоцкий, Окуджава, Бутусов. Наверное, все, что наполнено музыкальным ритмом и гармонией, его привлекает, - говорит мама.

Раньше Миша занимался только тем, что нравится, а теперь выполняет и домашние обязанности, и учебные задачи. Ему было легко выучить названия всех стран мира и столиц, гербов и флагов, футбольных команд, имена их игроков и тренеров, потому что это было интересно. Учеба в общеобразовательной школе давалась нелегко, но благодаря серьезным волевым усилиям он выполнял учебные задания и подходил к этому ответственно, переживая, если что-то не получалось.

- Миша учился на дому по программе общеобразовательной школы. Он окончил 11 классов, правда, в школу пошел с 8 лет, - продолжает мама. - Начиная с 7-го класса, мы попробовали ходить в школу эпизодически, с целью адаптации. Но этот опыт оказался неудачным. В классе среди других детей ему «не слышен» учитель. Миша теряется, не может себя организовать, и это продолжается до сих пор. При индивидуальной работе все по-другому. Он усерден, внимателен, сосредоточен. Учитель мог его обнять за плечи, погладить по голове, пожать руку. А ведь людям с аутизмом такие близкие контакты даются непросто...

Миша умеет сочувствовать, если кто-то из близких заболел или огорчен. Если бабушка или мама расстроены, то он обязательно обнимет и приласкает их. Для человека с аутизмом это нехарактерно, но Мише «не страшно» обнять и поцеловать родного человека. Основная проблема - говорить вслух с другими людьми: Миша очень старается громко и правильно общаться, но это пока для него сложно.

- Миша, ты хочешь иметь семью?

- Моя семья - это мама, бабушка, дедушка, папа...

- А такую семью, где ты будешь мужем, папой, у тебя будет жена?...

(Думает. Потом кивает.)

- Миша, а что ты любишь больше всего?

- Пирожные, музыку и книги.

- Кем ты хочешь стать?

- Библиотекарем. Библиотекари выдают людям книги.

Что такое аутизм? Это некая индивидуальная особенность, иная реальность. А может быть, это просто другой, непонятный нам мир или особое состояние души?.. Беда в том, что вопрос защищенной занятости и трудоустройства таких людей пока остается открытым. На него нет ответа, а хотелось бы, чтоб он все же был.

Юлия ТИХОНОВА,
зав. отделением дневного пребывания для инвалидов ГУ «Территориальный Центр социального обслуживания населения Первомайского района г. Витебска»
Фото из архива семьи и центра

P.S. У Миши получаются потрясающие фотографии. С тех пор, как он научился фотографировать, он не выпускает фотоаппарат из рук. При этом мир он видит по-своему, его взгляд отличен от других. В 2016 г. ко Всемирному дню распространения информации о проблеме аутизма мы организовали выставку творческих работ Михаила Трусова.

ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ НЕОБЫЧНОЙ МАРГО

Маргарита - наша старшая дочка. Она не разговаривает, не ходит и плохо владеет руками. Однако Марго очень общительная и эмоциональная девушка. Ей хочется рассказывать о дневных событиях, и каждый день вечером мы всей семьей пытаемся понять ее рассказы. Общается она, в основном, с помощью мимики и жестов. Нам удалось создать собственный своеобразный язык, и мы научились ее понимать.

В центре занятости «Vilties Akimirka» Маргариту тоже понимают. Распорядок дня, когда она не едет в центр, обычный: любит поспать с утра, выехать в город побродить по магазинам, в парк или на выставку. Иногда едем в соседний город в зоопарк. Маргарита любит животных. Дома у нас две собаки и попугай, с которыми она дружит. Марго отслеживает по радио все события, происходящие в городе, и пересказывает нам. Она знает о запланированных концертах и спектаклях и любит на них ходить. Больше всего ей нравятся звезды российской эстрады. Одно из самых ярких событий произошло во время концерта Филиппа Киркорова, когда он подарил ей цветы.

А вечером наступает время телевизора. Так как Маргарите удается справиться с пультом, то он в ее полном распоряжении - выбирает программы по своему усмотрению. В основном, это концерты, ток-шоу, мелодрамы. Вечером Марго поднимается к себе в комнату, где перед сном тоже смотрит телевизор.

Маргарите нравятся поездки к морю: мы ездили с ней в Палангу и Турцию. Она с нетерпением ждет лета, ведь после таких поездок у нее появляется много новых друзей, с которыми мы потом переписываемся, а иногда и встречаемся. Недавно приезжали в гости два молодых волонтера, с которыми она дружит уже несколько лет.

У Маргариты есть младшая сестра Александра. Они прекрасно ладят между собой. Вообще, у Маргариты удивительная способность располагать к себе людей, поэтому она никогда не остается одна и никогда не скучает. Радуется жизни, как умеет.

О ЦЕНТРЕ ЗАНЯТОСТИ «VILTIYS AKIMIRKA»

Все началось несколько лет назад. Маргарита тогда занималась в специализированной школе для детей с нарушениями развития. Эту школу можно посещать до 21 года, и я вынуждена была думать о будущем. Начала собирать информацию о центрах занятости, куда можно ходить после окончания школы. Разговаривала с мамами, общалась в социальных сетях, обращалась в местные органы власти. И однажды мне на глаза попалась очень интересная информация о центре занятости «Vilties Akimirka» («Миг надежды»). Я договорилась о встрече, и мы приехали на нее вместе с Маргаритой.

Нас встретила руководитель общества «Viltis» - милая, коммуникабельная и харизматичная Дана Мигалева, которая, как оказалось, знает наши проблемы не понаслышке. Ее сын Паулюс тоже посещает этот центр. Маргарита в Дану влюбилась сразу! Пожалуй, это все и решило. Дана провела небольшую экскурсию, рассказала историю создания центра, о проводимых занятиях и мероприятиях, бытовых вопросах, познакомила с воспитателями. Мне все понравилось, Маргарите тоже.

Марго с родителями

Так мы стали ходить в этот центр. Жизнь здесь очень насыщенная, постоянно что-то происходит: организуются праздники в близлежащем сквере с приготовлением угощений на открытом огне, музыкой и танцами, на которые приглашаются гости из других похожих центров и школ, журналисты и политики. Маргарите же нравится больше всего присутствие ее сверстников - студентов-волонтеров: среди них уже много знакомых и друзей. Кроме этого, молодые люди часто выезжают на прогулки в город. Посещают кафе, пиццерии, магазины. Самостоятельно делают небольшие покупки. В группах тоже постоянно проводятся занятия: рисуют, делают открытки, лепят из глины и работают на компьютере.

Маргарита очень довольна, возвращается из центра веселая, за ужином рассказывает о том, как прошел день. Мы вместе читаем дневник, в который сотрудники центра записывают все дневные события. Нас, родителей, очень радует хорошее настроение дочки и доброе отношение к ней со стороны работников центра, за что мы им очень благодарны!

Регина ЛИВШИЦ

У Маргариты есть младшая сестра Александра. Они прекрасно ладят между собой. Вообще, у Маргариты удивительная способность располагать к себе людей, поэтому она никогда не остается одна и никогда не скучает. Радуется жизни, как умеет.

На занятиях в центре занятости

На первом этаже этого здания расположен Центр дневной занятости

МИГ НАДЕЖДЫ

Центр дневной занятости общественного учреждения «Vilties Akimirka» открылся в 2006 г. Его учредитель - Литовское общество опеки людей с нарушениями интеллекта «Viltis». Деятельность центра ориентирована на взрослых, проживающих в Вильнюсе. Этот центр - первый в Литве для взрослых людей с тяжелыми нарушениями развития.

- К реформе учреждений социальной опеки в Литве, которая происходит в настоящее время, велась последовательная подготовка со времен восстановления независимости страны, - рассказывает руководитель общества «Viltis» Дана Мигалева. - Развивались услуги (социальные, социокультурные, образовательные, по уходу за людьми с ограничениями) на базе местных сообществ. Целенаправленное финансирование проектов, которые предусматривали услуги по социальной реабилитации, началось в местных сообществах через систему самоуправления из средств Национальной программы интеграции людей с недугом. 20 лет назад в социальных проектах стали принимать участие негосударственные организации.

Сегодня в «Vilties Akimirka» работают четыре социальных работника, пять помощников социальных работников, один физиотерапевт и руководитель программы центра занятости. Оплату социальных услуг по дневному уходу, которые предоставляются в центре, оплачивает Муниципалитет города Вильнюса, а воспитанники центра платят за эти услуги 20 % от собственного дохода.

В центре занятости организовано двухразовое питание. Так как он работает с 7.00 утра до 19.00 часов вечера, посетителям предоставляется транспортная услуга. Утром специальный транспорт привозит их в центр, а вечером отвозит домой, предварительно согласовав график с родителями (опекунами).

Дана Мигалева с сыном Паулюсом

- Муниципалитет покупает услуги нашего центра с 2007 г., - отмечает Дана Мигалева. - Каждое учреждение, которое хочет получить финансирование в рамках социального заказа, должно соответствовать определенным требованиям (например, наличие помещения и соответствующего персонала) и участвовать в открытом конкурсе. В заявке указывается стоимость услуги из расчета на один день и одного посетителя. Муниципальный комитет рассматривает все поданные заявки, и, если они соответствуют правилам и требованиям, подписывается трехлетний контракт на покупку социальной услуги. По истечении этого срока вся процедура повторяется еще раз.

В центре «Vilties Akimirka» услуги предоставляются людям, которые нуждаются в непрерывном наблюдении специалистов и комплексной помощи. Одна из основных функций центра - социальная. Центр оборудован в соответствии с европейскими стандартами и на сегодняшний день его посещает 23 человека.

В центре пять кабинетов для различных занятий с учетом индивидуальных потребностей и способностей людей с тяжелыми ограничениями. Занятия помогают творческому развитию и закреплению рабочих навыков. Специалисты центра разрабатывают программы для личностного развития и социальной интеграции воспитанников. Для каждого из них индивидуально составляется план работы, который предварительно согласуется с родителями (опекунами).

Индивидуальная программа социализации направлена на формирование навыков, важных в повседневной жизни: работа по хозяйству, уборка, уход за комнатными растениями, основы шитья и вязания, стирка, глажка белья. В центре занятости оборудована кухня, где люди с ограничениями обучаются культуре принятия пищи, сервировке стола, основам приготовления еды. Вместе с сопровождающими они ходят в магазин за продуктами. Во время экскурсий, поездок на природу люди с ограничениями вместе с сопровождающими собирают природные материалы, которые используются для занятий творчеством.

Подъемник передвижной с электроприводом

Муниципалитет покупает услуги нашего центра с 2007 г. Каждое учреждение, которое хочет получить финансирование в рамках социального заказа, должно соответствовать определенным требованиям и участвовать в открытом конкурсе. В заявке указывается стоимость услуги из расчета на один день и одного посетителя. Муниципальный комитет рассматривает все поданные заявки, и, если они соответствуют правилам и требованиям, подписывается трехлетний контракт на покупку социальной услуги. По истечении этого срока вся процедура повторяется еще раз.

Учебная комната центра

В центре занятости организовано двухразовое питание. Так как он работает с 7.00 утра до 19.00 часов вечера, посетителям предоставляется транспортная услуга. Утром специальный транспорт привозит их в центр, а вечером отвозит домой, предварительно согласовав график с родителями (опекунами).

Большое внимание уделяется поддержанию связи с родителями (опекунами). Специалисты общаются и сотрудничают с членами семьи воспитанников, приглашают их на праздники, экскурсии и привлекают к обсуждению важных для работы центра вопросов. Чтобы развивать и углублять знания работающего персонала в центре регулярно проводят консультации специалисты из различных сфер. В работе центра участвуют студенты-волонтеры, причем не только из Литвы, но и из других европейских стран.

Гитана КУЗМАЙТЕ,
зам.директора учреждения «Vilties Akimirka».
Фото из архива «Viltis»

В ОЖИДАНИИ АЛЫХ ПАРУСОВ

ВСЕ, ЧТО НУЖНО ЗНАТЬ О ГОСУДАРСТВЕННОМ СОЦИАЛЬНОМ ЗАКАЗЕ

Уже несколько лет в Беларуси работает система государственного социального заказа (далее - ГСЗ). Но далеко не всегда местные органы власти и некоммерческие организации спешат воспользоваться новыми возможностями. Что нужно от обеих сторон, чтобы механизм госсоцзаказа заработал на полную мощь и принес результаты? На эту тему мы поговорили с членом правления Международного просветительского общественного объединения «АКТ» Валерием ЖУРАКОВСКИМ.

