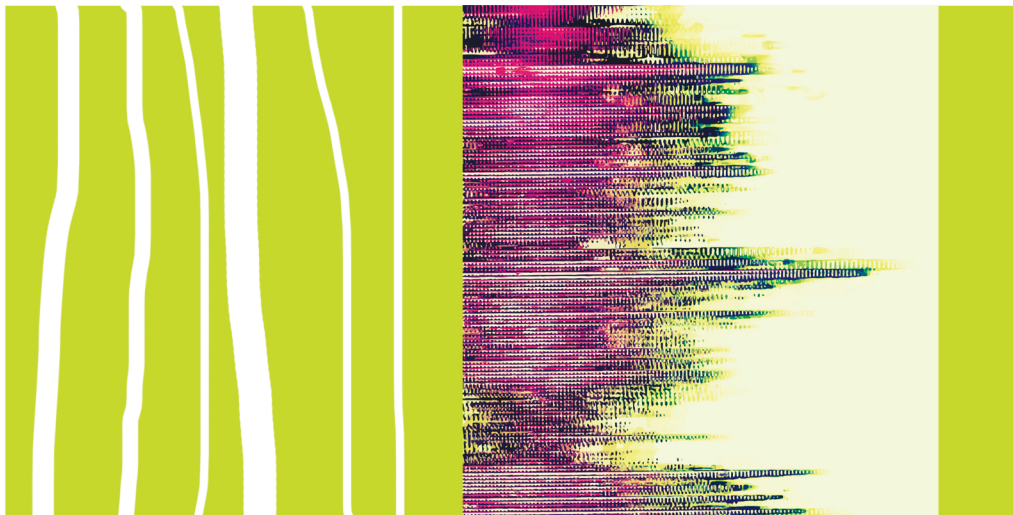




Борис Кривошей

ГОЛОСА СЕРДЕЦ



Борис Кривошей

ГОЛОСА СЕРДЕЦ

Книга 1

Санкт-Петербург
2017 г.

УДК 316

*Выпуск серии книг Бориса Кривошей
приурочен к 25-летию ГАООРДИ,
организации, в которой он проработал долгие годы.*

Борис Кривошей

Голоса сердец. — СПб., 2017. — 176 с.

Эта книга — о тех, кто способен голосом своего сердца отозваться на голос сердца человека с умственной отсталостью. И не только отозваться, но и годы своей жизни отдать ему в помощь. О тех, кто верит, что «В этом мире последнее слово скажут истина без оружия и любовь, не ставящая условий. Вот почему поверженный праведник сильнее торжествующего злодея. И я верю: что разрушено самолюбием одних, то восстановят люди, любящие других» (Мартин Лютер Кинг).

© ГАООРДИ

© Борис Кривошей, 2017 г.

© Р. А. Морозова, обложка, 2017 г.

К ЮБИЛЕЮ ГАООРДИ

Дорогой читатель, если вам представилась счастливая возможность приобрести любую книгу Б.З. Кривошей из серии, приуроченной к 25-летию ГАООРДИ («Голоса сердец», «Хочу жить завтра: беседы с сыном», «Несуществующий народ»), то знайте, что в руках у вас тысячи прекрасных, мудрых, добрых слов, вышедших из глубин сердца страдающего отца, беспокойного друга, талантливого писателя, философа и большой души человека. По своей чистой, светлой энергетике эти книги могут стать сильнейшим оберегом вам и вашему дому: ведь они наполнены вдохновением и желанием, а напечатаны с радостным сердцем, к более чем достойному поводу, — дню рождения ГАООРДИ!

Это не просто книги — это история жизней в 3D: публицистика, интервью, очерки, рассказы, к которым можно возвращаться спустя время, меняя перспективу и углубляясь в пространство, находя новые слои судьбосплетений. Во всех трех книгах Бориса Залмановича собраны по крупинкам и все 25 лет ГАООРДИ: востребованность автора в многочисленных международных конференциях и проектах, изучение им опыта других людей и стран — это хорошая работа делегировавшего его коллектива. Имеющий глаза да увидит, как легко проводится параллель между жизнью отца, обеспокоенного судьбой сына, и развитием организации, в которой он работал с самого начала.

ГАООРДИ — это больше чем ассоциация родителей детей-инвалидов, совершившая тектонические сдвиги в отношении к людям с ограниченными возможностями, их нуждам и проблемам. ГАООРДИ — это семья. В те самые «лихие» 90-е, когда каждому было понятно, что пришли новые времена с возможностью либо разрушать, урывая кусок для себя, либо созидать, делая мир

немного лучше и понятнее для всех, Маргарита Алексеевна, Ольга Владимировна, Борис Залманович и еще много достойных, хороших, сильных людей стали плечом к плечу, выбрав непростой и долгий путь помощи и поддержки. Это было сложное время, когда старые механизмы по инерции докручивали свою программу, а новых не было даже в разработке: ни законов, ни социальной защиты; ни денег; ни даже, по большому счету, сочувствия к теме «инвалид». Была только энергия людей, их вера в себя, в то, что они все смогут, а в помощь им было слово, которое сегодня, спустя четверть века, — в достойном убранстве, как вишенка на праздничном торте.

Главное — все получилось
А нужно еще больше!
Однажды решил — делай!
Остался на жизнь и дольше.

Радость вселилась в сердце,
День рожденья! Начнись, дискотека!
И мы всегда с вами вместе...
ГАООРДИ — вот уж четверть века!

Писатель, публицист, журналист
Равиля Морозова (Фастова)

I

ГОЛОСА СЕРДЕЦ

Предисловие

«Я вам расскажу одну историю про любовь. Однажды рыбак поймал огромную щуку. “Ого! — воскликнул он. — Пан любит щук!” — и тотчас отправился к пану. Услышав слова рыбака, несчастная щука воспряла духом: пан ее любит! Рыбак пришел на кухню, где все только и говорили, как пан любит щук. Рыба к тому времени едва дышала — вся надежда была на пана: ведь он ее любит. Наконец пришел пан и стал давать указания, как это чудо готовить. Он был не только большой гурман, но и большой кулинар.

Тут щука поняла, каким способом ее будут любить, и ...продолжала размышлять о превратностях любви уже в кастрюле» (Михаил Горелик. «Разговор с раввином Адином Штейнзальцем»).

Эта история про щучью любовь чем-то напоминает мне разговоры о потеплении сердец наших сограждан к людям с умственной отсталостью. Похоже, стоит потерпеть еще год-два, и любовь к ним станет нормой.

Об этом я и попытался рассказать в книге. А еще — о любви истинной. И не только родительской. Мне посчастливилось в жизни встретиться с людьми, для которых «Все живое неповторимо. Немыслимо тождество двух людей, двух кустов шиповника». И убежденных, что «Жизнь глохнет там, где насилие стремится стереть своеобразие и особенность» (Василий Гроссман. «Жизнь и судьба»).

Как-то меня спросили: поменяется ли в будущем отношение к людям с особенностями умственного развития?

— Обязано поменяться. Мы родом из Движения открытого общественного призрения в России, равного которому не было в истории человечества. Важно, чтобы власть и сограждане понимали, что люди с особенностями интеллекта нужны нам хотя бы потому, что они есть. Они лакмусовая бумажка нашего сегодня и завтра. Они спасут нас от безразличия друг к другу, недоверия и неприязни, если снимем с них ярлыки «особенности». Она совсем в другом, эта «особенность». Вот тому пример.

«Спортсмен с умственной отсталостью принимал участие в паралимпийских играх. Ему очень захотелось завоевать золотую медаль в беге на 100 м. Начался забег и он отлично стартовал, но в ту же секунду кто-то из его соперников упал. Молодой человек, страстно мечтавший о победе, остановился, подал руку упавшему и помог ему встать. Они бросились бежать и оба оказались последними! Наш мир воистину стал бы куда лучше, если бы мы прислушались к этому человеку, если бы поняли, что сострадание и дружба важнее силы, важнее победы, важнее власти». (Жан Ванье. «Найти мир»)

— Проблем, с которыми сталкиваются родители людей с ментальной инвалидностью, очень много. На ваш взгляд, что может помочь родителям таких детей сохранить силу духа?

— Единение! Так и должны, мне думается, называться наши родительские организации: «Единения родителей детей-инвалидов». У нас одна судьба, одна надежда, одна боль. А еще надо верить в свое родительское долголетие. Всевышний так распорядился, что наши дети подпитывают нас этой Верой. Лишь бы нам, родителям, быть всегда достойными своих детей и верить в то, что это твой путь, несмотря на все косые взгляды и несправедливости. А главное — жить по сердцу.

ОТЕЦ ПАВЕЛ АДЕЛЬГЕЙМ

Гонимый, стойкий, открытый, утешающий словом и делом.

На отпевании протоиерей Роман Гуцу сказал об отце Павле: «Это был Промысел Божий для того, чтобы его жизнь не заключилась в стенах обители, а стала доступна и известна как можно большему количеству людей».

Павел Адельгейм принимает сан священника в далеком Казахстане и начинает свое ревностное служение Церкви. В шестидесятые годы он совершил беспрецедентный поступок, когда под видом ремонта храма уже в Узбекской ССР практически отстроил новый собор. И власти не могли ему простить этого дерзновенного поступка: он был заключен в тюрьму за религиозную пропаганду. Три года тюрьмы и лагерей... Там потерял ногу, стал инвалидом, но годы заключения не сломили отца Павла.

В 1976 году он переезжает на Псковскую землю и долгое время ищет здесь место для своего священнического служения. Когда местный уполномоченный узнал, кто приехал к ним на Псковскую землю, он сказал: «В городе отец Павел получит место только через мой труп».

Отец Павел никогда не довольствовался одним требоисполнением и совершением только богослужения в ограде храма. Они были тесны и малы для него. И вот в Писковичах на Псковщине он строит первый церковный детский дом для окормления и спасения жизни детей-инвалидов, и, наверное, к этому шагу побудила его многоскорбная жизнь, потому что он воспитывал больную дочь в своей семье. Я лично знаю, как многим детям-сиротам он помог. Помогал устраиваться в жизни, добиваться от государства положенных им выплат и пособий вплоть до получения жилья и нахождения постоянной работы. И начались гонения.

«Областная опека попросила меня устроить в монастырь пару мальчиков из коррекционного интерната. Монастырь отказал, и я оставил их у себя. Так возник приют для сирот-инвалидов в пос. Писковичи.

На месте церковной сторожки вырос большой дом со всеми удобствами и коммуникациями. Детей привозили одного за другим, иногда не спрашивая моего согласия. Сложилась семья из 15 сирот-инвалидов второй группы по олигофрении. Мальчики производили свечи для храмов Псковской епархии на фабрике, созданной на базе Матвеевского храма.