– Почему так необходимо развивать механизм государственного социального заказа?

- Сегодня Беларусь - последнее государство в Европе, которое, наконец, начало внедрять ГСЗ. Во всех остальных странах этот механизм уже запущен и успешно работает. Зачем нам ГСЗ? Все очень просто: ресурс государства ограничен, поэтому привлекать дополнительные источники и решать социальные проблемы в партнерстве - стратегически грамотная идея.

– Но до сих пор в Беларуси основными источниками финансирования НГО были международные донорские средства...

- Верно, но этот источник сокращается и будет сокращаться дальше. Первая причина: уровень жизни в Беларуси растет, и доноры переключаются с более развитой страны на менее развитые. Вторая причина: появилось много новых проблем и конфликтов, требующих решения и финансов - война в Африке и на Украине, беженцы в Европе. Поэтому беларуским НГО нужно учиться привлекать местные ресурсы. И во всем мире государство - один из крупнейших доноров для НГО.

– Чем полезен ГСЗ для обычного человека?

- Наверное, вы со мной согласитесь: простому человеку все равно, откуда получать ту или иную услугу - от государства или от НГО. Главное, чтобы ему помогли. И зачастую люди даже не знают, какая организация им помогла. Иногда это НГО, а все думают, что эта помощь пришла от государства. ГСЗ увеличивает шансы человека и его возможности на получение помощи. И это очень важно, потому что сегодня существует только один госстандарт - территориальный центр социального обслуживания населения. Т.е. всего лишь одна государственная социальная организация, которая отвечает за всю государственную социальную помощь в административной единице. И понятное дело, что помощь получают не все, кто в ней нуждается, и не в полном объеме. А ГСЗ - это механизм, который позволяет государству расширить объемы услуг и увеличить их качество - за счет привлечения некоммерческих организаций.

ЧТО ПОМОЖЕТ «НАБРАТЬ ОБОРОТЫ» ГОСУДАРСТВЕННОМУ СОЦИАЛЬНОМУ ЗАКАЗУ?

Вступление в силу Закона Республики Беларусь от 13 июля 2012 г. № 427-З «О внесении изменений и дополнений в некоторые законы Республики Беларусь по вопросам социального обслуживания» казалось началом новой эры, в которой потребители смогут в полном объеме получить те социальные услуги, в которых нуждаются, а негосударственные некоммерческие организации (НГО) смогут рассчитывать на финансовую и иную поддержку своей деятельности по оказанию социальных услуг со стороны государства.

ПРОЦЕСС ПОШЕЛ

Всего за период 2014-2015 гг. было заключено более 70 договоров на выполнение ГСЗ. Радует, что в прошедшем году их было больше, чем в 2014 г. Также увеличился общий размер бюджетных субсидий, выделенных НГО для оказания социальных услуг.

Регионы Беларуси проявляют неодинаковую активность по привлечению НГО на условиях государственного социального заказа: в лидерах - Гродненская, Минская и Витебская области, в то время как излишнюю осторожность проявляют Могилевская и, особенно, Гомельская области. Причина такой неравномерной востребованности ГСЗ, очевидно, не в том, что в восточных областях Беларуси живут более здоровые и счастливые люди, не нуждающиеся в социальном обслуживании. Дело, скорее всего, в «человеческом факторе» - в готовности представителей местных исполнительных и распорядительных органов быть «пионерами», действовать на свой страх и риск в условиях ограниченных финансовых ресурсов, недостаточной ясности процедуры формирования, размещения и исполнения ГСЗ, недостаточности собственного практического опыта работы с НГО, отсутствия сети компетентных и авторитетных консультантов по вопросам ГСЗ и др.

Еще одна неравномерность - в отношении предмета ГСЗ. Законодательством предусмотрено выделение НГО бюджетных субсидий в двух случаях: на оказание социальных услуг и на реализацию социальных проектов. Понятие «социальная услуга» определено законодательством и традиционно используется в области социального обслуживания, в то время как социальный проект - явление не столь понятное для потенциальных государственных заказчиков, также не вполне определенное ни с законодательной, ни с практической точек зрения. Вероятно, поэтому пока нет ни одного случая успешной реализации социального проекта на условиях ГСЗ. Однако госсоцзаказ на социальные услуги

– Как государство видит госзаказ?

- Существует политика, которую Министерство труда и социальной защиты проводит через свои управления. И в рамках этой политики ГСЗ видится как дополнение к существующей системе социального обслуживания, созданной посредством государственных учреждений. Что значит дополнение? А то, что услуги, которые государство предоставляет, никуда не денутся - они будут оказываться и в будущем. А если каких-то услуг до сих пор у государства нет, но они есть у общественных организаций, то такие услуги становятся предметом ГСЗ. Или, допустим, есть группы граждан, которые по тем или иным причинам не обслуживаются в госучреждениях (например, по медицинским противопоказаниям). Тогда оказание услуг такой категории людей также становится предметом ГСЗ.

– Кто может участвовать в госзаказе?

- С точки зрения закона, любые организации: коммерческие, ИП, НГО - могут быть исполнителями ГСЗ. Но механизмы для коммерческих и некоммерческих организаций разделены. Поскольку НГО законом об общественных объединениях запрещено заниматься предпринимательской деятельностью, для них предусмотрена отдельная форма ГСЗ как субсидирование социальных услуг и социальных проектов.

– С чего начать и как убедить власти?

- Если вы помните, главная героиня повести Александра Грина «Алые паруса», маленькая Ассоль, однажды повстречала в лесу старика-собирателя сказок Эгля, то ли в шутку, то ли всерьез сказавшего ей о том, что когда она вырастет, за ней приплывет принц на корабле с алыми парусами. Ассоль поверила и стала ждать. Многие общественные организации относятся к государственному социальному заказу как Ассоль к алым парусам. Они сидят и ждут, когда же местные органы власти объявят конкурсы в сфере их интересов, чтобы можно было подать свою заявку на данный конкурс и, если повезет, получить финансирование на свои социальные услуги или проекты. Однако правда жизни такова, что еще до момента появления конкурсного объявления органы власти должны узнать о насущных потребностях граждан, с которыми работает ваша организация. Самый простой способ - составить список людей, которые в чем-то нуждаются. Поэтому нужно грамотно описать ту услугу, через которую организация может помочь. И лучше делать это по форме, приближенной к той, что есть в постановлении Совмина, регулирующего конкурс на ГСЗ.

Следующий шаг - просчитать себестоимость услуги. Калькуляция нужна, прежде всего, самой организации, чтобы правильно оценить собственные силы, поскольку государство субсидирует стоимость услуги частично, например,

> Государственный социальный заказ - механизм привлечения юридических лиц и индивидуальных предпринимателей к оказанию социальных услуг и реализации социальных проектов.
>
> *Закон Республики Беларусь «О социальном обслуживании»*

только зарплату специалистов, оказывающих соцуслугу. И уровень зарплаты должен быть аналогичным зарплате в бюджетной сфере.

Далее нужно подготовить информацию о самой организации. Потому что не всегда органы власти знают о наших организациях. И когда эти описания готовы, можно идти к чиновникам и начинать диалог.

– Какая территориальность размещения соцзаказа?

- С точки зрения закона, ГСЗ - прерогатива местных органов власти, к которым относятся районные, городские и областные исполкомы и советы депутатов. Но до сегодняшнего дня ГСЗ размещался только на уровне райисполкомов. С одной стороны, это хорошо: оказание услуг и принятие решений находится на самом низовом уровне, приближенном к людям. Но не следует забывать, что есть специфические услуги, в которых нуждаются узкие группы людей, и здесь уже лучше делать заказ на более высоком уровне. Например, такая услуга: людей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата учат пользоваться активными колясками. В отдельно взятом районе может быть только один нуждающийся в таком обучении, а в области таких людей уже гораздо больше.

– Какова отчетность по ГСЗ?

- Система отчетности еще не сформирована. Не существует формальных требований, одинаковых для разных услуг и регионов. Но есть минимальные обязательные требования: организация предоставляет заказчику список людей, которым оказана услуга, и табель учета рабочего времени специалиста, который оказывал эту услугу (и, соответственно, расчет зарплаты этого специалиста). Остальные формы отчетности - это уже предмет договоренности заказчика и исполнителя. Лучше всего, если они договорятся о форме отчетности в момент заключения договора и сделают эти формы отчетности приложением к договору.

– Какие документы регулируют ГСЗ?

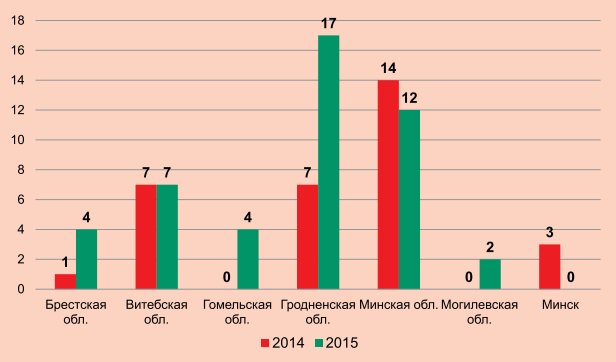
- Сегодня ГСЗ действует исключительно в сфере социального обслуживания, поэтому юридически он закреплен в новой редакции Закона Республики Беларусь «О социальном обслуживании». Глава 3 этого закона полностью посвящена ГСЗ. Также Совет Министров принял Постановление от 27 декабря 2012 года № 1219 «О некоторых вопросах государственного социального заказа», которое регулирует конкурсные процедуры и условия субсидирования НГО. Таким образом, эти два документа и регулируют сегодня ГСЗ.

– Есть ли в ГСЗ место для других НГО, кроме социальных?

- На данный момент ГСЗ возможен только для организаций, которые оказывают социальные услуги и реализуют социальные проекты. Также Министерство здравоохранения хотело бы привлекать НГО, которые занимаются профилактикой ВИЧ. Но, чтобы это случилось, необходимо внести изменения и дополнения либо в Закон Республики Беларусь «О предупреждении распространения заболеваний, представляющих опасность для здоровья населения, вируса иммунодефицита человека», либо в Закон Республики Беларусь «О здравоохранении», которые позволят ввести государственный социальный заказ в сфере проведения профилактических мероприятий по предупреждению распространения социально опасных заболеваний, ВИЧ, а также в сфере формирования здорового образа жизни. Разговоры об этом уже ведутся.

Екатерина МОРГОЛЬ

хорош там, где у государственных организаций не хватает возможности охватить всех нуждающихся в социальном обслуживании или где возникает потребность в уникальной услуге, предоставляемой только НГО. В тех же случаях, когда в регионе не созданы организационно-технические условия для социального обслуживания (нет инфраструктуры, методических материалов, специалистов, владеющих необходимыми технологиями работы и др.) или не ясны наиболее оптимальные способы решения конкретной социальной проблемы, оправдана реализация именно социального проекта.



Социальный заказ: контракты по Беларуси

ОСВОЕНИЕ «НОВЫХ ТЕРРИТОРИЙ»

На первом этапе ГСЗ справедливо стал инструментом решения накопившихся проблем в области социального обслуживания: в частности, предоставления социальных услуг гражданам, имеющим противопоказания к зачислению в государственные учреждения социального обслуживания. Поэтому среди получателей услуг преобладали представители целевых групп органов социальной защиты: одинокие и одиноко проживающие пожилые граждане и люди с инвалидностью старше 18 лет. Чаще всего из местных бюджетов финансировалась деятельность НГО по оказанию социально-медицинских и социально-бытовых услуг, поэтому основным партнером государства (исполнителем госсоцзаказа из числа НГО) выступили региональные организации Белорусского общества Красного Креста, имеющие многолетний успешный опыт работы с указанной целевой группой.

«Пилотное» использование любой инновации неизбежно связано с недоиспользованием ее потенциала. Поэтому после первого этапа реализации ГСЗ в Беларуси нужно переходить к «масштабированию». Развитие механизма ГСЗ, увеличение его полезности для потребителей и эффективности с точки зрения расходования бюджетных средств возможно за счет более активного его использования для решения различных социальных проблем. Например, для обеспечения социализации молодых людей с особенностями интеллектуального развития, для организации сопровождаемого трудоустройства инвалидов, для оказания помощи людям, страдающим онкологическими заболеваниями и нуждающимся в паллиативном уходе, а также их семьям, для обеспечения безопасности граждан с деменцией и др.

Наталия МИЛЬКОТА, канд. философских наук.
Отдел развития инновационных форм социального обслуживания НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь

О СОЦИАЛЬНОМ ЗАКАЗЕ В ЧЕХИИ

Семинар по проекту «Я знаю!»

Как мы сотрудничаем с государством, и какие услуги оказываем людям с умственными ограничениями

СОЦИАЛЬНЫЕ УСЛУГИ

Услуги, которые предоставляет Общество поддержки людей с умственными ограничениями в Чешской Республике, можно разделить на две группы. Это непосредственные услуги (т.е. клиенты - сами люди с инвалидностью) и услуги, косвенно направленные на людей с умственными ограничениями.

Основное направление нашей работы - консультирование. Мы ориентируемся на пожелания и предпочтения конкретного человека и помогаем людям с умственными ограничениями определить, что они хотят, и продумать, как этого достичь. Кроме людей с инвалидностью мы консультируем и тех, кто им помогает, - чаще всего родителей.

Что включает в себя консультирование:

- определение объема и планирование помощи и поддержки,
- планирование будущего (проживание, трудоустройство, бюджет, подходящие социальные службы),
- психологические консультации,
- сопровождение в различных учреждениях и непосредственная помощь при решении личных вопросов,
- помощь в планировании досуга.

При оказании консультационных услуг мы сотрудничаем с юристами, которые помогают нам обеспечить правовую защиту людей с инвалидностью, что создает безопасную основу для принятия ими самостоятельных решений.

В качестве дополнительной услуги наша организация время от времени проводит образовательные мероприятия. В начале года мы всегда составляем план обучающих семинаров и занятий для членов организации исходя из того, какие мероприятия были успешными в прошлом году, и что вызвало наибольший интерес участников. В настоящее время мы организуем следующие курсы: первой помощи, о дееспособности, о развитии социальных навыков (например, как организовать свободное время), об отношениях, как найти работу и удержаться на рабочем месте, как вести себя на работе, а также курс для корректоров материалов на «ясном языке» и курс для ассистентов лекторов.

Другие формы работы, которые содержат элементы образования и консультирования, - клуб самоадвокатов и группа самопомощи для женщин, в которой проводятся беседы на тему сексуальности и взаимоотношений. В клубе самоадвокатов уже на протяжении 15 лет (с некоторыми перерывами) встречаются мужчины и женщины с умственными ограничениями. Они учатся обсуждать, формулировать и преподносить свое мнение. Данный клуб является участником Европейской платформы самоадвокатов (European Platform of Self-advocates) и реализует собственные проекты. Работе клуба помогает ассистентка.

Услуги, которые наша организация предоставляет людям с умственными ограничениями не напрямую, касаются защиты и продвижения их прав. К та-

Общество поддержки людей с умственными ограничениями - республиканская организация, которая объединяет людей с особенностями умственного развития и их семьи. Организация существует с 1961 г. и объединяет около 5 тыс. членов из 70 местных организаций. В штате организации работает 8 сотрудников.

ким видам деятельности относится лоббирование (влияние на законы и постановления) и контроль над исполнением Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью и других правовых документов. Структуру и содержание этих процессов сложно определить и описать, потому что они постоянно изменяются и зависят от того, что конкретно в данный момент создается, происходит (или не происходит), и на каком уровне. И наше участие здесь имеет непостоянный характер.

УСЛУГИ ОРГАНИЗАЦИИ И ВМЕШАТЕЛЬСТВО ГОСУДАРСТВА

Наряду с местными органами самоуправления, государство несет ответственность за оказание помощи людям с инвалидностью и выделяет деньги государственным и общественным организациям, которые оказывают социальные услуги на местах. Их качество и эффективность контролируется государством.

В Чешской Республике до 1989 г. социальные услуги предоставлялись только государством. При этом пожелания потребителей не учитывались, а управлением и определением услуг занимались исключительно государственные поставщики. Однако постепенно начали появляться новые организации, которые на более высоком уровне удовлетворяли потребности людей с инвалидностью.

В 2006 г. в Чехии приняли Закон о социальных службах, в котором установлены стандарты качества оказываемых услуг и регламентирован контроль за исполнением социального заказа. Также был разработан прогрессивный подход к оказанию услуг, ориентированных на человека, появилось и общественное планирование социальных услуг. Их потребители получили личные средства из госбюджета и право самостоятельно принимать решение о покупке тех или иных услуг, а также возможность участвовать в контроле за их качеством и др. Таким образом, сегодня в Чехии происходит трехстороннее сотрудничество государства (на региональном или местном уровнях), поставщиков услуг и потребителей.

Наши самоадвокаты

Некоторые услуги - в нашем случае это консультирование - получают финансирование из бюджета социальных служб, которые находятся в ведении Министерства труда и социальной защиты. Другие финансируются из бюджета Правительственного комитета по делам людей с инвалидностью. Все расходы на предоставление услуг не покрываются какой-то одной дотацией, и часто речь идет о финансировании из различных источников.

ФИНАНСИРОВАНИЕ КОНСУЛЬТАЦИОННОЙ СЛУЖБЫ

Консультирование зарегистрировано как социальная услуга и подчиняется Закону о социальных службах. В этом законе прописаны основные принципы, которыми мы должны руководствоваться при оказании услуг, и их содержание. Закон обязывает нас выбрать целевую группу - для нас это люди с умственными ограничениями, и территорию деятельности - в нашем случае вся Чешская Республика. По закону мы должны оказывать услугу на безвозмездной основе и соблюдать стандарты качества. Качество услуги контролируется соответствующей инспекцией. Кроме того, в законе закреплено, какое минимальное образование должны иметь консультанты.

Консультационная услуга финансируется посредством государственной дотации, которую наша организация получает от Министерства труда и социальной защиты Чешской Республики. Заявление на дотацию мы подаем ежегодно осенью и в нем просим выделить деньги на будущий год. Из этих средств покрывается оплата работы консультантов и частично офисные расходы. В конце каждого года мы должны составить итоговый отчет и провести расчет потраченных средств. Но никто не гарантирует, что дотация будет предоставлена вновь, и в каком размере. Сообщение о том, сколько средств будет перечислено, приходит, как правило, в марте, поэтому период ожидания с января по март всегда достаточно напряженный.

Барбора УГЛИРЖОВА,
социальный работник,
член организации «Общество поддержки людей с умственными ограничениями в Чешской Республике».
Перевод с чешского
Татьяны КУПРИЯНЧИК
Фото из архива организации

ЯСНЫЙ ЯЗЫК: РЕЧЬ ИДЕТ О САМООПРЕДЕЛЕНИИ

Владислав Чиркин

Фото Олег Игнатович

Большая часть средств информации - как в печатном, так и в электронном виде - не понятны людям, у которых есть трудности в чтении и письме, или понимаются ими с трудом. Таким образом, обращения в различные инстанции становятся мучением, а заявки на социальную помощь даже не подаются, потому что на официальном бланке юридический язык непонятен. Многие люди вынужденно исключены из социальной, политической и культурной жизни. Но такого не должно быть, ведь все имеют одинаковое право на доступность информации. Это требование закреплено в Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью.

ЗАДАЧА, ПОСТАВЛЕННАЯ КОНВЕНЦИЕЙ ООН

Принятие Бундестагом Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью обязывает страну в целом и все федеральные земли Германии осуществлять ее требования и претворять в жизнь ее цели. И одной из поставленных целей является безбарьерная коммуникационная среда.

Согласно Национальному плану действий федеральные земли обязаны реализовать предписания Конвенции посредством принятия соответствующих мер, одна из которых - поддерживать ясный язык. В пункте 6.10 данного плана указано, что Министерство труда и соцзащиты совместно с Сетью партнерских организаций «Ясный язык» должны выработать руководство для преобразования содержания сложных текстов на простой и доступный язык для всех.

Немецкий институт защиты прав человека сопровождает и контролирует исполнение Конвенции ООН в Германии. Институтом был создан сайт, на котором можно прочесть текст Конвенции на ясном языке: **www.ich-kenne-meine-rechte.de.**

ЯСНЫЙ ЯЗЫК - ЧТО ЭТО ТАКОЕ?

Что же такое ясный язык? «Ясный или упрощенный язык - это выбор особо легкого для понимания способа выражения речи. Он облегчает восприятие текстов [...] и служит созданию безбарьерной среды», - так трактует это понятие Интернет-энциклопедия Википедия. Сеть партнерских организаций «Ясный язык» комментирует: «Это особая форма письменного и устного общения, которая была разработана при участии и непосредственно для людей, имеющих трудности в обучении».

С момента вступления в силу Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью сформировалось большое количество объединений, союзов и групп, которые поставили перед собой цель - внести активный вклад в развитие и распространение «ясного языка». Возникли бюро, которые переводят всевозможные тексты с «усложненного» на ясный язык и создают к ним поясняющие изображения. Кроме этого, некоторые предлагают курсы для заинтересованных лиц и пользователей. Одним из крупнейших объединений является сеть партнерских организаций «Ясный язык», которая была основана в 2006 г.

Обществом «Inclusion Europe» был разработан показатель качества и знак признания профессионально переведенных и досконально проверенных текстов - «Европейский логотип ясного языка».

СОБЛЮДЕНИЕ ПРАВИЛ

Сетью партнерских организаций при помощи людей с инвалидностью были разработаны в общей сложности 40 правил «ясного языка», относящихся к речи и ее графическому преобразованию. Основное правило требует использования коротких простых предложений в обиходной речи. В каждом предложении должно содержаться только одно

высказывание. Исключаются слова иностранного происхождения или к ним дается, насколько возможно, пояснение. Повтор слов приветствуется. Каждый предмет должен обозначаться всегда одним и тем же словом. Это вносит больше ясности и делает текст более понятным. Шрифт должен быть простой, без засечек и не вычурный, например Arial. Размер шрифта должен составлять не менее 14 пунктов. «Большое расстояние между строками, широкие поля и иллюстрации облегчают чтение и понимание текста», - рекомендует сеть партнерских организаций «Ясный язык». Но нельзя применять так называемую «детскую речь». Сложные понятия, например, «сексуальность» или «фашизм», должны быть обработаны для легкого понимания, но при этом текст не должен звучать банально или дискриминирующе. Важно, чтобы читателя всегда воспринимали серьезно.

Вот простой пример. Предложение «Я должен почистить зубы, прежде чем пойду спать» на ясном языке звучит так: «Я чищу зубы. Потом я иду спать».

ПЕРЕВОДЧЕСКИЕ БЮРО ПРЕОДОЛЕВАЮТ БАРЬЕРЫ

Переводить сложную речь в простую - задача переводческих бюро. И как подчеркивает Габриель Хиллер из Агентства «Ясно сказано» в Бассуме: «Работа эта многогранная и не всегда простая. Существуют различные уровни труднообучаемости, многие люди обладают скудным словарным запасом». По словам Габриель, нужно вживаться в образ мышления своей целевой группы и быть в состоянии представить себе, каким способом у людей с ограничениями происходит обработка текстовой информации, если речь в тексте идет, например, о сексуальном насилии.

Яна Хёфтман, сотрудница Бюро безбарьерной информации capito в Берлине говорит о четырех барьерах:

ГРАНИЦЫ И ВОЗМОЖНОСТИ ЯСНОГО ЯЗЫКА

Фото Арво Вихманн

Яна Хёфтман руководит отделом коммуникации и образования Общества «die reha e. V.», а также Бюро безбарьерной коммуникации capito Berlin.

– Госпожа Хёфтман, имеет ли ясный язык границы? Есть ли области или тексты, перевод которых невозможен?

- Конечно, ясный язык имеет границы. Приведу два примера: детальный перевод будет в 4-5 раз больше исходного текста. Отчет объемом в 50 страниц будет содержать в переводе 200 страниц текста. Такой объем никто не захочет читать. Не только представители наших целевых групп (как например, люди с интеллектуальными нарушениями, трудностями в обучении или мигранты) осознают, что не смогут осилить тот или иной текст. К текстам законов, которые будут релевантными для нашей целевой группы, составляется легко понятный информационный текст. Тем не менее, лишь оригинальный текст на сложном языке имеет юридическую силу.

Действующие вещества медикаментов и их побочные действия невозможно перевести дословно. А вольное описание может иметь фатальные последствия.

Опросы показали, что ясное членение текста с прямыми вопросами помогает быстро отфильтровать нужную информацию. Тексты не всегда могут заменить беседу с врачом или сопровождающим лицом. Здесь необходимы несколько параллельных путей коммуникации.

– Если тексты сокращают, теряется ли при этом некоторая информация?

- Если тексты сильно сокращаются, мы называем их кратким изложением на ясном языке и указываем на первоначальный источник. Каждый человек имеет оба варианта в своем распоряжении.