Несколько девочек закончили швейные и кулинарные колледжи, позднее вышли замуж и работают на производстве. Несколько мальчиков были полноценными, и судьбы их устроились весьма удачно. Один закончил духовное училище и служит священником в Псковской епархии, другой закончил духовную семинарию в Джорданвилле и служит в Чикаго, третьему нашли родную мать, и воссоединилась семья.

В 2001 году архиерей уволил меня из Писковичей, где я прослужил 21 год. Приют развалился, сирот пришлось срочно устраивать кого куда. И снова тот же вопрос: Зачем?»

«Ваше Высокопреосвященство!

Указ № 7 от 22.02.08 г. продолжает необоснованные репрессии, которым Вы подвергаете меня уже 15 лет. Большевики без вины казнили моих дедов и родителей. Без вины меня осудили и изувечили в тюрьме. “Дополняйте же меру отцов ваших”. Всех нас теперь оправдали, одних посмертно, меня реабилитировали через 40 лет.

Ваш Указ с годами осудят, как образец беззакония. Он содержит такую же клевету, как и мой судебный приговор. Вы без исследования объявили меня виновником “нетерпимой обстановки”, хотя я защищен множеством письменных свидетельств и живых свидетелей. Вы отняли храм, который я построил в Богданово в 1997 г. Вы уволили меня без вины из Матвеевского храма в 2001 г. Не установив виновность,

Вы отняли в 2008 г. третий, поднятый из руин храм. Не дав ничего, Вы отняли у меня все. Личную неприязнь Вы мне высказали на первой аудиенции в марте 1993 г., не скрывая последствий, которые преследуют меня 15 лет. Лишение настоятельства — последний удар, за ним последует уничтожение? За что? Вот и я захожу на свою маленькую Голгофу и повторяю о Вашем Высокопреосвященстве ту великую молитву, которую Господь произнес о своих распинателях: “Отче, отпусти им, ибо не ведают что творят (Лк. 23, 34”.

Несмотря на все понесенные от Вас обиды, с любовью о Христе,

Священник Павел Адельгейм».

*«Патриарху Алексию
Москва, 034, Чистый, 5*

Ваше Святейшество!

22 февраля 08 г архиепископ Евсевий снял меня с настоятельства в приходе Жен-Мироносиц города Пскова, который я восстановил из руин и отдал ему 20 лет жизни.

С моим уходом неизбежно закрывается единственная в Псковской епархии общеобразовательная школа регентов и приют для сирот-инвалидов. Они содержались на приходские средства 15 лет. Прошу срочно защиты и содействия.

Протоиерей Павел Адельгейм».

После его трагической гибели соболезнование семье погибшего выразил патриарх Кирилл.

...Мне посчастливилось встретиться с отцом Павлом в тогда еще Ленинграде, где-то в начале 90-х. Помню поездку в Воспитательный дом, руководимый Галиной Камаевой, спасавшей в те годы от голода и холода десятки брошенных детей. Не забыть, как отец Павел беседовал с ними. С какой-то совершенно особенной теплотой!

Помню его посещение на Пасху мастерских в Пскове для молодых инвалидов. Окружен ребятами, каждого коснется, каждому пасхальное яичко и теплое слово.

Вижу памятник священнику. Павлу Адельгейму в сквере у «Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения» в г. Пскове.

Отец Павел очень помог рождению Центра и его становлению.

Быть памятнику.

ЖАН ВАНЬЕ

«В конференц-зале Ленинградской духовной академии полным-полно желающих встретиться с проповедником из Франции, защитником умственно отсталых людей, писателем и философом Жаном Ванье.

— А Горбачев будет? — тербит меня сын.

— Будет.

— А Нишанов?

— Будет.

— А я голосовать буду?

— Будешь.

В это воскресенье, как и в любое другое, и уже три года подряд, нам с сыном следовало бы уже сидеть в электричке по дороге в Павловск, где мы расставались до пятницы. Павловск для нас — это детский дом-интернат № 4 для детей с глубокой умственной отсталостью. Туда лежал наш путь... “Ох, и достанется нам, сынок, сегодня за опоздание. Но зато ты услышишь и увидишь Жана Ванье. Да не крутись ты, ради Бога. Заболел твой Нишанов и Горбачев заболел! Вот на кого смотри и слушай. Все, что говорит этот удивительный дядя на сцене — важнее всех Горбачевых. Во всяком случае, для нас с тобой”.

Итак, Ленинградская духовная академия... По убранству зала мой сын решил, что я его привел на заседание Верховного Совета. Он попросил у меня листочек бумаги, сложил его — и получился мандат для голосования.

Что говорил Жан Ванье, сыну было вряд ли понятно. Насмотревшись в своем интернате заседаний Верховного Совета, мой сын ждал появления знакомых лиц: вершителей наших судеб. А тут какой-то здоровенный дед под два метра ростом что-то говорит “не по-нашему”, да еще руками размахивает...

И сын стал нервничать. Если бы только нервничать: пока еще шепотом, но стали произноситься “интернатные словечки”. За спиной кто-то уже негодует: “Может, вы бы увели своего ребенка?”. Я в полной растерянности, и тут случилось чудо: Жан Ванье посмотрел на сына. Мы сидели довольно далеко от сцены, но Жан Ванье уловил беспокойство сына и послал ему воздушный поцелуй. Сын как-то сразу притих, перестал размахивать своим мандатом и стал слушать проповедника из Франции. Да, да, слушать, пусть и не все понимая...

На следующий день Жан Ванье встретился с родителями нашей Лиги жизненной помощи умственно отсталым людям Ленинграда. Это была замечательная встреча, и мы попросили Жана рассказать о себе. Вот что я запомнил из этого рассказа...

Жан Ванье, блестящий морской офицер, сын губернатора Канадской провинции Квебек, навестил как-то своего друга-психиатра в одной из парижских больниц для душевнобольных людей.

— Почему твои пациенты так мечутся по коридору? — спросил Жан.

— Они так устроены.

— Что значит “так устроены”? Такого быть не может.

И Жан Ванье бросает службу, покупает небольшой домик под Парижем, забирает из больницы двух молодых мужчин с глубокой умственной отсталостью и поселяется с ними. Так родился первый ковчег Жана Ванье. И началось его вхождение в мир гонимых людей, с приклеенными к ним ярлыками безумия, врожденной агрессии и прочего... Потом, спустя много лет, Жан Ванье напишет:

“При встрече с нами эти люди ничего у нас не просят... Им все равно, кто мы и на какой ступеньке социальной лестницы мы находимся. Им ничего от нас не надо, кроме нашего понимания, кроме нашего сердца”.

Нежность к умственно отсталому человеку, исходящая от Жана, — явление уникальное. Надо видеть, как он разговаривает с такими людьми, как слушает их, впитывая в себя каждое слово, весь в ожидании этого слова и радуется, как ребенок, дождавшись его.

Какой великий талант — уметь быть равным! Не сюсюкать, не играть в равенство. Так почему мы, родители, считаем послушание наших детей нормой поведения, для достижения которой все средства хороши? Помню, я спросил об этом Жана в ту нашу далекую и такую памятную встречу.

“Все это только диктат, и ничего другого”, — был ответ.

Я часто ловлю себя на мысли, что мне очень не хватает Жана Ванье. Особенно, когда по своей работе сталкиваюсь с родителями, которые только и твердят: “Все. Больше не могу! Нет сил, нет сил!”.

Я не знаю, что им сказать. А Жан Ванье знает...

Это случилось в одном из его “Ковчегов” в Гондурасе, куда подбросили маленькую девочку. Она не умела говорить, только мычала, рвала на себе одежду, царапала до крови лицо и тело, отказывалась от еды. Проходит день, ночь, еще день, и, не зная, как помочь ребенку, Жан берет ее на руки, прижимает к себе и шепчет много-много раз: **“Ты прекрасна, потому что я люблю тебя!”**. Не сразу, но ребенок успокаивается, перестает себя истязать, привывает к Жану, а тот старается уделять ей как можно больше внимания...

Проходит год, другой. У девочки бывают срывы в психике, ее приходится показывать врачам, но со временем все как-то приходит в норму. Кроме одного — девочка по-прежнему не разговаривает...

И вот как-то в “Ковчег” приезжает товарищ по морской службе Жана Ванье. Жан рассказывает ему историю девочки. Вздолнованный друг знакомится с девочкой. Когда он взял ее на руки и крепко прижал к себе, не говорящая девочка вдруг прошептала ему на ухо: **“Я прекрасна, потому что ты меня любишь”**.

Сказка, легенда? Я знаю одно: все, что делает на земле Жан Ванье, и есть чудо. Он делает свое великое дело — спасает умственно отсталых людей от человеческого одиночества и равнодушия окружающих» (Борис Кривошей. «Несуществующий народ», Издательство Журнал «Нева», 2003).

Девушка из Гондураса... «Я прекрасна, потому что ты меня любишь». Что это? Пароль? Тайна?

Я много лет дружу с Машей из Москвы. Она актриса «Театра простодушных», где играют актеры с синдромом Дауна. А еще

Маша работает помощником воспитателя в Центре реабилитации детей с умственной отсталостью. Как-то попросил ее написать о себе.

...«Родилась я в Москве на улице Уральской. Я считаю у меня самые золотые родители я ими горжусь, они мне дали путевку в жизнь. Расскажу о своих смешных историях в моей жизни.

В детстве мы с мамой пошли гулять в лес потому что меня считали во дворе изгоем общества, потому что я не такая как все. Мы с мамой сели лепить куличики из песка, одна мама сказала своему ребенку ты не должен сидеть в песочнице с дауном это дурак.

И мы пошли в лес, меня мама долго успокаивала и вдруг к нам подошла женщина Генриетта Леонидовна вскоре мы узнали что она логопед. Меня понимали мама и папа потому что у меня во рту была каша из слов. Она поставила мне речь и взяла в логопедическую группу детского сада.

Там у меня была первая любовь с Сережей который никогда не чистил уши. Мы играли вместе в кубики.

Ты опять не пришел со мной в кубики играть. Сказала я ему. Как тебя теперь назвать, у тебя пружинки лишь призвание но а я страдаю от отчания, может куклу подарить но не можешь ты конструктор ты забыть.

Потом я пошла в школу в первый класс. Мама плакала когда провожала меня в школу. Ребята не стали меня любить, как я начала учиться с 1 класа. Они всячески надо мной издевались, Сергей ломал у меня карандаши и ручки, Андрей мне мазал глаза звездочкой. А однажды он меня вывел в коредор и на перемене стал моей головой, выбивать стекла, а если я не выучу урок, ребята мне делали байкот. Со мной ребята обходились жестоко потому что я одна в класе была даун остальные были запуциеные.

С 3 класа к нам пришла Таня и мы с ней начали дружить и дружим до-сихпор она моя школьная подруга. Она меня била но мы всеравно остались друзьями. Од-

нажды мы сидели на остановке. Должен был подъехать автобус, мы увидели металлический рубль и подрались мы пришли с большими шишками на лбу но всеровно победила дружба. Потомушто мы сели за одну парту и чтоб мы вместе дружили..