– Может ли ясный язык удовлетворить все ожидания людей с ограничениями, как, например, свобода для большего самоопределения и участие в принятии решений? Какое у Вас впечатление по этому поводу? Пользуются ли люди этими возможностями?

- По моему впечатлению, доступная информация на ясном языке очень популярна и вносит свой вклад в повышение уровня самоопределения. Еще слишком рано, чтобы выявить точный результат. Но мы можем сделать это выборочно. Например, после перевода информационных материалов о «Гамбургском бюджете для трудоустройства» планируется провести опрос о том, сколько человек реально воспользовались данным предложением и как они узнали о нем. К выборам в Бундестаг была издана брошюра на ясном языке для избирателей Берлина, имеющих инвалидность. С самого начала мы подключили целевую группу к работе над этой брошюрой и провели опрос, когда и какая информация нужна людям с ограничениями, в каком формате и насколько подробной она должна быть.*

Мы перевели несколько текстов на тему «Национал-социализм и эвтаназия». Интерес целевой группы невероятный, и на этот раз тема была выбрана в связи с «собственной» историей. Решение о том, какая информация может быть интересной, принимал не государственный заказчик. Как минимум этот факт я считаю доказательством того, что люди все больше используют свое право голоса. Но процесс, к сожалению, еще в самом начале, потому что легко понятных информационных продуктов не так много, а во многих тематических областях они и вовсе отсутствуют. При этом качество переводов также не развито на достаточном уровне.

* «Гамбургский бюджет для трудоустройства» - модель финансирования трудовой интеграции и перехода людей с инвалидностью, имеющих опыт работы в мастерских, на общий рынок труда или в интеграционные фирмы в Германии. Общая концепция Бюджета для трудоустройства в разных федеральных землях осуществляется по земельным законам, т.е. существует разница в реализации и применении (Рейнланд-Пфальц, Нижняя Саксония, Гамбург, Северная Рейн-Вестфалия, Баден-Вюртемберг). Людям с инвалидностью государство оказывает поддержку в поиске нового рабочего места на первичном рынке труда. Государство дотирует заработную плату сотрудника с инвалидностью, оплачивает услуги его сопровождения (ассистента) на рабочем месте и оказывает в нужном объеме поддержку работодателю в форме консультаций.

Источник: Annette Kitzinger (2015), METACOM7, 8000 Symbole zur Unterstützen Kommunikation. DVD. Oeversee

восприятие, будь то нарушение зрения или слуха; когнитивное распознавание, то есть, может ли человек правильно воспринять смысл прочитанного; предшествующие знания и опыт группы. При переводе нужно обязательно принимать во внимание все эти аспекты.

Все без исключения переведенные тексты проверяют на пригодность «тестировщики» - люди с трудностями в обучении. Как это происходит, нам объясняет Энрико Шаффрат, тестировщик Бюро capito: «Я проверяю текст и изображения к нему вместе с двумя-тремя помощниками. Модератор при этом задает вопросы по содержанию данного текста. Проверка длится не более 90 минут. Я работаю по контракту и получаю зарплату». При опросе модератор выясняет не знание, а понимание сути прочитанного. О чем идет речь в тексте? Как мне вести себя в качестве читателя? Что мне делать, если я хочу подать заявку или записаться куда-то?

Если документ прошел экспертизу и все изменения внесены, то он получает либо отметку capito, либо знак качества LL (LL=Leicht Lesen, то есть ЛЧ = Легко читать).

РАБОТА ДЛЯ ЗАНЯТЫХ В МАСТЕРСКИХ

Нельзя недооценивать тот факт, что бюро переводов создают рабочие места для людей с инвалидностью, приглашая их работать в качестве экспертов по проверке текстов. Энрико Шаффрат из бюро capito один из них, так же как и Николь Папендорф из переводческого бюро «Помощь жизни» в Бремене. Николь 37 лет, она работает в мастерской для людей с инвалидностью и имеет в переводческом бюро удаленное рабочее место. Она получила эту работу несколько лет назад, когда по мере введения ясного языка в бюро проводили набор в группы тестировщиков для прочтения текстов. Ни она, ни другие тестировщики не были знакомы до того времени с ясным языком.

«После сотрудничества в тестовой группе я прошла практику в бюро, а позже получила у них работу», - рассказывает Петра Шнайдер из организации «Помощь жизни» г. Бремен, коллега Николь Папендорф. «Пока что не существует признанного профессионального образования по специальности тестировщик», - продолжает Петра Шнайдер. - «Между тем, организация «Прежде всего человек» (Mensch zuerst) разработала при нашей поддержке образовательную программу, которую прошли с успехом уже несколько тестировщиков. Так как Николь Папендорф - одна из первых, она не только сотрудничала в разработке концепции, но и выступила в качестве преподавателя на одном из семинаров».

КАКИЕ ТЕКСТЫ НУЖНО ПЕРЕВОДИТЬ?

Какие же тексты необходимо переводить на ясный язык? Энрико Шаффрат говорит, что он осуществлял, например, проверку предвыборных программ или приглашений на конференцию.

Габриель Хиллер рассказывает, что в агентстве она переводила тексты для ведомств, министерств, партий, правительств федеральных земель, а также для учебных заведений или религиозных общин и «Помощь жизни». Среди ее переводов - распоряжения, распорядок работы мастерской, инструкции или преддоговорные информационные материалы.

Переводческое бюро Фолькера Уле (при организации «Помощь жизни» г. Бремен), созданное в 2004 г., является самым первым в Германии. Среди сделанных переводов - брошюра о важнейших футбольных правилах. Уле переводит также контракты на работу в мастерских и договоры на аренду жилья. Точность переводов является для него делом первостепенной важности. Конечно же, не всегда возможно передать текст во всей его полноте - некоторые приходится сокращать.

ЯСНЫЙ ЯЗЫК - ЭТО ИЗОБРАЖЕНИЯ

Тексты на ясном языке, наряду с чисто языковыми особенностями, содержат изображения, которые облегчают понимание. Раньше многие переводчики использовали изображения из самых различных источников. Теперь Фолькер Уле и его команда из «Помощи жизни» г. Бремена разработали стандартные иллюстрации для ясного языка.

Эти изображения были проверены на «пригодность» разными людьми, в том числе с нарушением зрения. Как поясняет Фолькер Уле, смысл изображений в том, что каждая мысль должна быть проиллюстрирована, и благодаря этому становятся понятнее определенные слова или смысловые взаимосвязи. До сих пор использовались в основном изображения, напоминавшие детские картинки. Новые выглядят по-взрослому, говорят сами за себя и понятны даже без текста.

РЕЧЬ ИДЕТ О САМООПРЕДЕЛЕНИИ

Но нужен ли нам ясный язык в действительности? Или можно обойтись и без него? Филолог, кандидат наук Нина Яних, профессор Технического университета г. Дармштадт, имеет к ясному языку скорее скептическое отношение. Но не потому, что она против ясности или легко доступных для понимания текстов. Для нее более значимую роль играет разделение общества на два класса: тех, кто понимают сложную речь, и тех, кто нуждается в ясном языке. Вместо того чтобы придумывать второй, «легкий» язык, следует изначально задумываться о потребностях целевой группы при создании новых текстов. Это, безусловно, трудоемкое дело, так как имеются различные целевые группы. И свод правил ясного языка, разработанный Бюро переводов capito, является важным шагом в данном направлении.

Какие конкретные преимущества имеет ясный язык для людей с инвалидностью или трудностями в обучении? Свое мнение по этому вопросу достаточно четко высказывает Энрико Шаффрат: «Речь идет о более высоком уровне самоопределения. Только когда я понимаю информацию, я могу принять решение». Это касается не только людей с трудностями в обучении. Каждый хочет иметь понятную информацию и хорошо читаемые тексты. Для людей с ограничениями тексты на ясном языке значат то, что они могут понимать сложные темы и, таким образом, вместе с другими людьми участвовать в разговоре, в определении, в выборах и совместных решениях, будучи полностью интегрированными в общественную жизнь.

Работа переводческих бюро показывает, где ясный язык уже нашел свое применение в общественной сфере: предвыборные программы, правила, тексты законов, материалы для общественных мероприятий. Яна Хёфтман приводит в качестве примера правила внутреннего распорядка одного общежития, которые были обработаны в виде комиксов и интересным образом иллюстрировали скучные правила. Из трех страниц сухого текста получилась одна наглядная страница. Так же был оформлен распорядок работы в мастерской. Оба переработанных текста не только облегчили читателям понимание сути, но и доставили эстетическое удовольствие во время чтения.

Но в целом ясный язык находится еще на начальном этапе развития. Требуется значительно большее распространение в повседневном употреблении. Ясный язык должен стать само собой разумеющимся фактором, как шрифт Брайля для людей с нарушением зрения, язык жестов для людей с нарушением слуха и низкие бордюры для людей, передвигающихся на инвалидных колясках.

* * *

Можно уже констатировать первые успехи: с сентября 2011 г. в Германии действует постановление о безбарьерном доступе к информационным технологиям BITV 2.0, которое обязывает Федеральные администрации сопровождать переводом на ясный язык все свои веб-сайты и информационные страницы во внутренней сети, а также указания к навигации. Некоторые министерства и ведомства публикуют информацию на «двух» языках. Проекты договоров, правила распорядка мастерских, директивные указания фирм - все больше документов переводятся на ясный язык.

Сильвия ВИННЕВИССЕР, журналист
Перевод с немецкого **Ирины НАРКЕВИЧ**
Пиктограммы **Аннет КИТЗИНГЕР,** METACOM
Материал опубликован в сокращении.
Источник: «Мастерская:Диалог». Журнал о достоинстве человека, №6, 2013 г. Франкфурт-на-Майне. Издатель: Берг, М. и др. (Федеральная ассоциация мастерских для людей с инвалидностью)

ЗНАТЬ, О ЧЕМ РЕЧЬ ИДЕТ

Фото Lebenshilfe Bremen

Николь Папендорф сотрудничает с бюро переводов при организации «Помощь жизни» г. Бремен и проверяет тексты на соответствие ясному языку. Она участвовала в создании брошюры «Футбол - важнейшие правила игры, изложенные на ясном языке», изданной при содействии организации «Помощь жизни», Спортивного общества Вердер Бремен (SV Werder Bremen), Фонда Зеппа Гербергера (Sepp Herberger-Stiftung) и Федеральной ассоциации мастерских для людей с инвалидностью (BAG WfbM).

– Госпожа Папендорф, можно узнать, какие у Вас ограничения?

- У меня есть трудности в чтении и письме.

– Расскажите, пожалуйста, какие задачи ставятся перед Вами в бюро переводов на ясный язык «Помощь жизни» г. Бремен.

- Я проверяю переведенные тексты, чтобы определить, насколько они понятны. Я выделяю в тексте все, что написано недостаточно хорошо. Затем беседую с переводчиком, чтобы он мог улучшить текст. Мы также учим заинтересованных людей, как правильно писать тексты на ясном языке. На курсах обучения я работаю в качестве преподавателя.

– В чем особенность ясного языка?

- Тексты на ясном языке легко читать и понимать: они содержат короткие фразы и знакомые слова. Кроме того, тексты хорошо структурированы, например, в виде таблицы. Шрифт достаточно большой и легко распознаваемый. Тексты на ясном языке всегда сопровождаются изображениями, которые помогают пониманию.

– Почему важно пользоваться ясным языком?

- Ясный язык важен, потому что в повседневной жизни мы постоянно ориентируемся по надписям: при покупке билетов, ориентировке на местности (например, чтобы найти дорогу) или чтобы заказать блюдо в ресторане. Тексты также присутствуют в моем собственном доме: если я хочу сама читать мои письма или должна принимать лекарства. Мне часто трудно понимать тексты. А ведь именно сложные тексты приходится подписывать - например, контракты. К сожалению, пока еще нет закона о необходимости введения ясного языка. Никто не обязан переводить сложные тексты на ясный язык.

– Не являются ли тексты на ясном языке зачастую слишком длинными?

- Текст на ясном языке всегда длиннее, чем на разговорном или официальном немецком. Но, тем не менее, его всегда легко понять. В тексте на ясном языке главная мысль всегда высказывается в первую очередь. Я могу делать перерывы в чтении. Если текст на ясном языке содержит 40 страниц, я могу прочитать три страницы, затем один день отдохнуть, а после этого читать дальше. При этом я все еще помню, о чем идет речь.

БЕЗ СЛОВ

Человеку, который не владеет речью, всегда есть что вам рассказать. Но интересуетесь ли вы его мнением или полагаете, что его желания просты, и вы их прекрасно знаете?

ЧТОБЫ ЖИТЬ СРЕДИ ЛЮДЕЙ

Мы добираемся к Паше на социальном такси. Мой собеседник, подавшись вперед, показывает водителю путь в закупоренных автомобилями дворовых проездах. А я думаю, как построить диалог с полиглотом, который знает несколько языков, причем как минимум два из них придумал сам.

Моему собеседнику слегка за двадцать, поэтому он живет отдельно от родителей, с друзьями. В складчину легче налаживать быт, и каждый вечер жильцы собираются в кухне, чтобы обсудить меню ужина и завтрака. По меню разногласий нет: все придерживаются принципов здорового питания. Паша отправляется в магазин за рыбой и овощами. Правда, не один, а в сопровождении специалиста по социальной работе: ему пока трудно сравнивать цены и разбираться в сроках годности продуктов...

Мой собеседник - человек с первой группой инвалидности: у Паши тяжелые множественные нарушения, в том числе эпилепсия. Он не разговаривает, не умеет читать и писать, плохо разбирается в цифрах. Но он действительно живет отдельно от родителей, в учебном общежитии. И все остальное в моем рассказе правда: молодой человек с тяжелой инвалидностью прекрасно понимает речь и владеет всеми альтернативными «языками».

КАК ПАША ЗАГОВОРИЛ ПО-ИРЛАНДСКИ

Ребенком, оставшись в реабилитационном центре без мамы, Паша научился объясняться по телефону при помощи отдельных звуков. Сейчас он всегда с мобильным телефоном и в любой момент может позвонить домой или ответить на звонок мамы или сестры.

А потом Павел придумал простой и почему-то сразу понятный мне язык жестов. Вот указательный палец одной руки упирается в середину ладони второй - значит «я пошел в центр». Точнее, в отделение дневного пребывания Территориального центра социального обслуживания населения.

Невероятно, но факт: представители разных народов, не сговариваясь, пользуются при общении одинаковыми жестами. Ирландские специалисты собрали и обобщили около четырех сотен таких жестовых «слов». Сначала обучали понимать их смысл родственников людей с интеллектуальными особенностями, затем нашли для жестовой коммуникации место в национальной системе образования.

Белорус Павел, сам того не подозревая, объясняется, как урожденный ирландец. И без труда находит общий язык с гражданами других государств, аргументируя свои мысли карточками с картинками или пиктограммами.

СОЗДАТЬ УСЛОВИЯ ДЛЯ ВЗРОСЛЕНИЯ

Пашина мама избегает слова «не может» в отношении сына. Потому что сказать «Мой ребенок не может говорить» (или ему нечего сказать) - значит, приговорить сына к социальной изоляции. Но та же мысль, выраженная иными словами: «Мой неговорящий сын владеет языком жестов и может объясниться при помощи пиктограмм или карточек с картинками», поможет Паше сделать следующий шаг к самостоятельности.

В подтверждение своих слов женщина находит на одном из интернет-ресурсов репортаж из Манчестерского колледжа для молодых людей с инвалидностью. На фото - учащийся

Мой собеседник - человек с первой группой инвалидности: у Паши тяжелые множественные нарушения, в том числе эпилепсия. Он не разговаривает, не умеет читать и писать, плохо разбирается в цифрах. Но он действительно живет отдельно от родителей, в учебном общежитии. И все остальное в моем рассказе правда: молодой человек с тяжелой инвалидностью прекрасно понимает речь и владеет всеми альтернативными «языками».

Невероятно, но факт: представители разных народов, не сговариваясь, пользуются при общении одинаковыми жестами. Ирландские специалисты собрали и обобщили около четырех сотен таких жестовых «слов». Сначала обучали понимать их смысл родственников людей с интеллектуальными особенностями, затем нашли для жестовой коммуникации место в национальной системе образования.

колледжа, без пяти минут сотрудник больницы. У него тяжелая форма ДЦП, он не говорит, передвигается на электроколяске, к штурвалу которой прикреплен планшет. При помощи планшета можно не только управлять коляской, но и строить предложения из картинок.

Через несколько месяцев этот молодой человек будет разносить почту по больничным кабинетам. Его трудоустройство на свободном рынке сэкономит государству 1,5 млн. фунтов в год.

К сожалению, в Беларуси ситуация с профессиональной подготовкой и трудоустройством особенных сотрудников гораздо более сложная и потенциал у них отнюдь не меньше.

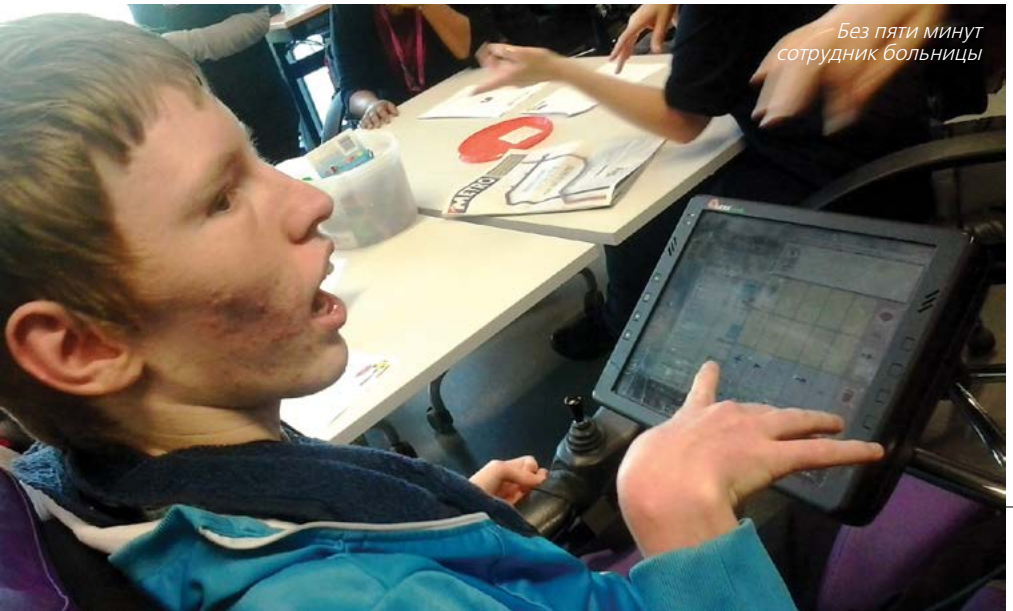
Пашина мама, например, недавно обнаружила, что сын самостоятельно освоил глобальное чтение: по просьбе родителей купил в магазине квас, причем этикетка не была похожа ни на одну из купленных ранее. А потом ей довелось удивляться тому, что сын самостоятельно через банкомат положил деньги на мобильник. То есть человек, не умеющий ни читать, ни писать, выполнил все необходимые манипуляции.

ЭТО ЛЕГЧЕ, ЧЕМ ВТОРОЙ ИНОСТРАННЫЙ ЯЗЫК

Не только родителям невербальных детей важно знать язык жестов и уметь пользоваться карточками. Жизнь не должна замыкаться на семье: дети растут, идут в школу, взрослеют, готовятся к самостоятельной жизни... В процессе расширения их социума увеличивается количество контактов, растет словарный запас. Упростить коммуникацию неговорящих людей помогут современные технологии.

Недавно в Минске был презентован «Коммуникатор ДАР» - программное приложение для системы Android, разработанное МБОО «Дети. Аутизм. Родители» при поддержке генерального партнера проекта - компании Velcom. Если говорить упрощенно, программа - это форма общения при помощи картинок, только не вклеенных в коммуникативный альбом, а хранящихся в памяти устройства.

- Думаю, разработка пригодится не только детям и взрослым с аутизмом, - говорит руководитель группы разработчиков, директор ООО «Вайминкс» Денис Толсташов. - Я знаком с человеком, перенесшим тяжелую форму энцефалита. Он уверенно восстанавливается, однако говорить пока не может, хотя с компьютерной мышкой справляется. Наверное, коммуникатор помог бы ему доносить свои мысли до окружающих.



Без пяти минут сотрудник больницы

Проблемы с речью могут испытывать люди, перенесшие инсульт, потерявшие голос в результате болезни или хирургического вмешательства, и многие другие. Даже пациенты стоматолога, которым во время действия анестезии необходимо, например, зайти в аптеку.

Если мы стремимся к инклюзивному обществу и безбарьерной среде, то, по-хорошему, в каждом магазине, аптеке или поликлинике должны быть устройства, облегчающие коммуникацию с неговорящими людьми.

Кстати, скачать Коммуникатор ДАР для смартфона или планшета можно бесплатно в **GooglePlay**.

Недавно в Минске был презентован «Коммуникатор ДАР» - программное приложение для системы Android, разработанное МБОО «Дети. Аутизм. Родители» при поддержке генерального партнера проекта - компании Velcom. Если говорить упрощенно, программа - это форма общения при помощи картинок, только не вклеенных в коммуникативный альбом, а хранящихся в памяти устройства.

* * *

Что касается желаний и потребностей неговорящего человека, то Пашина мама может кое-что о них рассказать.

Оказывается, даже не умеющие выводить буквы люди хотят вести дневник, чтобы сохранять в нем самые важные и интересные события прожитых дней.

Молодым людям с серьезными трудностями в обучении не все равно, какую одежду они сегодня наденут и куда пойдут после обеда.

Наконец, неговорящие участники общества могут и хотят работать и зарабатывать. Единственная их проблема в том, что мы, вербальное большинство, до сих пор не создали условия, при которых они могли бы свои желания и свой потенциал реализовать.

Ирина ДЕРГАЧ
Фото из архива ОО «БелАПДИиМИ»

ДЕТИ. АУТИЗМ. РОДИТЕЛИ.
МЕЖДУНАРОДНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

АКИ ПЧЕЛА...

О КРАУДФАНДИНГЕ - ТЕХНОЛОГИИ КОЛЛЕКТИВНОГО ФИНАНСИРОВАНИЯ ХОРОШИХ ИДЕЙ

Финалисты шестого республиканского конкурса социальных проектов SOCIAL WEEKEND

Чтобы освоить краудфандинг, вам придется превратить идею в проект, собрать команду, наладить контакты с прессой, создать сетевое сообщество... В общем, много чего сделать, прежде чем поймете, что отныне вы сможете создавать финансовую основу своих проектов, полагаясь на собственные силы и знания.

ПРЕДЫСТОРИЯ

Проект МБОО «Дети. Аутизм. Родители» под названием «Инклюзия Онлайн. Создание дистанционной системы обучения для специалистов, тьюторов и родителей детей с аутизмом» оказался на «Улье» во время подготовки к финалу самого крупного в Беларуси конкурса социальных проектов Social Weekend.

В этом году организаторы сделали финалистам подарок, предложив возможность обучения основам продвижения проектов. Мы попробовали, и у нас получилось.

«Инклюзия Онлайн» стала одним из самых успешных проектов в истории «Улья»: собранная сумма почти вдвое превышает заявленные к сбору средства.

Прочитать о проекте можно на сайте ulej.by.

ЭТАП ПЕРВЫЙ. ПОДГОТОВКА К ДЕБЮТУ

Сначала вам покажется, что менеджер «Улья» Саша Зверева вынуждает вас делать лишнюю работу.

То есть развернутого описания проекта с рассчитанным бюджетом, на ее взгляд, недостаточно. Вам придется побегать в поисках расторопного оператора, чтобы снять двухминутное видеообращение к будущим спонсорам (если нет оператора - берите собственный планшет, но обращение должно обязательно получиться искренним и нетривиальным).

Одновременно с видео вы будете создавать сетевые сообщества проекта. То есть выкладывать свои идеи в Фейсбуке и ВКонтакте, рассылать ссылки друзьям и знакомым, отвечать на бесконечные вопросы, просить репосты...

Если количество участников ваших сетевых сообществ к моменту старта проекта меньше сотни - это плохой признак. Утройте усилия.

Самый сложный этап подготовки к дебюту на «Улье» - осмысление проекта. Вам будет предложено увидеть в подробностях целевую аудиторию, а потом поставить себя на место будущих потребителей вашего продукта и рассказать, как ваша идея изменила их жизнь.

ГЕРОИ НАШЕГО ПРОЕКТА

Я представила себе учителя-дефектолога, учительницу истории с пятнадцатилетним стажем и мальчишку с аутизмом - ровесника моего сына Тимура.