В школу меня не принимали а приняли в класс Сергея который ругался матом. Мама сказала почему моего ребенка не взяли в 1 клас Он умеет читать и писать. А ей ответили потомушто он запущенный ребенок, он ругается потомушто он умный а я нет.

Тогда я у мамы спросила почему я не такая как все. Мама ответила потомушто во мне лишняя 21 хромосома, а Даун это был французский врач, она не виновата что я такая родилась. Ты счастливая и озорная девчонка этим надо гордиться. А потом я пошла на работу в Сайдап там работают очень отзывчивые добрые люди. Ирина Анатольевна прекрасный человек. И вообще мне очень везет на людей. Как маме везло так и мне».

Маша, Машенька, друг ты мой дорогой, не забыть мне и такую встречу.

...Сижу у корпуса № 10 в «Зеленом огоньке», а из окна второго этажа слышу, что мне надо быть министром финансов России, а ты свое твердишь: только президентом.

Тебе кричат: «Ты не понимаешь, что у министра финансов все деньги и от него зависит, построят ли нам приюты и базы отдыха».

Спорщики (это ребята из Московской ассоциации Даун-синдрома) окружили мою скамейку.

— Кем хотите быть, президентом или министром финансов?

— Никем. Хочу, чтобы война в Чечне поскорее закончилась.

— Так это проще простого, — сказала Маша и подняла меня со скамейки. — Вот так раскройте руки, а мы с двух сторон примкнем. Ваше дело — собрать всех инвалидов в стране и примкнуть к нашей цепочке. Мы растянемся вдоль границы Чечни и России. Бандиты стрелять в нас не будут, им Коран запрещает, а наши не будут — запрещает конституция. Так и война закончится.

Соскучился я по тебе, дорогая ты моя фантазерка.

МАРГИТ ЭНГЕЛЬ

Тишина и покой... Родина троллей и эльфов. Деревня Вида-розен.

Из окон этого дома можно видеть почти всю деревню. В ее центральной части амбар и оранжерея. Вокруг расположились мастерские. На околице видны жилые дома, все они построены из дерева, обычного строительного материала Норвегии. В деревне живут 150 человек, 12 коров и телят, лошадь, 30 кур, 20 овец и неизвестно сколько кошек. Зимними ночами сюда часто заходят в гости лоси, косули, зайцы и лисы. Есть в деревне пекарня, которая даже продает свою продукцию, плотницкая и гончарная мастерские, а также по изготовлению кукол...

Кто они, обитатели деревни?

«Либо считать таких людей ущербными, а это значит, их выразительный аппарат дефективен и поэтому общение может осуществляться только на весьма примитивном уровне понимания. Или же они действительно другие, другой род людей, и поэтому приспособлены для иного рода общения. Никогда не будет научных доказательств, которые могли бы нам помочь при решении этих вопросов» (Нильс Кристи. «По ту сторону одиночества. Сообщества необычных людей»).

— Твое счастье, что Маргит сейчас нет в деревне, — сказал мне начальник столярной мастерской латыш Вилнес. — Узнай она, как ты приставал к Гертруде, да еще с песнями — пулей бы вылетел в свой Питер.

Да, чуть не вылетел. Но и сегодня, спустя почти 20 лет, столько прошло после моей стажировки в Норвегии, отказываюсь понимать — где же та грань, за которой покой превращается в привычное одиночество? И почему оно так уж необходимо умственно отсталому человеку?

Мы не раз говорили об этом с Маргит Энгель:

— Никаких городов, никаких телевизоров. Покой, покой и еще раз покой.

— Но у нас другие дети, Маргит! Их убудет угнетать такая тишина.

— Привези сына и оставь его мне на пару месяцев. Увидишь, каким он станет.

— Он удерет через неделю! А может и сразу, как я только уеду. И будете искать его по лесам, подняв на ноги армию и полицию.

— У меня твой сын никуда не удерет. Вы гробите в России своих детей. Это вы их делаете умственно отсталыми. Читай Рудольфа Штайнера. У него все ответы на твои вопросы. По мне ползали крысы, когда я, живя в развалившейся лачуге, начинала строить Видарозен. А вы вцепили в себя своих детей и даже подумать не хотите, что с ними будет, когда вас не будет.

Спорить с Маргит очень трудно. Вот ее кредо:

«Душевно-духовный облик людей, чье интеллектуальное развитие кажется нам недостаточным, гораздо более открыт, нежели тех, кто считается сегодня “нормальными”. Мы, “нормальные”, легко позволяем условностям, внутренней несвободе, зависти, страху, скупости и прочему закрыть наше подлинное существо, и чистый голос сердца не может прозвучать... Редкостью здоровой является жизнь такой деревенской общины, там явно слышен мотив совместного исцеления».

Маргит Энгель, верная ученица Рудольфа Штайнера, одержимого идеей совместного проживания людей обычных и умственно отсталых. Об этом говорится и в Уставе деревни:

«Деревня ставит своей целью создать такие формы совместной жизни, которые полезны как каждому члену, так и всему сообществу. В них живут люди, имеющие различные способности, затруднения в развитии и все они должны получить возможность, при всех своих различиях и индивидуальных качествах, участвовать в совместной жизни.

Такие понятия, как “пациенты” или “обслуживающий персонал”, лишены оснований». Да, все это замечательно, но как непросто вжиться в повседневный быт деревни...

Апрель 1997 года

Как только самолет приземлился, я повесил на грудь плакатик с фамилией и в зале ожиданий меня тут же подхватил под руку молодой человек: «Надо же — час ночи, а тебя встречают!» — подумал я.

Подходим к машине, усаживаюсь и на всякий случай напоминаю:

— Видарозен дорф? Ай эм Борис фром Ленинград.

— Ноу! Борис фром Рим.

Интересно, как бы парень меня повез из Осло в Рим, да еще ночью?

Обнялись, распрощались, а как только я вернулся в зал ожидания, меня тут же подхватил очень похожий парень и спросил: «Борис Видарозен?»

Еще одно объятие — и помчались, вписываясь в такие повороты, что «тот свет» каждый раз становился все ближе и вероятнее.

Первое утро в деревне Видарозен.

Выхожу из дома. Красота вокруг неопиcуемая: склоны гор вдали все в снегу, дома в деревне все разные, добротные, от каждого идут дорожки, и по ним шагают на работу селяне: кто в пекарню, кто на ферму, в ткацкую и гончарную мастерские.

Вот из дома напротив выходит девушка и... тут же надвигает свою вязаную шапочку аж за подбородок. «Это что еще за фокусы? А если загремит под горку?»

Бросаюсь на помощь, беру девушку за руку, а она в крик. Понимаю: что-то не то делаю... А что придумать умнее? И, сам не зная почему, запеваю песенку про девочку, шарик у который улетел. Песенка Окуджавы явно подействовала на мою незнакомку, и когда я снова взял ее за руку и помог спуститься с крыльца, она уже не кричала.

Так мы, держась за руки, спустились с пригорка. Я спел еще одну песенку Окуджавы, но как сказать девушке, не зная норвежского: «открой личико?». Тем более что она не Гюльчатая, а какая-нибудь Ингрид или Сольвейг? И сколько я себя в грудь не тыкал: «Май нейм Борис» — девушка себя не называла. И тогда я осторожно, одним пальцем приподнял шапочку с ее подбородка. Девушка чуть-чуть вскрикнула... Так мы и дошли до пе-

карни, где мне предстояло трудиться все десять дней пребывания в деревне...

Пока главный пекарь по имени Том, крепенький мужичок с синдромом Дауна, обучал меня, как обвалить в отрубях куски теста, уложить их в формы, а противень с формами сунуть в печь (если я что путал, то тут же получал от учителя лопаткой по шее), моя спутница куда потерялась. Встретились мы за кофе часа через два. Она сидела за общим столом... и шапочки на ней не было. Работники пекарни с удивлением смотрели на девушку, о чем-то переговаривались, посмеивались, а главный пекарь Том, проходя мимо, даже похлопал меня по плечу. Оказалось, что моя спутница впервые за многие годы пребывания в деревне раскрыла свое лицо.

Почему ранее никто не воспрепятствовал? А потому, что это считалось ее правом смотреть на мир так, как она хочет, как ей придумалось.

Понятно, что я этого не знал и тем самым нарушил главный закон деревни: каждый живет так, как хочет, не нарушая установленного порядка. А порядок такой — ни телевизора в доме, ни радио, ни собаки... Кошку — пожалуйста: она не может потревожить своим мяуканьем эту тишину, эту ауру абсолютного покоя. И установлен этот покой Маргит Энгель.

...На второй или третий день пребывания в деревне я оказался после завтрака один на один с соседкой по столу, которой за завтраком даже кусочка торта не давали. Как только она тянулась к роскошному сооружению, увенчанному кремовой башней, торт тут же отодвигали. Видимо, нельзя ей было лакомиться. Меня предупредили, что соседка бывает агрессивной, но того, что случилось, я предположить не мог. А случилось вот что... Как только мы остались вдвоем за столом, она схватила нож, которым нарезали торт, и набросилась на кремовую башню. Я схватил женщину за руку, пытаясь отобрать нож, но она вцепилась в него мертвой хваткой. А когда я у нее вырвал не только нож, но и блюдо с тортом, соседка моя заплакала, да так горько, так жалостливо, что я не выдержал, царапнул ложечкой по торту и поднес ее ко рту плачущей женщины.

Она слизнула этот крошечный кусочек, а потом... села за пианино и стала так лупить по клавишам, что сбежался весь дом.

За обедом меня предупредили, что единственное занятие Розы — это разглядывать альбом с фотографиями. Положит его на пол и, согнувшись, разглядывает одни и те же фотографии. От завтрака до обеда, от обеда до ужина... 15 лет подряд! Я понимаю, что разглядывать часами, днями, годами одни и те же фотографии для всех спокойнее. Но почему Роза села за пианино в то утро? Почему всех в этом теплом и таком красивом доме так устраивают стереотипы поведения? Ах, это их мир, тишина и покой, их ритуалы, а я его нарушил. И был вызван на «ковер»...

Но, слава Богу, никто не видел как на следующий день я помогал Розе листать ее семейный альбом и как она улыбалась, когда я угадывал, стоя рядом на коленях, кто папа, мама и братья.

За десять дней проживания в деревне я так и не привык к ее покою и размеренности распорядка дня. Да, понимаю, что все здесь направлено и настроено на редкую возможность принимать умственно отсталого человека таким, каким он есть по своей природе. А что, если эта особая природа у каждого своя? Не под копырку же рождались наши дети, будь это Норвегия или Россия?