- По мне не скажешь, что у меня аутизм, правда? - обратился ко мне этот выдуманный мальчик. - Я не бегаю кругами и не раскачиваюсь с отрешенным взглядом, как уверяет медицинская литература, и внешне ничем не отличаюсь от остальных детей.

Это и создает мне проблемы: взрослые ждут от меня такого же поведения, как от моих одноклассников. И злятся и повышают голос, когда я не соответствую их ожиданиям...

Выдуманный мальчик помог «услышать» остальные монологи. Учитель-дефектолог напомнила мне, что в педагогических вузах Беларуси не учат поведенческому анализу, и вообще до последнего времени аутизм считался компетенцией медиков, а не педагогов. «Инклюзия Онлайн» как раз для таких учителей. Мы проводим обучающие вебинары с известными зарубежными и белорусскими специалистами и выкладываем видеозаписи в открытый доступ. Любой желающий может научиться эффективному взаимодействию с учениками с аутизмом, включив компьютер в удобное для него время.

Смысл этой длительной и трудоемкой подготовки к дебюту стал понятен позже. Мы ведь не только проект оформляли, но и незаметно для себя сплотили вокруг проекта команду и обозначили круг единомышленников в сетях.

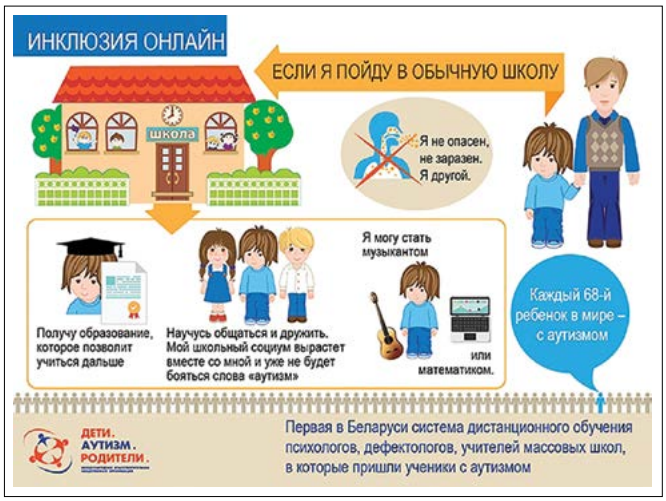
ЭТАП ВТОРОЙ: ДОВЕРИЕ СПОНСОРОВ ДАРОМ НЕ ДАЕТСЯ

Спонсоры - это люди, а люди любят сюрпризы. Поэтому за денежные взносы на «Улье» принято дарить подарки. Только не кружки и майки. Подарки должны быть разными по «стоимости». От самых простых - благодарности или баннера в социальных сетях или на сайте проекта - до эксклюзивных, описание которых сделает честь фантазии автора. В нашу бытность на «Улье» спонсорам предлагались пожизненные входные билеты в кинотеатр, возможность исполнить главную роль второго плана в съемках клипа, право передать участникам Минского полумарафона стаканчик воды с надписью «Вы молодцы! Иван Иваныч с вами!» и еще много веселого и разного.

Спонсор не любит давать деньги на проект из нижних строк рейтинга, даже если тот хорош. А рейтинг на «Улье» формируется исходя из активности самих спонсоров. То есть, едва ваша страница откроется для всеобщего обозрения, вам придется при помощи друзей и знакомых создать денежный прецедент. И попросить круг единомышленников делать «репосты» всеми возможными способами.

Зачин «Инклюзии», правда, шквальных денежных поступлений не вызвал. И ежедневные обновления сетевых страниц проекта поначалу не привели к заметному росту числа спонсоров.

Устойчивый рейтинг проекту обеспечили как минимум три действия:



- Мы опубликовали информацию со ссылками на страницу проекта на десятке региональных порталов. Ведь «Инклюзия Онлайн» задумывалась как система обучения в первую очередь региональных специалистов. Кстати, обзвон знакомых редакторов и сетевых администраторов интернет-порталов привел к неожиданному результату: мои коллеги - участники Белорусской Ассоциации журналистов - сбросились в пользу проекта и перевели нам значительную сумму.
- Мы подключили зарубежных родственников и друзей и постарались распространить информацию в белорусских землячествах. Аутизм не знает границ, человеческая солидарность тоже. Наши далекие друзья оказались на редкость отзывчивыми людьми, хотя с переводом денег из банков-нерезидентов были проблемы.
- Наконец, активные участники МБОО «Дети. Аутизм. Родители» попросили своих друзей рассказать о проекте коллегам. При помощи этого сарафанного радио ссылка на страницу нашего проекта попала во внутреннюю рассылку одной из самых успешных белорусских IT-компаний - Wargaming.net. Той самой, которая выпустила и продвигает компьютерную стратегию «В мире танков».

Благодаря взносам от создателей «Танчиков» «Инклюзия Онлайн» за пару часов взлетела на верхнюю строчку рейтинга.

ЭТАП ТРЕТИЙ, ВО ВРЕМЯ КОТОРОГО ПОНИМАЕШЬ, ЧТО СИЛА - НЕ В ДЕНЬГАХ

К тому, что до окончания сбора «Инклюзия Онлайн» не потеряла популярности, «танки» уже не причастны.

В огромном сообществе специалистов и родителей детей с аутизмом пошла цепная реакция доверия и поддержки. Ее не остановили ни рождественские расходы, ни скачки курса доллара, ни какие-то иные причины.

В начале нашего пути, представляя себе финишную прямую проекта на «Улье», я думала, что придется еще больше поработать: просить знакомых, еще раз рассказать о проекте друзьям, разослать коллегам пресс-релизы, потенциальным спонсорам - письма...

Принцип «Улья» - «все или ничего» - не позволяет участникам расслабляться. Если проект не соберет заявленную сумму, то перечисленные на него деньги возвращаются обратно отправителям пожертвований.

Заявленная сумма собралась за две недели до окончания сбора средств. К концу марафона она была превышена почти вдвое.

Мы не прилагали к раскрутке проекта сверхчеловеческих усилий. Сам проект настолько прост, что уже от нескольких человек я услышала одну и ту же фразу: как это раньше никто не додумался?.. Секрет такого отзвука не в команде проекта, а в том, что проблема аутизма касается слишком многих. К сожалению. И к счастью.

Каждый раз, найдя очередного спонсора через Фейсбук и пообщавшись с ним, я убеждалась: и этот наш. Оказывается, вон тот уважаемый человек - отец особого ребенка. А эта - крестная. А вот эта прекрасная семья просто не решалась рассказать, что их младший с аутистическими чертами... И люди-то все какие глубокие, на многое готовые ради своего ребенка!..

Искренне желаю нам не потерять этого ощущения общности и доверия друг к другу. Вместе мы сможем все.

Ирина ДЕРГАЧ, журналист,
участник совета МБОО «Дети. Аутизм. Родители».
Фото **Павла КУЗЬМИНА**

ШКОЛА «САМОАДВОКАТОВ»

Когда мы говорим о взрослых людях с интеллектуальными нарушениями, мы нередко подразумеваем «большой ребенок». А ребенок - это тот, о ком нужно заботиться, кого нужно постоянно опекать. Когда в семье подрастает обычный малыш, его права, обязанности, самостоятельность и принятие собственных решений расширяются с каждым годом. Но в ситуациях, когда взрослеет ребенок «особенный», для окружающих он остается маленьким и несмышленым даже тогда, когда его возраст уже перешагнул 30-летний рубеж.

Взрослым людям с нарушением интеллекта часто приписывают полную неспособность позаботиться о себе, принимать решения и нести за них ответственность. В большинстве случаев, таких людей не воспринимают всерьез, поэтому молодые люди с интеллектуальными нарушениями полностью зависимы от окружающих. У них нередко отсутствует вера в свои способности и возможности. Они не знают своих прав и не владеют механизмами защиты своих интересов.

«Кто же я на самом деле: взрослый или еще ребенок? Какие сильные стороны и положительные качества у меня есть? Что я люблю и что мне категорически не нравится? О чем я мечтаю? Что я могу сам, и в каких ситуациях мне нужна помощь? Имею ли я право сказать «нет» тем, кто сильнее, старше и авторитетней меня?» - этому было посвящено первое занятие «Школы самоадвокатов» в рамках нового проекта ОО «БелАПДИиМИ».

Первые учащиеся взрослой школы самостоятельности - молодые люди и девушки с инвалидностью, сотрудники социальной мастерской «Теплый дом» и ПТУП «АртИдея». Каждый из наших взрослых учеников уникален, имеет свой жизненный опыт - позитивный и негативный. Все ребята в группе давно совершеннолетние. Но, пожалуй, никто из них не ощущает себя достаточно взрослым.

На первом занятии мы говорили о том, чем отличаются дети и взрослые, что у них общего, и каковы их права и обязанности. Некоторые вопросы наших ребят очень наглядно иллюстрируют общественное мнение. Когда мы обсуждали право каждого человека на семью - родительскую и собственную (супружескую), прозвучал удивленный вопрос: «А разве инвалиды имеют право иметь семью?». Оказывается, имеют. Как и все остальные люди. И связанные с этим обязанности, и большую ответственность.

Наверное, главное во взрослой школе - дать возможность молодым людям говорить и рассуждать, без страха задавать порой наивные, на чей-то взгляд, но такие взрослые вопросы о жизни. И быть при этом уверенными, что на каждый вопрос можно найти ответ. И не боятся показаться глупым и смешным. А это позволит сделать еще один маленький шажок в настоящую взрослую жизнь.

Каждый из наших ребят-«самоадвокатов» считает себя взрослым. Ну, или почти взрослым. Для большинства из них первый критерий «взрослости» - иметь настоящую работу. *Взрослый сам себя обеспечивает.* Второй - свой дом, отдельно от родителей. *Взрослый сам планирует свою жизнь.* И третий, самый трепетный - быть не одному, иметь свою семью. *Любой взрослый имеет право на личное счастье.*

Владимир

ВЛАДИМИР, 24 ГОДА

Мама рада, что я взрослый, но я больше, как ребенок. Я сам убираю, в магазин хожу. Взрослым быть лучше и интересней.

Я машины люблю. Хотел бы очень работать на настоящей автомойке. Я пробовал и старался, но мне сказали, что у меня не получается.

Артем

Сейчас я учусь быть самоадвокатом - это быть ответственным и знать, как можно самостоятельно жить, как найти работу там, где нравится.

АРТЕМ, 20 ЛЕТ

20 лет - это много. Взрослым быть лучше: они работают, деньги зарабатывают, а дети - они «ай...». Взрослые от детей отличаются поступками, поведением, характером, ответственностью. На «школе самоадвокатов» мы узнаем, как надо вести себя, как свою точку зрения «выставливать», и обязанности. Как делать, если тебя обижают. Ты можешь «дать в лоб». Это неправильно. И тебе потом дадут. И что? В тюрьму?

Я в детстве мечтал в армию пойти - в «десантуру», а потом в милиции работать, людей защищать. Но у меня здоровье не позволяет, с инвалидностью в армию не берут.

И на работу тоже не хотят, ни на какую пока не берут. Если я найду работу - я построю свой дом и заведу собаку. Немецкую овчарку. Собаки хорошие друзья. Они не обижают и не смеются, если у тебя что-то не получается.

ВЕРОНИКА, 34 ГОДА

Я стала взрослой, когда стала делать «заказы» (собирать детали для декоративных изделий в социальной мастерской «Теплый дом» - **прим. автора**). И по дому много люблю делать и умею. Мечтаю, чтобы замуж, чтобы маленькие дети. И чтобы не смеялись надо мной, что я «такая», а замуж хочу. На занятиях в «школе самоадвокатов» нам говорили, что даже если у тебя есть какая-то болезнь или инвалидность, то это не значит, что ты обязан всю жизнь быть один.

Елена БОЙКО, руководитель проекта.
Фото **Александры ТИТОВОЙ**

Вероника

С декабря 2015 г. при поддержке Отделения Посольства Швейцарской Конфедерации в г. Минске ОО «БелАПДИиМИ» начало реализацию нового социального проекта - «Школа самоадвокатов». В рамках этого проекта проходят занятия в форме тренингов для молодых людей и девушек с инвалидностью, которые направлены на развитие правового самосознания и социальных навыков по следующим темам: «Я - взрослый человек. Мои права и обязанности в

повседневной жизни», «Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью», «Я - клиент. Службы, в которые я могу обратиться за помощью», «Право на труд и выбор профессии», «Моя безопасность» и др.

Занятия группы «самоадвокатов» проходят два раза в месяц. Для закрепления полученных знаний юноши и девушки получают задания на дом. Как показал первый опыт, проведение мероприятий по социально-правовому и информационному сопровождению взрослых людей с интеллектуальными нарушениями не только возможно, но и необходимо. Приобретенные знания и навыки позволят молодым людям улучшить свою самооценку, снизить гиперопеку со стороны родителей, стать менее зависимыми от помощи специалистов и более мотивированными к принятию самостоятельных и осознанных решений.

ИСТОРИЯ ОДНОЙ СЕМЬИ

Семья Поповых из г. Барановичи с нетерпением ожидала пополнения. Будущая мама, Зоя Анатольевна, с волнением попросила врача, проводившего ультразвуковое исследование, не говорить пол ребенка, но каково же было ее удивление услышать, что деток будет двое! Врач заверила, что все в порядке: беременность протекает без патологии. Супруги были очень рады такой новости.

И вот 26 апреля 2000 г. родились две девочки: Настенька и Дашенька. При выписке из родильного дома врачи посоветовали молодой маме тщательно ухаживать за Дашей, так как ребенок родился ослабленным. Через месяц на плановом осмотре врач-невролог сказала, что у девочки наблюдается задержка моторного развития, чуть позже - задержка психомоторного развития. В год Даше поставили диагноз «детский церебральный паралич». Дальше - сложнее: до трех лет частые простуды, бесконечные процедуры в центре медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями «Рефлекс». Семья смирилась с тем, что мама на работу не выйдет: Дашу в детский сад не брали...

Как-то на одном из очередных приемов в поликлинике детский врач предложила: «Почему бы Вам не определить Дашу в детский сад?». Зоя Анатольевна растерянно посмотрела на врача и ответила, что даже представить себе не может, каким образом это возможно. Дочь Настенька к тому времени успешно адаптировалась в детском коллективе и с удовольствием посещала детский сад, а вот Даша... Ей необходимы были индивидуальные занятия, требующие огромного внимания, и сопровождение, так как у девочки было явное отставание в умственном развитии. Доктор предложила обратиться в Барановичский городской центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. Вскоре Дашенька была обследована психолого-медико-педагогической комиссией, и результатом стало зачисление ее в специальную дошкольную группу центра.

После того как маленькая Даша привыкла ходить в группу, научилась играть с другими малышами, с удовольствием шла на руки к любимым воспитателям и нянечке, Зоя Анатольевна вышла на работу. Жизнь вошла, казалось бы, в обычное русло. Однако в 2008 г. главу семейства переводят по службе в Брест - семье предстоял переезд. Даша становится учащейся специального класса ЦКРОиР «Стимул» Ленинского района г. Бреста.

Начались кропотливые будни: девочке вновь необходимо было привыкнуть к новым друзьям, новым маршрутам, новым звукам. В какие-то мгновения родным Даши казалось, что время остановилось, и они бессильны что-либо изменить. Но на помощь семье пришел педагогический коллектив центра. По крупице они собирали в единое целое то, чем сейчас владеет девочка. Дашеньке Поповой очень нравятся музыкальные занятия, она кружится под звуки вальса с одноклассником Колей или с любимым воспитателем Ириной Ивановной. Еще девочка с удовольствием дежурит: помогает расставлять столовые приборы на обеденном столе, мыть посуду, выполняет поручения учителя и воспитателя. На занятиях Даша любит делать поделки, хотя они и не отличаются сложностью изготовления, но очень дороги для Дашиной мамы.

Даша растет в семье, где царят любовь и взаимопонимание. С рождения

девочка окружена заботой любящих родителей, вниманием сестрички-двойняшки. С Настенькой Даша не разлей вода с самого детства - вместе играли, вместе радовались и вместе расстраивались, вместе ждали Деда Мороза на Новый год и вместе праздновали один на двоих день рождения. Сейчас девочкам уже по 15 лет и хотя интересы у них совершенно разные, но они по-прежнему дружны и много времени проводят вместе. Даша не понимает, зачем Настя каждый день делает уроки, но она знает, что это что-то очень важное для ее любимой сестры. Девочка строго следит за тем, чтобы Насте никто не мешал в этот момент, она даже маме не разрешает заходить к Насте: закрывает дверь в комнату сестры и прикладывает палец к губам - так Даша просит тишины. Она, к сожалению, так и не научилась разговаривать, но свои эмоции и желания передает при помощи звуков и жестов.

Зоя Анатольевна тревожится по поводу дальнейшей судьбы своей дочери: Даша последний год занимается в центре - она выпускница. «Сейчас, - говорит мама, - все понятно и привычно: утром привожу Дашу в центр, вечером забираю ее. Дочке нравится, семья тоже довольна! Я, когда мы переехали в Брест, на работу больше не вышла, решила посвятить себя детям. Даша требует очень много внимания. Сейчас чаще оставляю ее дома из-за проблем со здоровьем. Но я даже не могу себе представить, чтобы девочка оставалась в стенах квартиры постоянно. Для Даши общение со сверстниками - это жизнь!»

Директор ЦКРОиР «Стимул» Наталья Александровна Дутова очень переживает за своих ребят:

- Мы вкладываем в них сердце и душу в процессе каждодневной работы, выхаживаем многих из них, как птенцов. Приходят к нам несмышленышами-дошколятами, а к выпуску - и на сцене выступать могут, и бутерброды приготовить, и за собой ухаживать, и родным помочь в несложных хозяйственных делах. Педагоги центра заинтересованы в том, чтобы ребята не остались в четырех стенах, чтобы то, чему они научились в центре, было востребовано и приумножено. Нашей Дашеньке, конечно, было бы очень непросто адаптироваться в территориальном центре социального обслуживания населения из-за тяжести имеющихся нарушений, но у нее есть очень надежный и преданный друг - ее мама, которая всегда сможет ее поддержать.

О ПЕРЕХОДЕ ВЫПУСКНИКОВ КОРРЕКЦИОННЫХ ЦЕНТРОВ В ОТДЕЛЕНИЯ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ТЦСОН

Проблема преемственности перехода выпускников центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (ЦКРОиР) в отделения дневного пребывания территориальных центров социального обслуживания населения (ТЦСОН) решается в процессе сотрудничества специалистов из учреждений двух ведомств: образования и социальной защиты. Этот переход рассматривается как этап в системе непрерывной социальной реабилитации людей с инвалидностью. Для выпускника коррекционного центра переход на социальное обслуживание в территориальный центр означает смену его социального статуса, рода занятий, окружения и места регулярного пребывания. Главная цель перехода - это социальная адаптация подростка, имеющего тяжелые нарушения развития, в новых жизненных обстоятельствах, повышение качества его жизни.

С 2013 г. переход выпускников регулируется законодательно «Методическими рекомендациями по организации процесса перехода выпускников центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации в территориальные центры социального обслуживания населения». На базе рекомендаций разработаны и действуют региональные планы межведомственного взаимодействия в этом направлении.

В Брестской области, в рамках реализации такого плана, ежегодно проводились межведомственные семинары, посвященные данной проблеме, продолжается международное сотрудничество. Специалисты районных ТЦСОН активно посещают мероприятия в ЦКРОиР, чтобы познакомиться с будущими выпускниками, их родителями, заранее продумать виды занятости и доступной трудовой деятельности с учетом возможностей ребят, которые вскоре к ним придут. Территориальные центры, в свою очередь, также проводят дни открытых дверей, где будущие выпускники и их родители могут убедиться в том, что в центрах социального обслуживания (как и в коррекционных центрах), царит благоприятная психологическая атмосфера, что специалисты рады ребятам и, самое главное, что их там ждут.

Переход включает в себя 4 этапа: подготовительный, адаптационный, основной и контрольно-оценочный.

1. Во время подготовительного этапа идет обсуждение специалистами обоих ведомств содержания и методов работы с будущими выпускниками ЦКРОиР.

2. Адаптационный этап включает в себя разработку индивидуальных планов реабилитации, создание условий в территориальных центрах с учетом потребностей детей, имеющих тяжелые множественные нарушения развития.

3. Во время основного этапа осуществляется работа по социальной реабилитации, проведение мероприятий, направленных на участие ребят в различных формах общественной жизни, включение их в активное социальное взаимодействие.

4. Оценка эффективности межведомственного взаимодействия, анализ достижений и определение путей совершенствования работы происходит во время контрольно-оценочного этапа.

За период с 2010 по 2015 гг. выпускниками ЦКРОиР Брестской области стали 113 ребят, имеющих тяжелые множественные нарушения развития, из них 82 человека перешли в территориальные центры социального обслуживания населения.

Подготовка к переходу выпускников - длительный и кропотливый процесс. И начинается он не на последнем году обучения в центре, а гораздо раньше, как правило, с дошкольной группы, т.к. основная задача обучения для такого ребенка - это повысить уровень его самостоятельности.

Подготовила **Татьяна ЖУК,**
директор ГУО «Брестский областной центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации»
Фото из архива семьи

ДОМ-ИНТЕРНАТ: ДОМ ИЛИ ИНТЕРНАТ?..

ПРИМЕРЫ ПРОЕКТИРОВАНИЯ ИНТЕРЬЕРОВ

Комната отдыха.
Фрагмент проекта Е. Саримовой

Когда мы читаем табличку на входе «психоневрологический дом-интернат» или сталкиваемся с этим названием в задании на проектирование, первая мысль - отказаться от этой работы, уйти подальше, забыть поскорее, что такие объекты есть. Но они существуют. И там, за закрытыми дверями, живут люди. Со своими радостями и печалями. И у них, как и у всех, должен быть **ДОМ**.

На архитектурном факультете БНТУ на протяжении двух десятилетий ведется работа по включению в учебное проектирование объектов, к которым предъявляются специфические требования. Это дома-интернаты, детские дома, специальные школы, реабилитационные центры, хосписы для разных категорий пользователей: детей и взрослых - с физическими или психическими ограничениями.

В 2015/2016 учебном году в рамках учебной дисциплины «Интерьер и предметный дизайн» разрабатывались проекты интерьеров помещений Раковского психоневрологического дома-интерната. Студенты выполняли проекты досугового помещения, столовой и жилых комнат. Основная задача при проектировании интерьера состояла в том, чтобы организовать пространство в соответствии с функциональной программой помещения. Важным аспектом являлось стилистическое единство пространства и благоприятный эмоциональный климат.

Концепция всех проектов - уютная атмосфера **ДОМА**, где можно дружески общаться или уединиться, почитать книгу, просто остаться наедине со своими мыслями; где у каждого есть свое место с мягким креслом и пушистым пледом, своя кружка и свой «сундучок» с маленькими секретами.

Досуговое помещение дома-интерната подразумевает одновременное использование пространства для разных целей. Выделить в одной комнате зоны для индивидуальной работы и группового взаимодействия, для шумных, подвижных и тихих видов досуга, рационально использовать площадь комнаты и при этом создать комфортные условия для всех - невероятно сложная задача. А сделать помещение не только функциональным, но еще и эстетически привлекательным - искусство. Бесспорные достоинства работы студентки Т. Ильинец в том, что различные функциональные зоны выделены с помощью контрастных покрытий, в пространстве комнаты легко ориентироваться, также использована трансформируемая мебель, которая помогает разнообразить программу использования интерьера.

Следующая концепция проекта комнаты отдыха, выполненного студенткой Е. Саримовой, исходит из того, что сочетание домашнего уюта с атмосферой творческой мастерской будет умиротворяюще воздействовать на проживающих и одновременно стимулировать образное мышление. Интерьер выполнен в простых формах с минимумом декоративных элементов, выдержан в спокойной цветовой гамме. Хорошо продумана система искусственного освещения точечными источниками, позволяющая отделить одну функциональную зону от другой, создать эффект камерности пространства.

Основной функциональной зоной помещения по задумке автора является

зона творчества, в которой люди могли бы рисовать в свое свободное время. Мобильные мольберты при необходимости легко складываются, освобождая место для подвижных игр. В небольшой мастерской выполняются работы, активизирующие мелкую моторику. Зона настольных игр способствует развитию логики, зона чтения наполнена элементами, позволяющими ощутить связь с природным окружением. В мультимедийной зоне есть возможность для коллективного просмотра видеоинформации (фильмы и телепередачи, презентации фотографий, учебные видеоматериалы и т.п.), проведения тренингов и групповых занятий, общения.

Помещение столовой не столь интересно с точки зрения функционального использования пространства. В таком пространстве больше внимания уделяется образному решению интерьера,

Столовая.
Фрагмент проекта К. Андреевой

Досуговое помещение.
Фрагмент проекта Т. Ильинец

качественному подбору цветового ряда, материалов, форме и конструктивным особенностям мебели и оборудования.