Я нашел поддержку у Нильса Кристи, известного норвежского социолога и друга Маргит, который прожил в деревне Видарозен несколько месяцев:

«Люди, которые не соответствуют норме, создают свободное пространство не только вокруг себя, но и вокруг тех, кто соприкасается с ними... Они создают пространство для близости, но также и для одиночества без уединения... Поэтому их можно считать маленькими островами сопротивления господствующему в государстве стремлению разносить людей по определенным категориям»/

В Волховском районе Ленинградской области в 150 километрах от Петербурга построена деревня «Светлана».

Первым руководителем деревни стал Михаил Михайлов, сподвижник Маргит, отдавший 10 лет жизни строительству деревни и ее становлению.

Сегодня «Светлана» — это два дома: Нансена и Достоевского. В домах по 15 комнат (каждая на одного-двух человек), на первом этаже столовая, в подвальных помещениях мастерские. Админи-

страция Волховского района в свое время выделила в аренду экологически чистое сельхозугодье.

Деревня живет своей особой жизнью, и она была не очень понятна нам, родителям. Сначала многие отдали в деревню своих детей старше 18 лет, а потом забрали: слишком жесткий был режим, непривычный образ жизни, тяжелая работа, тоска по дому. Некоторые родители хотели бы жить в деревне и своим трудом помогать ее развитию. Маргит и слышать не хотела. **Не положено!**

Причины не объясняются. В лучшем случае такая мотивировка: нигде в мире родители в таких деревнях не живут. Но где же логика, дорогая Маргит? Нужны рабочие руки, чтобы поднять землю и кормиться ею.

Нам не просто понять, а тем более впитать в себя учение Рудольфа Штайнера. Для кого деревня строилась? Для молодых антропософов из зарубежья? Или для тех, кого родители отправили в деревню жить? Жизнью, которая должна быть в корне не похожей на существование в наших психоневрологических интернатах? Знаю родителей, готовых хоть сегодня продать городскую квартиру, построить дом в деревне «Светлана» или неподалеку. **Не положено!** Почему не нужны наши руки, умение, а главное помощь — понять трудно. Рано или поздно «Светлана» должна стать русской деревней. С нашим укладом жизни, с православной верой. Иначе она превратится в проходной двор, объект для экскурсий и телешоу.

На высоком берегу реки Сясь красуются два большущих дома. Один носит имя Нансена, другой — Достоевского.

Антону Харитонову из Питера тяжело жилось, когда покинул деревню «Светлана» волонтер из Швейцарии по имени Давид. Он многому Антона научил, а главное — душой обогрел.

В фильме, что сняла про Антона режиссер Любовь Аркус, есть такой эпизод: уходит Давид из деревни, а за кадром слышны голоса: «А что теперь с Антоном делать? Ходит и ходит. Ходит и ходит».

«Я бабушка старая, бабушка усталая», — говорила Маргит. В это плохо верилось, видя ее неутомимость, но... нет Маргит Энгель. Нет Матери десятка деревень спасения человека с умственной отсталостью.

А как-то она сказала: «Хочу в “Светлане” умереть». А я в ответ: «Тогда надо пару десятков домишек спустить от главных домов до самой речки, чтобы улица имени Маргит Энгель появилась в России.

...Не забыть, как стоим с вами на крыльце дома Нансена: жена моя, светлой памяти, сын Кирюша:

«Ты должен жить здесь! Ты был в Видарозен! Всей своей семьей должен жить здесь!»

Не послушался...

...И будто наяву вижу, как брожу по тропинкам вашей деревни Видарозен, подсвеченным загнутыми чуть ли не до земли фонарями. Слышу колокол, зовущий на работу и на обеденный перерыв. И маленькую хрупкую женщину вижу в дубленке до пят и рюкзаком из замши за спиной... Никогда не забуду вас, дорогой мой учитель, дорогая Маргит..

АНДРЕЙ ЦАРЕВ

Когда человек смертельно устал, его душа в небеса воспаряет. Я устал еще не совсем смертельно, а потому и приземляется моя душа в **«Обители Царевой»** по адресу: г. Псков, ул. Яна Райниса, 56. Скоро 25 лет, как приземлилась...

Друг мой радостный, Андрей Михайлович! Прими исповедь в дружбе и любви к тебе. Чуть не в отцы тебе гожусь, а радуюсь и ликую от каждой с тобой встречи, будто ребенок брошенный.

...Начало 90-х. Вечер за окном, а нам никак не наговориться. «А дочка твоя где?» — спохватился я.

Пошли искать. А твоя «Обитель» в два этажа, да и комнат считать — пальцев не хватит.

Нашли Катюшу: лежит малышка в самом настоящем бассейне, хотя и маленьком, догадавшись головку на бортик положить: знает уже технику безопасности. Стал раздевать ты дочку и выжимать одежду. Кино снимать надо: снял пальтишко и все остальное, отжимаешь тщательно, а разговор, что за столом начат был, так и продолжаешь.

Вынырни со дна бассейна инопланетянин, ты и глазом не моргнешь: вот так, мой друг Андрей Царев, любит дело свое, знает свое дело.

Он, как мало кто еще, убежден, что человек с тяжелыми множественными нарушениями развития — это **«личность, обладающая человеческим достоинством, имеющая право на жизнь в обществе... Только нет в нашем государстве сегодня альтернативы психоневрологическим интернатам для ребят старше 18 лет».**

И не стал ждать манны небесной и создал «тренировочную квартиру». И сына моего взял на «обучение жизни». И обучил. Три месяца не прошло, а сын уже на экзамене по социализации:

«Куда, Кирилл Борисович, нужно положить колбасу, которую вы принесли из магазина?»

«На сковородку рядом с макаронами».

«Куда нужно положить свои вещи, которые вы разбрасываете на полу в комнате?»

«В стиральную машину».

И тогда ты подвел черту:

«Кирилл Борисович, несмотря на не совсем точные ответы, но учитывая нетрадиционное мышление вашего отца, я вручаю вам свидетельство об успешном прохождении трехмесячного курса социализации».

Вот так ты поздравил сына моего. Спасибо тебе за доброе отношение к сыну Ты мне очень помог тогда, в страшном 2009-м, когда мы с сыном очень сильно осиротели.

А еще благодарен тебе, что первым поддержал меня в замене понятия **«поддерживаемое проживание»** на **«сопровождаемое»**. Никак было не доказать, **что поддерживаемое проживание** — это давно решенный властями вопрос, сделавший Россию самой интернатной страной в мире.

Сегодня власть надумала реформировать систему проживания ментальных людей. Это хорошо, что тебя подключили в эту работу. Только о чем хочу просить: не в самый ли раз вводить понятие **«сопровождаемой жизни, включающей в себя не только сопровождаемое проживание и сопровождаемый труд, но и сопровождающее окружение, исключающее дискриминацию и гарантирующее безопасность жизни человека с умственной отсталостью»**?

Рождается **«Псковская модель сопровождаемой жизни для людей с нарушениями развития»**. Быть этой модели.

Обычно я прощаюсь с твоим Центром в семь утра, чтобы успеть на маршрутное такси до Питера.

В Центре у тебя шофера особые. День за днем они собирают по городу твоих детишек.

Подъехали к одному дому: вынес отец дите свое и передал девушке-волонтеру из Германии. Закрепили малышку в кресле, поехали за другим ребенком. Так день за днем... Есть о чем подумать по дороге до Питера...

Чем так дорог ты мне, Андрей Царев?

Личность? Да. Хотя личность в наше время — это мужество, а за мужество редко власть уважает.

Тебя уважает и ценит. И не только потому, что кандидат наук педагогических и более 25 лет руководитель уникального Центра реабилитации.

И не потому, что в России ты известен и в других странах. Не это главное. В человечности твоя суть. В **Служении**, а не в службе.

О чем мечтаю, когда думаю о тебе?

Чтобы мастерские через дорогу были не производственными, а **творческими**.

Чтобы в сосняке за оградой твоего Центра на берегу речки построили дома **семейного уклада жизни** на 6–8 ребят каждый.

И чтобы меня на работу взял. Могу в сторожа, а хочешь — в дворники, в руководители театра, в котором я наконец поставлю «Ромео и Джульетту»: **Он** с синдромом Дауна, **Она** — в инвалидной коляске.

А если не доживу, то у тебя уже есть помощница: Ольга Чобур. Чтобы быть в твоём Центре, она с мамой уехали из Питера. Повесь в Центре вот такой ее призыв:

«Дорогие граждане — россияне! Не бросайте детей-инвалидов. Я не могу видеть, как они мучаются. Как же вы собираетесь жить без них? Что, у вас совсем нет совести? Имейте хоть каплю стыда, или вы хотите, чтобы дети были беспомощные? Вы до того запустили детей, что они начнут кричать. Чего я вам не позволю! Здесь в Луге много больных ребят. Кто еле движется, кого на колясках возят, кто с ногами мучается, кто вообще голову на плече еле держит и при этом качается как маятник и руки болтаются, кто орет не своим голосом. Похоже, и вас придется лечить, раз вы не хотите руку помощи протянуть им. Вот я бы на вашем месте давно бы поставила детей на ноги».

«Я все помню, Оленька... Все наши беседы на вашей кухне, твою заботу, твою доброту. Помню, как ты предложила мне свою лишнюю хромосому, если у меня «своих не хватает»...

А забыть я хотел бы только один случай: когда мы были с тобой в Берлине и зашли в кафе — будто ветром сдуло семейную

пару из-за стола, как только мы с тобой за ним расположились. Хотел бы об этом позабыть, да никак не получается.

Идет пока еще **незримая война**, жертвами которой стали тысячи умственно отсталых детей и подростков, живущих в изоляции. **Незримыми врагами таких людей стали невежество сограждан, предрассудки, непонимание, безразличие.** И все это по отношению к тем, кто и понятия не имеет, что давно живет в изоляции от своих сограждан, а те считают эту изоляцию нормой жизни. Вроде бы они есть, эти «не такие», а вроде и нет: так покорны своей судьбе, так терпеливы и застенчивы! И почему-то забываем мы, родители, что все, сделанное в мире для умственно отсталых людей, — **дело рук их родителей.**

Не только в советской России, но и на Западе такие люди долго не признавались «нормальной» частью общества и были лишены прав, гарантирующих признание за ними человеческого достоинства. При этом утверждалось, что наличие подобного контингента «особых» людей — **проблема только социальная** и автоматически решаемая по мере исчезновения из общества «обычных» людей таких явлений, как алкоголизм, наркомания, проституция и других социальных болезней, из-за которых, как считалось, и рождаются умственно отсталые люди. Вот уничтожим первопричину, тогда и примем таких людей в сообщество, а пока пусть эти «особые» живут отдельно от нас. Нам неприятно их видеть! Их глаза, слюни, походки, поцелуи и желание обнять первого встречного.