Свето-цветовое решение интерьера столовой может оказывать на человека как стимулирующее, так и успокаивающее действие. Яркие, жизнерадостные, теплые, «вкусные» тона, нюансные сочетания цвета, умелое использование комбинированного освещения, игра света и тени на поверхностях создают позитивную, «солнечную», жизнерадостную атмосферу. Прием использования этнических мотивов также хорошо работает на образ обеденного зала. Оригинальные светильники в сочетании с декором оконных проемов, предметами народного быта и формами декоративно-прикладного искусства позволяют разделить крупноразмерное пространство на более мелкие, компактные мебельные группы.

Отправной точкой при создании интерьера может стать учет психосоматических и физиологических особенностей пользователя. При разработке следующего интерьера столовой студентка К. Андреева стремилась к достижению доступности и комфортности для людей, передвигающихся на креслах-колясках. Благодаря скругленным углам столешницы, оригинальной конструкции опоры стола, а также предусмотренной возможности трансформации рабочей поверхности по высоте и достаточно большому расстоянию для маневрирования коляски между столами человек может выбрать любое место в зале и не чувствовать себя при этом зависимым от окружающих.

При проектировании жилых комнат дома-интерната мы сознательно абстрагировали студентов от реальной ситуации. Условия, в которых проживают сегодня люди в интернатах коридорного типа, трудно назвать комфортными и даже приемлемыми. Реконструкция таких пространств должна проводиться со значительным уменьшением вместимости жилых помещений. В рамках учебного проектирования мы предлагали студентам по желанию объединить две жилые комнаты в один блок, оборудовав его индивидуальным санузлом и гардеробной. Такое решение позволило студентке М. Морозовой в своем проекте выделить зоны сна и дневного пребывания (рабочую зону), предусмотреть мебельные модули для хранения личных вещей проживающих.

Жилая комната.
Фрагмент проекта М. Морозовой

Представленные проекты - небольшая часть нашего вклада в создание ДОМА для людей, у которых дом-интернат, возможно, единственный дом.

Наталья ЛАЗОВСКАЯ,
кандидат архитектуры, доцент.
Александра МАЗАНИК,
кандидат архитектуры, доцент.

СЕМЬЯ: ДЕКЛАРАЦИЯ «МЕДИА-ПРАВ» ЧЕЛОВЕКА

О ТОМ, КАК ИЗМЕНИТЬ СТЕРЕОТИПНОЕ ВОСПРИЯТИЕ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Камилла и Малин

Несколько лет назад (после того как люди с интеллектуальными нарушениями были показаны в различных телевизионных программах), я получила задание создать программу о родительстве. В Швеции очень популярно ходить на курсы по воспитанию детей или решению семейных проблем, и, как обычно, моя телерадиокомпания хотела, чтобы новая программа вписывалась в этот тренд.

Передо мной также была поставлена задача показать людей с инвалидностью, или «предоставить им медиа-пространство» - как было сформулировано в задании. К тому времени я уже устала от всяческих «резерваций» для «иных» людей, меньшинств, тех, кто не вписывается в общее течение, и я сказала своему директору: «Давайте изображать ТОЛЬКО людей с ограничениями. Но делать это без указания на их недостатки. Давайте не будем говорить об ограничениях вообще. Давайте рассказывать о другом, о чем угодно! И давайте сделаем так, чтобы в наших программах не участвовал тот, у кого нет ограничений или опыта проживания вместе с такими людьми».

Но и это еще не все. После того как мы разместили рекламу в социальных сетях и на сайтах различных организаций, поговорили с журналами и сообщили о том, что ищем семьи для съемок в новой телепрограмме, нам нужно было определить, ЗАЧЕМ мы, собственно, ищем семьи с ограничениями, если мы НЕ собираемся рассказывать об этих ограничениях.

Таким образом, я, будучи менеджером проекта «Семья» и человеком, которому пришла в голову эта идея, сформулировала своеобразный «манифест» под названием «Семья - декларация медиа-прав человека». Каждый родитель и каждый ребенок участвуют в этой программе просто потому, что они родители и дети. Биологический родитель/ребенок, приемный родитель/ребенок, молодой родитель/маленький ребенок, пожилой родитель/взрослый ребенок, будущий родитель или даже воображаемый родитель - на основе чьих-то желаний стать матерью или отцом. Мы будем просто рассказывать истории об удивительной и сложной семейной жизни.

Мы приняли решение снимать только семьи, в которых живут люди с инвалидностью, однако не фокусироваться на ограничениях по следующим причинам:

1. Люди с ограничениями очень мало представлены в СМИ.
2. Если даже они и появляются в СМИ, то почти всегда их ограничение находится в центре внимания.
3. В таких семьях существуют дополнительные трудности и задачи, которые делают родительство еще более интересным.

В начале работы и планирования 12-ти получасовых программ, мы, конечно же, должны были выбрать темы, которые было бы интересно развить. И такими темами стали: любовь, конфликт, кризис, тревога, новое начало, появление ребенка, социальное наследие, отцы и матери, семейные узы, время, освобождение.

Нам оставалось наполнить эти темы историями, войти в контакт с семьями и начать съемки. И еще какие истории! Каждая программа состояла из трех коротких сюжетов с тремя разными углами зрения на одну и ту же тему. Например, программа о рождении ребенка начиналась со встречи с парой - Йоакимом и Даниэлой, которые вот-вот должны были стать родителями своего первого ребенка. Мы провели вместе с ними последние дни беременности, слушали их разговоры о том, кто же этот маленький человечек внутри большого живота, сопровождали их домой из роддома, видели, как папа кормит маленькую дочку по ночам, слушали об их мечтах и сомнениях и видели большую-пребольшую любовь к новому маленькому человеку. (У матери отсутствует зрение, а отец видит очень плохо. Но это не было частью нашего рассказа. Внимательный зритель, вероятно, заметил это ограничение, но сам сюжет о начале длинного и удивительного пути к родительству.)

Следующий сюжет в этой же программе был о Веронике, которая подошла к тому моменту в своей жизни, когда ей нужно решить: хочет она стать матерью или нет. Подходящее ли время для этого? Можно ли все спланировать? И она приходит к выводу, что да, она хочет стать мамой и надеется на то, что это случится. (Вероника зависима от своего инвалидного кресла, благодаря которому она может двигаться и работать. Но вопрос о том, насколько ее ограничение позволит ей стать матерью, не затрагивается в сюжете, потому что он рассказывает о желании стать матерью, размышлениях о самом себе и о создании семьи.)

Третий сюжет - о Беньямине, 17-летнем подростке, у которого 7 младших братьев и сестер. Он считает, что дети тоже должны участвовать в планировании ребенка. Появление еще одного ребенка сказывается на жизни всех членов семьи, и все голоса должны учитываться, считает он. В сюжете мы наблюдаем за тем, как он заботится о своих братьях и сестрах. Беньямин в самом деле считает, что они - лучшее, что есть на земле. И он никогда не чувствует себя одиноким. (У одного из братьев Беньямина есть поведенческое расстройство, но история не о том, каково это - иметь брата с ограничениями. Сюжет рассказывает о большой семье и о правах ребенка как члена этой семьи.)

Мы приняли решение снимать только семьи, в которых живут люди с инвалидностью, однако не фокусироваться на ограничениях по следующим причинам:

1. Люди с ограничениями очень мало представлены в СМИ.

2. Если даже они и появляются в СМИ, то почти всегда их ограничение находится в центре внимания.

3. В таких семьях существуют дополнительные трудности и задачи, которые делают родительство еще более интересным.

После года напряженной работы у нас было подготовлено 35 коротких сюжетов из 35 разных семей и 12 телевизионных программ. Вот некоторые истории.

МАЛИН

Эта молодая женщина участвовала в программе «Семейные узы» и рассказала о том, как в конце концов ушла из своей родной семьи, где никогда не чувствовала себя как дома. Когда ей было 19 лет, она случайно встретила Камиллу, с которой почувствовала некую связь и которая стала ее «второй» матерью. Во время съемок женщины решили, что Камилла удочерит Малин, чтобы они стали семьей в законном понимании. (У Малин аутизм, но история не об этом. В сюжете мы говорим о поиске и выборе новой семьи и о любви, которая неожиданно появляется, когда у тебя уже не остается надежды.)

Эльвира и Джимми

ДЖИММИ

Этот 19-летний молодой человек рассказал о том, что он всегда чувствовал себя недостаточно хорошим и терпел неудачи. Это привело к проблемам в школе, с друзьями и семьей. Он также рассказал о своем отце, который никогда не сдавался и старался ему помочь. Сейчас Джимми - молодой отец девочки Эльвиры, и его жизнь обрела новый смысл. Теперь есть что-то более

Йин

важное, чем он сам. (У Джимми поведенческое расстройство, с котором он живет всю жизнь. Но в центре внимания рассказа - его чувства и переживания от того, что он «недостаточно хорош». И это чувство знакомо многим людям, в том числе и тем, у кого нет ограничений. Эта история о важности иметь отца, который верит в тебя.)

ЙИН

В программе «Семейные узы» эта 8-летняя девочка рассказывает о своих биологических родителях из Китая и о том, как она представляет их, как будто находясь в утробе матери. Она рисует своих родителей и имитирует их голоса, какими они представляются в ее фантазии, а потом отдает рисунки своей нынешней приемной матери из Швеции. Они вместе рассматривают фотографии из поездки в Китай, когда Йин была еще младенцем и мама отправилась за ней. (У Йин проблемы со слухом, она носит слуховой аппарат и использует для общения смесь жестов и вербального шведского языка. Но мы не говорим об этом в программе, потому что сюжет о том, как маленькая девочка представляет своих родителей из Китая.)

Шведская образовательная телерадиокомпания является частью общественного теле- и радиовещания в Швеции и выпускает программы для всех уровней образовательной системы, начиная дошкольным образованием и заканчивая университетом или образованием в течение жизни для взрослых. Оса Тулгравен работает в этой компании более 25 лет и является продюсером и менеджером по проектам.

К тому времени я уже устала от всяческих «резерваций» для «иных» людей, меньшинств, тех, кто не вписывается в общее течение, и я сказала своему директору: «Давайте изображать ТОЛЬКО людей с ограничениями. Но делать это без указания на их недостатки. Давайте не будем говорить об ограничениях вообще».

АНТЕ

У Анте двое детей-подростков. Он участвовал в программе «Освобождение» и рассказал о том, как сейчас, будучи отцом, он вспоминает о своем собственном подростковом возрасте, когда он восстал против всех и стал панк-рокером. Он понимает, что его дети должны иметь возможность восстать по-своему, даже если они этого не захотят. (Анте передвигается в инвалидной коляске, но это не является частью истории, ведь она о желании освободиться от родителей, о протесте против происходящего в обществе и о выборе собственного пути.)

Оса ТУЛГРАВЕН,
шведский журналист и телепродюсер.
Фото **UR**.
Перевод с английского
Татьяны КУПРИЯНЧИК

Анте

Предлагаем Вашему вниманию диск, на котором собраны электронные версии четырех выпусков брошюры из серии «Обычные люди», 2014-2016 гг.

Билборд с образом Андрея можно увидеть на улицах Минска и областных центров Беларуси. Его история ярко свидетельствует о том, что люди с инвалидностью должны быть включены в жизнь общества. Открытость и жизнелюбие помогают им ставить цели и успешно их достигать.

Андрей Горбатенко живет в доме-интернате №3 для престарелых и инвалидов г. Минска, в отделении сопровождаемого проживания. У Андрея синдром Дауна. Это человек с высоким уровнем социального интеллекта, добрый и бескорыстный, мудрый и внимательный, настоящий джентльмен и в жизни, и на сцене. Андрей - актер альтернативного театра и относится к этому занятию очень серьезно. Не боится сцены, постоянно учится сценическому искусству, дает советы начинающим актерам, участвует в театрализованных постановках в стенах интерната. Предпочитает лирические роли с элементами драматизма.

Познакомиться с Андреем, а также другими талантливыми людьми с особыми потребностями можно на сайте Touchdown.by. Вы можете подать им руку в знак дружбы и причастности, соприкоснуться с культурой этих сильных людей.*

* Сайт Touchdown.by разработан и поддерживается рекламным агентством SUP
Проект «Искусство за инклюзию людей с инвалидностью»

USAID
ОТ АМЕРИКАНСКОГО НАРОДА

ОО "Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам"
БелАПДИиМИ

ISBN 978-985-7161-01-0