Дорогой Андрей! Ты недавно сказал: «Перестали их называть дураками». Надо же, какой прогресс. А где им жить, так поумневшим — пусть государство ломает себе голову или родители?

Мы, родители, должны доказать любым путем: нашим детям с нарушениями развития необходима **свобода от грубости, жестокости и наказаний без вины.** Где бы они ни жили! Напомни это своим коллегам по разработке «дорожной карты».

В начале 2000-х в американском журнале «Религия, здоровье, болезни» была опубликована моя статья «**Дорога в никуда.**» У нас статья называлась «**ПНИ** на дороге в никуда». Не переводится это буквосочетание на английский. А вот во что «переведут» тех, кто живет в наших ПНИ? Чем их заменят?

«**Дорожная карта**»... Тебе доверено над ней работать. Куда придем по этой карте? Не идем ли **в никуда**?

«**Сопровождаемая жизнь**» — наша дорога. И приюты на ней — «**Приюты Газпрома**». В каждом из 82 регионов. Кому ни скажу — у виска пальцем крутят. Так хотя бы ты не крути: в своем я уме.

МАРГАРИТА УРМАНЧЕЕВА

Актальный зал администрации Кировского района тогда еще Ленинграда. За трибуной хрупкая девушка вызывает объединиться в Ассоциацию родителей детей инвалидов.

А раз так убедительно и горячо вызывает, то явно сама и хочет стать лидером, возглавив организацию. Сам я в то время уже был в плену идей Жана Ванье о роли лидера, а в записной книжке хранил такое вот напутствие своего учителя:

«Мы строим мир, если пользуемся властью с осознанностью и неподдельной любовью. Такая любовь лишена сентиментальности, она открывает людям, кто они такие на самом деле, она позволяет им делать выбор, следовать голосу совести. Такая любовь — это слушать людей и ценить их такими, какие они есть. Нам надо стать скромными лидерами-служителями, тогда мы поможем другим расти в познании, мудрости, свободе и ответственности, чтобы в глубине своей души каждый стал человечнее. Когда мы любим другого, мы его освобождаем. Хороший лидер — это слуга, готовый в свой срок передать бремя служения другим».

Это и о тебе сказано, друг ты мой Маргарита.

Понадобилась четверть века быть рядом с тобой в радостях и бедах, чтобы убедиться в невероятной силе твоего духа и таланта лидера:

- лидера, способного преодолеть страх ответственности за сотни жизней поверивших в тебя;
- лидера, ломающего преграды непонимания властями родительской боли;

* лидера, способного создать не на сезон, а на годы уникальную систему летне-осеннего отдыха сотен семей с детьми-инвалидами, ставшую визитной карточкой Городской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов Санкт Петербурга.

Вот выдержка из твоего интервью.

«Если в семье воспитывается ребенок с проблемами в развитии, он точно так же, как и другие дети, доставляет родителям радость и удовольствие. Осознание того, что мой старший сын не такой, как другие, пришло ко мне не сразу. Врачи проглядели, и я сперва не обратила внимания на его отставание в реакциях и на нарушения двигательных функций.

Когда сыну поставили диагноз “аутизм”, первый вопрос у меня был: “За что мне такое?” В то время трудно было получить доброжелательную помощь от специалистов, чаще всего мы слышали: “Вы молоды, красивы, родите еще, а этого ребенка отдайте на попечение государству”, хотя на тот момент у нас уже был второй ребенок, и про “отдать” речи не было. Помню, как после консультации известного профессора я вышла из больницы в таком состоянии, что не могла понять, в какую сторону нам с сыном нужно идти, и чуть не оказались с ним под колесами автомашины. По собственному опыту знаю, как хрупка психика человека, переживающего сильный стресс. Теперь-то я уверена, что если в семье воспитывается ребенок с проблемами в развитии, он точно так же, как и другие дети, доставляет родителям радость. Но так случается, что путь к этой радости весь в колдобинах...»

...По профессии ты акустик. Пригодилось... Из чего лепил тебя Всевышний, что все умеешь? Руководить, любить, с трибуны говорить и штукатурить? **Сила духа в тебе особая?** А кто у меня на груди плачет, когда в последний путь провожаем?.. Вот тогда и понимал я **особо затаенную твою любовь к каждому из нас, кто рядом с тобой долгие годы.**

Будь я рядом, когда ты чуть не 40 минут беседовала с президентом страны Д. А. Медведевым, попросил бы тебя рассказать, как ты сама стала президентом. А если бы не решилась, сам за тебя рассказал.

Все ее служение, уважаемый Дмитрий Анатольевич, началось с тапок, Их подарили Маргарите воспитанники спецшколы для детей с тяжелыми нарушениями речи, куда она, без пяти минут кандидат технических наук, пришла работать ради сына-инвалида, преподавать математику. Тапки были хорошие — дети сшили их сами. Но скользкие. И однажды Маргарита Алексеевна поскользнулась на лестнице... Поэтому на слушания по проблемам детей-инвалидов пришлось идти с загипсованной ногой и на костылях. После жарких обсуждений участники встречи решили создать организацию, которая защищала бы интересы больных детей. И когда дело дошло до выбора оргкомитета и руководителя, указали на Маргариту Алексеевну. А что? Женщина-инвалид на костылях — ей и карты в руки.. Так что, Дмитрий Анатольевич, заберите ее в правительство. Не пожалеете.

В завершение еще одно твоё интервью...

— **Когда в семье рождается тяжело больной ребенок, это трагедия. Когда такое случается, первый вопрос всегда один «За что?».**

— Я тоже плакала в подушку. Но даже если мама понимает, что в перспективе ее ребенок — «человек-растение», она все-таки должна помнить, что и растение тянется к солнцу.

Знаете, у нас ведь только 8% детей-инвалидов находятся на попечении государства, остальные воспитываются в семьях и доставляют своим родным не меньше радости, чем здоровые дети. У меня двое детей. Старший сын — инвалид, у него аутизм, а младший сын здоров, у него семья, две дочки. Но я не делю свою любовь между сыновьями и не могу сказать, что мои родительские амбиции, ожидания от жизни реализованы именно в младшем сыне. Они оба дороги мне, и от обоих свет людям. Многие любят моего старшего сына, потому что он добрый, у него замечательная улыбка — им радостно около него. Церковь говорит, что такие люди посланы нам для того, чтобы мы стали добрее, чтобы с их помощью наши человеческие качества проявились в полной мере. И чем жестче, чем хуже мир, тем больше будет рождаться детей-инвалидов. Человеку свойственно все в жизни сравнивать. Вывозя на отдых семьи с больными детишками, мы часто видим мам, которым кажется, что у них самое горькое горе,

что они страдают и мучаются больше всех. Но когда они смотрят на других, более тяжелых детей, сталкиваются с более трудными ситуациями, понимают, что у них-то, может быть, еще и ничего, все более или менее... То же самое происходит и с обычными людьми. У них тоже много всяких проблем: и дети не так учатся, и жизнь, может, не выстраивается, и карьера. Но видя, какие трудности возникают у людей с физическими страданиями и недугами, они как-то сразу подтягиваются, начинают понимать, что их проблемы на самом деле проблемки, что нельзя опускать руки. Поэтому я считаю, что совместное проживание с инвалидами очень помогает нам, здоровым. Другой отсчет в понимании ценностей, если рядом с тобой другие люди. А в многообразии и в многоцветии — радуга этого мира.

— Но мы не видим этой радуги в глазах мам детей-инвалидов. А видим безумно уставших женщин, вся жизнь которых — борьба за ребенка, за себя... Мы все время говорим о реабилитации людей с ограниченными возможностями, но иногда кажется, что пора говорить и о реабилитации мам инвалидов, их родственников...

Я так отвечу... Надо пережить трудную ситуацию. Надо ее обдумать. А потом поднять голову и осмотреться: что делается вокруг? Ведь жизнь у нас одна, она вся здесь, другой не будет. И не нужно матери больного ребенка превращать себя в замученную сиделку, не надо бросать свою жизнь под ноги своему ребенку. Мама тоже имеет право на любовь, на красоту, на работу, на счастье, в конце концов.

Что происходит чаще всего, когда в семье появляется больной ребенок? Родители начинают бегать в поисках какого-то чудолечения. Но нужен не чудо-доктор, а умение всей семьей приспособиться к новым параметрам жизни. Каким бы ни был ребенок — убогим, слепым, на коляске, не стыдиться, что он такой. Не надо прятаться, как делают очень многие, не надо закрываться от окружения.

Наоборот, надо распахивать двери для общения, впустить жизнь! Да, некоторым людям особый ребенок может быть неприятен, кто-то не захочет даже посмотреть в его сторону — ну и бог с ними. Почему надо им навязываться? Найдется немало других —

у нас столько замечательных, добрых, светлых и, что особенно приятно, молодых людей, волонтеров, готовых помочь! Поэтому я не вижу смысла в бездумной, безоглядной, зашоренной материнской жертвенности. Каждый человек обязан быть счастливым и должен находить способы достижения счастья. Все просто: если вы не можете изменить ситуацию, измените свое отношение к этой ситуации. И тогда больной ребенок станет не бедой, а радостью. Благодаря ему родители будут дольше оставаться молодыми. Здоровые дети вырастают, уходят от нас в самостоятельное плавание, и мы, чувствуя свою не востребованность, тут же стареем. Надо радоваться жизни, пока живы. Не терзать себя мыслями день и ночь: «что будет, что будет, когда нас не будет?» Здоровья и лет от этого не добавится.

— Поговорим про родительскую старость. Рано или поздно жизнь заканчивается, и дети, которых берегли и любили, остаются без родительской опеки. Мысль об этом — самая большая боль.

— Каждый родитель хочет быть уверен, что, когда он уйдет, с его ребенком будет все в порядке и жизнь его чада будет устроена не в государственном учреждении с плохим попечением. Поэтому сейчас перед нами стоит задача разработать альтернативу государственному устройству особых детей.

Есть план создания социальных квартир для совместного проживания нескольких инвалидов под присмотром, обсуждается вопрос по размещению инвалидов в свободных квартирах социальных домов, по созданию негосударственных форм попечения. Мы разработали много всяких проектов и, я думаю, доживем до того времени, когда у нас будет гуманная система устройства таких людей, оставшихся без близких.

Мне думается, что инвалиды с сохранным интеллектом должны оставаться дома и получать необходимую помощь и поддержку от социальных служб. Люди с интеллектуальной инвалидностью могут жить в общежитии, в социальной квартире или дома, но непременно с сопровождением. Но в любом случае у человека, дееспособного или недееспособного, должен быть выбор. Нельзя помещать его в социальную квартиру, в общежитие или в любой пансионат в обмен на жилье. Пусть квартира

остается за ним, он ее будет сдавать, а на полученные деньги арендовать жилье, где предоставляется помощь и поддержка. Тогда человек сможет поменять условия проживания, если ему где-то не понравилось или, например, к нему плохо стали относиться.

У нас есть идея создания совместного дома для престарелых родителей и их детей-инвалидов, в котором они живут, может, и не вместе, но рядом. Группа инвалидов живет своей жизнью, но поблизости находятся и родители, к которым можно прийти в любое время. Степень родительской опеки уменьшается и позволяет ребенку становиться более самостоятельным, что не бесполезно. При этом все счастливы — и родители, и их чадо. Понимаете, превратить интернат даже на десять человек в маленькое гетто очень легко. Обнести его забором, ограничить пребывание в нем запретами и угнетать человека с подавленной волей, пусть, может, и не намеренно. А родители, когда они поблизости, могут предотвратить этот процесс, могут помочь выработать общие правила и условия совместного проживания. И быть спокойными, что, когда они уйдут, эти правила не изменятся, потому что останутся другие мамы и папы детей-инвалидов, которым все это близко и понятно...

— Трудно представить недееспособного человека, который может сдавать свое жилье в аренду или самостоятельно выбирать, где ему жить... Если такой человек остается без близких, то его опекуном становится государство, ведь так?

— Не обязательно. Сейчас вносятся изменения в закон об опеке и попечительстве, и, например, такая организация, как ГАО-ОРДИ, тоже вполне может стать опекуном. А уж вы поверьте, мы больных людей в обиду не дадим...

— Вас нередко привлекают к консультациям: двадцатилетняя работа с инвалидами — очень ценный опыт при создании, например, нормативных актов, защищающих права особых людей. Отчего же у нас так много бездарных законов? Тот же закон об опеке и попечительстве, например, который требует от родителей недееспособных детей-инвалидов документальное подтверждение, на что они потратили их пенсию...

Нас действительно нередко привлекают к консультациям, но я бы не назвала себя и своих коллег экспертами экстра-класса, потому что мы тоже достаточно зашоренные и многого не видим. Когда я говорю законотворцам: «Да вы что? Да вы обидели всех питерских родителей! Я почти двадцать лет работаю, я не встречала среди них пьяниц, которые пропивают детскую пенсию по инвалидности!», мне отвечают: «А вы на Петербург-то не равняйтесь. Есть еще остальная Россия. И в ней полно деревень, где эта пенсия является источником дохода. А закон — федеральный, и пишется он для всех»... И это надо понять.

Многим не нравятся западные штучки вроде ювенальной юстиции, перенесенные на нашу почву фактически с одной целью — прижать родителей. Но если государство дает вам за ребенка деньги, оно вправе знать, как вы их потратили. Не хочешь положенной помощи, так откажись, и можешь никому не отчитываться. Я лично против сугубого контроля, потому что, когда дело доходит до исполнения, он зачастую приобретает у нас довольно грубые формы. Мне кажется, что надо как-то вдумчивее относиться к ситуации. Когда законопослушным, примерным гражданам пишут в справке формы 9, что их семья находится под надзором органов опеки, они в панике. Всю жизнь их больной ребенок был никому не нужен, они одни колотились — и теперь, на тебе, шагу ступить не могут без какого-то надзора! Кстати, и здоровые их дети тоже получают в справке такой же штамп. Приносят бумажку в деканат, например, а там тетенька читает и думает: «Ага, значит, что-то неблагополучно»... Вот сформированное отношение общества к проблеме.

— А на Западе, на который все так любят ссылаться, проблем у инвалидов с государством совсем нет?

— Да есть, конечно! И решаются они тоже очень по-разному. Государство берет на себя обычно только выплаты и предоставляет те услуги, которые никто не создал, — ни частники, ни общественники. Нам тоже нужно перестраиваться.

Нам нужны не центры-дворцы для инвалидов, а службы сопровождения, которые у нас совсем не развиты, в отличие от Запада. Например, у ребенка проблемы с речью. Не он должен идти в центр на логопедические занятия — это логопед должен прийти

к нему в школу. Услуга должна идти за человеком, а не человек тащиться за ней через весь город. Кстати, такие службы менее затратны, потому что не требуют ни материальной базы, ни штата, ни сидения за столами, не требуют и дорого отделанных «дворцов»... Конечно, центры реабилитации должны быть — может, не в таком количестве, и люди должны получать в них какие-то услуги, приобретать какие-то навыки... Но совсем не все, как у нас.

— Ну вот, вам не угодить: не было центров — плохо, появились — тоже не так...

— Мы стали более опытными, более грамотными в юридическом отношении. Нынче родители ссылаются на нормы закона, общаются в социальных сетях, на форумах, обсуждают там что-то, узнают, консультируются... Раньше мамы детей-инвалидов тихо плакали в уголке и покорно делали то, что им говорят, а сейчас грамотно борются за свои права.

— Но они стали и более требовательными к государству. Иногда безмерно...

— Излишняя требовательность и агрессия разрушают людей, поэтому нужно находить компромиссы. Нужно учиться понимать друг друга... Наша ассоциация как раз и работает на этих принципах. Мы никогда не шли на баррикады, никогда не брали «винтовку в руки», хотя были и есть какие-то принципиальные позиции, которые необходимо отстаивать. Да, мы подписываем открытые письма к власти, собираем пресс-конференции, ищем поддержку у общества. Но с крайне упертыми «революционерами», которым непременно надо все крушить, нам не по пути. В нашей организации — матери и дети. Больные дети. Поэтому мы ищем способы решения проблем нормальным цивилизованным путем

Мы без усталости говорим об интеграции, не имея необходимой социальной поддержки семьям, в которых проживают умственно отсталые люди. А живут они, точнее выживают эти семьи, на пределе физических и душевных страданий, в постоянной тревоге за будущее своих детей. Что с ними будет, когда родители уйдут из жизни? Да, это самый главный вопрос и самый тревожный. Вряд ли нас может успокоить одна лишь перспектива интеграции. Трудно поверить, что сограждане так подобрают к нашим детям, что окружают их вниманием и заботой, какие не снятся родителям

в самых радужных снах. Сегодня, когда силы и здоровье родителей на исходе — другое снится: психоневрологические интернаты, где окажутся наши дети, оставшись «социальными сиротами». И от таких снов мы просыпаемся в холодном поту. Понимая, что приговорены к высшей мере наказания, хотя все ждем и ждем помилования. Исполнительная и законодательная власть, совместно с общественными организациями по оказанию помощи умственно отсталым людям, должны обезопасить их жизнь законом о правовой защите, а не болтать об интеграции, как панацее от всех бед.

Мы без устали говорим об интеграции, забывая, что основная идея интеграции сводится к тому, что **каждый человек с умственной отсталостью имеет неотъемлемое право на человеческое достоинство, включая все права и свободы**. Строить дом для совместного проживания таких людей и их сограждан без необходимой правовой основы — означает заложить фундамент на плавуне. Дом построен, но рано или поздно плавун даст о себе знать, и дом рухнет, захоронив под обломками все наши благие начинания и надежды.

ЛЮБОВЬ КАЦ

Абсолютно уверен: нет во Владимире горожанина, который бы не знал кто такая Любовь Ивановна Кац. Это она создала Школы спасения для умственно отсталых по всей области. Для меня это Школы жизни, где учат жизни умственно отсталых детей и подростков во Владимирской области.

Я давно знаю Любовь Ивановну и Юрия Михайловича. Вы отогрели моего осиротевшего сына, трижды по месяцу прожившего и поумневшего в тренировочной квартире. А мое ложе в вашем офисе и пакеты в холодильнике с надписью «Для БЗ» помнятся до слез. Спасибо, родные мои.

Не проходит праздника в городе Владимире без участия ребят Ассоциации «Свет». Не знаю, у кого еще столько мастерских, такой театральный коллектив, такая уютная квартира постоянного проживания, дополнительно к тренировочным.

И дом для ребят будет построен. И проект готов, и участок огорожен, и соседи вроде бы «уговорились».

А в целом все, что делает Любовь Ивановна Кац и ее команда — это и есть ШКОЛА ЖИЗНИ, где идеи, поначалу малореальные для выживания, почему-то выживают. Только памятные камни успевай переносить.

В чем секрет Ассоциации «Свет»? Мудрость супругов Любо-ви Ивановны и Юрия Михайловича Кац? Жизненный их опыт? Любимый сын Миша, у которого в коллективе ребят нет ни малейших привилегий?

Нет особого секрета... Я не только гостевал у своих друзей. Я проходил свою Школу жизни.

Секрет столь долгого выживания Ассоциации «Свет»: Верой и Светом полны все те, кто учил моего сына по-новому жить.

Я храню записи «продвижения» сына по тропе новой жизни. Вижу, будто сейчас происходит, как он прощался с Мариной, автором этих записей, полных удивительного тепла и наблюдений. Другом Алешей... Один его телефонный звонок чего стоит: «У нас в квартире нарушают права вашего сына! Он совсем голый под душем, а мыться помогает женщина! Прошу мне разрешить помогать!»

Всем, кто нас помнит, низкий поклон. До встречи, дорогие владимирцы...

«Никогда не надо сдаваться!», — любит повторять Любовь Кац. Она лауреат международных премий (Марии Поль Эйсель, Матери Терезы), а в 2000 году награждена медалью ордена «За заслуги перед Отечеством» II степени.

Вместе с супругом и командой молодых юристов написаны, изданы и распространяются книги по социальной защите детей-инвалидов и их родителей. Ежегодно общественная приемная АРДИ «Свет» оказывает бесплатную юридическую помощь более чем 1300 посетителям.

Кто-то пришел на бесплатные юридические консультации, кто-то — за помощью в решении очередной бытовой проблемы. Здесь же, в оборудованном классе, проходят развивающие занятия «Школы жизни», консультации студентов по проведению «Уроков доброты», воспитывающих доброжелательность к «особенным» детям. Вся мебель, книги, игрушки, кухонный уголок и даже занавески на окнах подарены неравнодушными жителями Владимира.

«Любого ребенка можно развить», — убеждена Любовь Ивановна. И она доверяет сыну одному гулять по городу. Доверие... А разве мы, в большинстве своем, доверяем нашим уже взрослым детям? Очень редко. Они для нас вечные «несмысленыши».

Очередное интервью...

— **Вы уже много лет возглавляете АРДИ «Свет». Сколько программ реализуете сейчас?**

— Около тридцати. Они рассчитаны на помощь семьям с малышками, молодым людям с ограниченными возможностями, общественным организациям инвалидов.

Во Владимире более тысячи детей-инвалидов. В регионе их более 6 тысяч. У всех разные диагнозы: сахарный диабет, заболевания крови, внутренних органов, ДЦП, синдром Дауна.

Начинали мы с того, что организовали «Школу жизни» для детей, признанных необучаемыми. Сегодня ребята занимаются трудовой реабилитацией, обучаются швейному делу, компьютерной грамотности, увлекаются иппотерапией. Играют в «Театре дружбы и добра особенных детей», в кукольном театре, с удовольствием посещают плавательный бассейн.

— Сколько лет вашим первым воспитанникам и принимаете ли вы пополнение?

— Молодым людям, которых когда-то не взяли учиться ни в какие школы, сейчас по 25–30 лет. Сегодня стали приходить молодые родители с детьми. Для них появились новая программа и реабилитационный центр «Мишутка и его друзья». Причем с ремонтом и оборудованием выделенного городской администрацией помещения безвозмездно помогали многие жители Владимира.

— Вы не отказываете в помощи глухим и слабослышащим детям?

— У нас многолетнее сотрудничество. Несколько лет назад ко мне пришла группа родителей глухих и слабослышащих детей, которые не хотели отправлять своих детей учиться в школу-интернат другого города. Так появились классы на базе владимирской школы № 14.

— Удалось ли вашим воспитанникам трудоустроиться?

— Трудоустроиться, тем более ребятам с тяжелыми заболеваниями и диагнозами, сложно. Их не берут прежде всего потому, что у них не такая, как у сверстников, работоспособность. К тому же по закону они имеют право на дополнительный 30-дневный отпуск, на сокращенный рабочий день. Работодателю надо организовать рабочее место для инвалида. К примеру, если он на коляске, нужно сделать пандус. Это затратно. Но на самом деле люди с инвалидностью работают. В нашей организации ежегодно ребята получают профессию швеи. Некоторые трудятся на дому, шьют и вышивают для соседей. У нас по адресу Ново-Ямская, 4 организован учебный швейный цех. Там ребята закрепляют навыки, полученные в течение года в профессиональном лицее, участвуют

в выставках, ярмарках-продажах. Ежегодно кого-то из этих ребят трудоустраиваем.

— **К созданию АРДИ «Свет» вас подтолкнула собственная беда?**

— После рождения сына Миши выяснилось, что он нездоров. Головка и шея не поворачивались, ручка была прижата, одна ножка, когда пошел, волочилась. Никто в роддоме нам не объяснил, что из-за родовой травмы у ребенка может быть задержка в развитии.

Кстати, до сих пор в роддомах с мамами не работают психологи. Позже врачи поставили диагноз — детский церебральный паралич. Педагогом и психологом для своего сына пришлось стать мне самой, получив медицинское, педагогическое и психологическое образование. Я изучила программу «Плывать раньше, чем ходить», которая нам помогла. Со второго дня после выписки Миши освоили с ним плавание в ванной. Ребенок научился нырять, сидеть под водой, играть. Я сама делала ему массаж, зарядку. В 6 месяцев медики сыну сделали первую прививку. Движения его ослабили. В 7 месяцев сделали вторую. Стало еще хуже. Мы с мужем испугались — ребенок перестал не только двигаться, но и плавать. Но не сдались. Продолжали заниматься с логопедом, ходили в бассейн, на музыку. Учились подниматься по лестнице. Сегодня мой сын с параличом рук достаточно самостоятелен. Он помогает по дому, читает книги, знает весь город, на даче отвечает за урожай кабачков.

— **Вам не предлагали отказаться от сына?**

— Предлагали. Сначала воспитатель в детском саду, которая не брала его ни на групповые, ни на индивидуальные занятия. Она сказала: «Лучше вам его сдать». Потом — когда нам отказали в поступлении в первый класс. Мамам таких детей до сих пор предлагают оформить отказ.

Помощь, особенно психологическая, нужна в первую очередь самим родителям. Если, конечно, один из супругов не оставил семью из-за болезни ребенка, что происходит очень часто. Малышу невдомек, что он не такой, как все. Только отношение взрослых к его непохожести возвращает в нем чувство ущербности. Стара-

ясь вылечить ребенка, мамы забывают о своей личной жизни. Поэтому часто обращаюсь к ним: не учите малыша страданию, не пугайте жестокостью мира, не приучайте к одиночеству! Хотя есть и папы, которые в одиночку справляются с трудностями в воспитании ребенка-инвалида. Один из них, Константин Николаевич Романов, даже занял первое место в областном конкурсе «Мой папа — самый лучший».

— Вы не сдались! И помогли еще сотням семей, чтобы они, воспитывающие больных детей, жили полноценной жизнью. К тому же вы ведете активную общественную жизнь. Были депутатом Владимирского горсовета, первым в области уполномоченным по правам ребенка. Что вам дает силы?

— Возможно, это мое предназначение. Нельзя сдаваться. Силы мне дает моя семья. Муж Юрий Михайлович — поддержка во всем. А еще друзья и результаты работы. Секрет успеха организации — в социальном партнерстве. Раньше приходилось развешивать объявления с координатами по всему городу. Сейчас АРДИ «Свет» не нуждается в рекламе.

К каждому ребенку с ограниченными возможностями здоровья мы относимся как к особенному. Главное — увидеть его безграничные возможности, суметь раскрыть талант, творческий, душевный. Все мы — команда единомышленников: педагоги, родители, добровольцы — относимся к детям именно с этих позиций. Конечно, путь к вершинам раскрытия талантов долг и труден, над некоторыми результатами приходится работать годами, но ощущение выполненной работы окрыляет всех.

— Какой момент в вашей жизни вы считаете самым трудным?

— Когда классы «Школы жизни» — 70 детей и 7 педагогов — остались выброшенными на улицу. Было это в 2001 году, когда директор клубов по месту жительства Вера Солоухина заявила, что дети-инвалиды мешают обычным детям.

— На что вы никогда не пойдете?

— На сделку с совестью. Нельзя идти на компромисс, если речь идет о развитии, образовании, защите прав ребенка. Дружба дружбой, а истина дороже.

— **Ваш самый отчаянный проект?**

— Строительство семейного дома для детей-инвалидов, где бы они учились жить самостоятельно. Символический камень уже заложен.

— **Самые важные для вас человеческие качества?**

— Нравнодушие. Как говорил Юлиус Фучик, именно от равнодушия свершаются все войны мира. К сожалению, равнодушна сегодня очень большая часть общества. Даже в горсовете, к примеру, когда я выходила на трибуну рассказывать о том, сколько у нас малообеспеченных семей, сколько денег нужно на бесплатное питание школьников, сталкивалась с тем, что тебя никто не слушает. Это страшно. К счастью, не все такие. Все наши программы находили и находят поддержку. Летом прошлого года люди семьями приходили в наш центр «Мишутка», чтобы помочь выжечь грибок с потолка, настелить линолеум, покрасить стены. Однажды шла со стройки поздно вечером. Меня догнала женщина. И протянула тысячу рублей. — «Как записать?» — спрашиваю. «Это деньги в помощь детям-инвалидам».

Еще одно ноу-хау Владимирской области — планируют свой бюджет, ходят за покупками, готовят себе еду и справляются с бытовыми задачами. Изначально такие квартиры — двухдневного, одно- и двухмесячного проживания — организовывались самими родителями, с привлечением спонсорских ресурсов

В 2013 году мы получили в поддержку этой программы грант от администрации Владимирской области, а сейчас 4 учебные квартиры появились и в системе образования нашего региона. Главная цель проекта — чтобы взрослеющие дети с инвалидностью были готовы к реальной жизни.

МАРГАРЕТЕ ФОН ДЕР БОРХ

Маргарете фон дер Борх в 2003 году награждена «Deutschlandswahre Helden» за социальную работу за рубежом. В 2004 году она получила награду правительства Германии «Орден Кавалерского креста на ленте».

В 2005 году признание деятельности Маргарете пришло в России — ей был вручен знак гражданского мужества Санкт-Петербурга «Настоящий герой».

«Для меня очень важно помочь изменить условия жизни детей, подростков и взрослых с ограниченными возможностями в Санкт-Петербурге, — чтобы в них увидели равноценных членов общества, а они получили те же права, что и окружающие их здоровые люди».

Маргарете фон дер Борх всегда интересовалась Россией, ее людьми и культурой. Обучаясь на специалиста по Восточной Европе в Свободном университете Берлина, она планировала в дальнейшем заниматься журналистикой.

В начале девяностых Маргарете стала часто приезжать в Россию, прежде всего — в Петербург и Москву.

«Меня потрясло, с какой ужасной несправедливостью суждено было столкнуться некоторым детям: государственная система интернатов лишала детей всяких шансов на возможность выстроить собственную независимую жизнь, в которой они, сначала дети, позже взрослые, смогли бы с уверенностью и уважением относиться к самим себе и другим людям. Я выбрала свой путь, потому что задалась целью хоть как-то противодействовать этой несправедливости.

В 1995 году случайно попала в Детский дом-интернат №4 в Павловске и поняла, что остаться в стороне просто не могу. Объеди-

нившись сначала с близкими друзьями, с моими родственниками, я двигалась поначалу крошечными шагами. Сначала в Детский дом приехали работать первые немецкие волонтеры. Потом к ним присоединились русские специалисты, и с детьми начали работать педагоги-дефектологи, логопеды, массажисты, психологи, инструкторы по лечебной физкультуре. Так в 1996 году появилась благотворительная организация «Перспективы».

В 2000 году «Перспективы» начали работать в интернате для взрослых и с теми детьми, которые живут дома, но отрезаны от общества из-за тяжелой инвалидности.

Сейчас подопечные «Перспектив» — это более двухсот самых «тяжелых» детей из Детского дома-интерната № 4 города Павловска, 120 повзрослевших ребят из интерната в Петергофе, и почти 80 семей, где воспитывается ребенок с тяжелыми множественными нарушениями в развитии. С подопечными работают больше ста специалистов и пятидесяти волонтеров.

Сначала вся эта работа финансировалась в основном из средств семьи Маргарете и ее друзей, а также немецких благотворительных фондов. Первые русские благотворители появились в 2000 году, а сейчас их уже больше четырехсот.

НИЛЬС КРИСТИ

О социологе Нильсе Кристи я много слышал от Маргит Энгель, а когда приехал на стажировку в деревню Видарозен, прочитал его книгу «По ту сторону одиночества» и где-то через неделю отправился в Осло к автору книги, уговорив волонтера Вилнеса из Латвии быть переводчиком.

В книге **«По ту сторону одиночества»** рассказывается о многих жителях деревни Видарозен. Очень запомнилась девушка по имени Карен.

«Она похожа на плотно смотанный клубок. По дороге в поле и обратно я часто прохожу мимо нее. Согнувшись дугой, сидит она на ступеньке Дома и покусывает правую руку. Лицо ее искажено так же, как ее тело... Это почти всегда производит печальное впечатление. В редкие мгновения появляется робкое “привет” или даже улыбка»...

Нильс Кристи несколько месяцев прожил в деревне Видарозен, изучая уклад жизни селян и их совместное проживание со своими помощниками. Читая и перечитывая эту книгу, я не раз ловил себя на мысли: до чего же примитивно и навязчиво бывает наше общение с умственно отсталыми людьми. Разве мы умеем вслушиваться в их одиночество и своим «аршином» их жизнь мерить?

И вот что случилось с девушкой по имени Карен:

«Она пришла в неистовство, она бегала от двери к двери... Руки Карен, да и все ее тело были судорожно сжаты... Я крепко держал ее, не зная, хочет она этого или нет. Говорил о всякой всячине, о маленьких птицах, о людях в доме... И тут, наконец, Карен спросила: “Кто это там, наверху, такой злой, кто так топчет по полу? Кто так стучит по моей голове...”»

Оказывается, на верхнем этаже дома работал на пишущей машинке гость Нильса Кристи, и этот стук, на фоне привычной тишины в деревне, и привел Карен в такое страшное беспокойство.

От себя так скажу. За десять дней проживания в деревне я так и не привык к ее покою и размеренности распорядка дня.

Да, полностью согласен с Нильсом Кристи, что «люди, которые не соответствуют норме, создают свободное пространство не только вокруг себя, но и вокруг тех, кто соприкасается с ними... Они создают пространство для близости, но также и для одиночества без уединения».

Мне явно не хватило десяти дней, чтобы все это понять и впитать в себя.

Но вернемся к его книге «По ту сторону одиночества».

«Одиночество без уединения... Является ли дом в такой деревне местом, где возможно одиночество без уединения? Как можно быть целый день среди других людей, никогда не побыть одному, не иметь времени для себя?»

В деревнях проживания людей с умственной отсталостью не очень ловко умеют притворяться и скрывать свои мысли. Повседневность нацелена на постоянное совместное пребывание почти во всех сферах повседневной жизни. Каждый знает каждого не только дома, но и на рабочем месте. В характерах людей не ощущается противоречий. Дом становится местом, где маску можно снять и обнаруживается второе «я».

И продолжает...

«Как-то в одной из деревень у меня наметились проблемы с обитателем дома. У него был громкий голос, и он постоянно этим пользовался. У него была монополия на свой голос. Присутствие гостей еще больше укрепляло его мнение о себе. К тому же гости охотно его слушали, кивали и все новые и новые истории укрепляли мнение о себе рассказчика. Да и истории эти были знакомы слушателям до мельчайших подробностей. Их было всего четыре, и они занимали как раз все время трапезы. Рассказчик был коренастый мужчина, абсолютно уверенный в себе, и всем было ясно: рассказчик — одна из ключевых фигур в деревне. Если бы не одна проблема: он не умеет читать и писать. Но ему хочется, и этим он резко отличается от большинства в деревне,

быть таким, как все мы: как его брат или его сестра. И этот человек с исключительным голосом знает, что он неудачник, и что думает о нем его сестра. Рассказывая свои истории, он представляется себе таким же, как все.

Его непрерывный поток слов — просто попытка замаскироваться. Странно? Или же типично для таких людей?

Подобная маскировочная тактика обычно подтачивает силы, и не только тех, кто к ней прибегает, но и окружающих. Зато как было приятно однажды услышать телефонный разговор, когда молодой человек хотел узнать, когда идет автобус. Ответ для него был очень сложен, и он воскликнул: “О, еще раз, но помедленнее. Я с трудом понимаю!”

Другой пример: Анна. Мы поспорили, и в волнении у меня вырвалось: “Ты что, глупая?” Анна: “Потому-то я и здесь”.

Я хотел бы дать описание распорядка одного совершенно обычного дня. В этот день:

А уже с утра болен и жалуется на боли в желудке,

В не убирает свою комнату и не чистит лестницу,

С должна готовиться к вечернему чтению Библии, но слоняется вокруг комнаты **В**,

Д решает по крайней мере убрать лестницу вместо **В**, но пылесос не включается, так как **В** в доказательство своей физической силы слишком сильно закрутил шланги,

А становится все хуже, и он жалуется, что может умереть, а я не могу вспомнить имя медсестры и не знаю, где она живет,

К счастью, мимо проходит один из сотрудников, знающих, как ее зовут, но теперь телефон не работает, а другой аппарат внезапно исчез, **А** все больше жалуется, и **С**, который все-таки пробирается в комнату **В**, просит меня проследить за яйцами, которые она как раз в это время варит, и когда я в конце концов заставляю **В** работать, приходит медсестра и просит настой ромашки, но у нас в доме его нет, и я прошу **Е** быстро сбегать к соседям, чтобы одолжить, но **Е**, не умеющий читать, настаивает, что у нас дома есть настой ромашки, и в доказательство того, что нет необходимости бежать к соседям, тащит меня к полке с двадцатью жестянками, которые я уже перед этим просмотрел. Таким образом,

я мчусь сам и приношу настойку, и, конечно забыл о яйцах, так что С очень сердита на меня.

Тут из комнаты А выходит медсестра и сообщает, что он смеется во весь рот. Все, что ему необходимо, — это немного внимания.

И этот день, когда: яйца не так уж плохи и я прощен, Д наконец справился с пылесосом и рад, что пропылесосил лестницу, В в конце концов убирает свою комнату, и я вспоминаю, что слышал, будто С не может иметь детей и поэтому мне не нужно беспокоиться о последствиях романа, который, может и заключается-то лишь в том, что они вместе съели плитку шоколада. И когда я иду в комнату А, он все еще расплывается в улыбке и полон сил, так что прижимает меня к стулу; потом крепко берет меня за руку, а другую прикладывает ко лбу.

Это был день, как и всякий другой день в деревне.

Большинство людей, сидящих в семье за большим столом, как будто бы глупы. Это бросилось мне в глаза, когда я только что приехал в одну из деревень и ужинал. За столом сидело с десяток людей. Видар спросил, не хотим ли мы еще чаю, и налил всем. Не дрогнув, не пролив ничего. Ни капли не упало мимо. Видар не только считается человеком с затрудненным развитием — он также и слеп. Но суть истории не в том, что слепой, отнесенный к духовно неполноценным Видар налил нам чаю. Все дело в поведении остальных, присутствовавших за столом. Для них было само собой разумеющимся, что Видар налил чай, и царила атмосфера полного доверия.

Это не могло быть запланировано. На следующий день я спросил у одного своего знакомого. Он подтвердил, что в этом не было никакой стратегии; все это никогда не обсуждалось в семье.

Единственная опасность, которая, на мой взгляд, угрожает этому кругу людей за столом, состоит в обилии помощников. Я не имею в виду помощников по профессии, потому что их нет в повседневной жизни деревенских общин, по крайней мере, в их профессиональном качестве.

Я имею в виду слишком усердных помощников, таких, которые хотят сделать доброе дело, они-то и представляют истинную угрозу. Многие из них инстинктивно бы подумали, что надо взять чайник из рук Видара, или отстранили бы его от основной рабо-

ты в домашнем хозяйстве, от вытирания посуды. Правда, Видар делает это раз в день в дополнение к другим своим обязанностям вне дома.

Когда живешь в одном из таких семейных сообществ и испытываешь радость от такой формы совместной жизни, невольно возникает вопрос о критериях оценки жизни в семье. Является ли дом тем местом, где черпают энергию? Место ли это бегства в покой, или же это арена творческой деятельности? Самоцель или часть общего процесса? И какое значение имеет пребывание в одиночестве, переработка впечатлений, полученных в других сферах жизни, зализывание ран, нанесенных там, отдых?

Тема потребности в уединении часто затрагивается приезжающими в деревню гостями. «Как это вы целый день можете быть среди других людей, никогда не побыть одному, не иметь времени для себя?»

Разгадка может быть в отсутствии притворства. Потому что большинство живущих в этих деревнях не очень-то ловко умеют притворяться или скрывать свои мысли. Тем самым возникает превышающая привычные масштабы степень честности. Значительную роль при этом играет также организация социальной жизни. Она нацелена на постоянное совместное пребывание почти во всех сферах повседневной жизни.

Там каждый знает каждого, и не только дома, но и на рабочем месте, во время культурных мероприятий, в свободное время. Если же кто то привык играть определенную роль в какой-либо сфере общественной жизни, а в других вести скрытое существование, здесь это у него вряд ли получится. Поэтому уединение не имеет там первостепенного значения. Ведь если почти все известно, то скрывать-то практически ничего не нужно. Благодаря этому легче быть самим собой в обществе других людей. В отличие от большинства люди, которые слынут умственно отсталыми, сумасшедшими или очень дурными, имеют нечто общее друг с другом: не то, что их поведение отклоняется от определенных норм, а скорее то, что оно последовательно и правдиво.

В отличие от большинства из нас эти люди либо выше любой формы притворства, либо не способны притворяться. В крайних случаях бывает наоборот. Они большей частью стараются слыть

нормальными, но в тех, кто незыблемо стоит на ложном основании, ощущается та подлинность, что действует очень притягательно. Жизнь в этих сообществах предоставляет редкую возможность принимать других людей такими, какие они есть. Это включает и терпимость к тому, что мы не все знаем друг о друге. Потребность в одиночестве уменьшается вместе с претензией быть как все. Еще раз хочу отметить, что *люди, которые не соответствуют норме, создают свободное пространство, и не только вокруг себя, но и вокруг тех, кто соприкасается с ними. Они создают пространство для близости, но также для одиночества без уединения.*

МИХАИЛ ЗАВАЛОВ

«Изначально я думал, что я сам нужен этим людям: такие семьи часто живут в глубокой изоляции, — вспоминает Михаил Завалов, переводчик книг Жана Ванье. Но мне предстояло сделать удивительное открытие: оказывается, эти странные люди тоже нужны мне. И началось мое путешествие в другую страну.

Сначала я их боялся — теперь я хорошо понимаю, почему окружающие отворачиваются от них на улице или стараются не встретиться с ними взглядом в метро. Многие просто не знают, как себя вести. Потому таких людей на улице стараются не замечать, но если войти в этот мир как в незнакомую страну, оказывается, тебя там ждут открытия. Причем открытия не только грустные, но и радостные тоже.

Сперва я думал: “Мне что, не хватает собственных проблем, чтобы еще влезать в чужие, где практически и помочь-то невозможно?” Я тогда не понимал одной простой вещи: когда сталкиваешься с настоящими чужими проблемами, твои собственные проблемы тоже меняются. Они теряют весомость...

Когда человек с синдромом Дауна заботливо спрашивает меня, почему я такой грустный, это вынуждает задуматься. Что, собственно, меня гложет? Что пора бы сходить к стоматологу, но страшно, и сейчас нет денег? Почему в моей квартире всегда царит такой кошмарный бардак? Но быть может, я сижу в своем крохотном мирке и перебираю свои мелкие переживания? Тогда как этот юноша с синдромом Дауна не только заботится о моем самочувствии, но умеет радоваться жизни куда больше, чем я.

Когда сталкиваешься с людьми, которым жить гораздо труднее, это не решает собственные проблемы, но освобождает от ме-

личности и позволяет взглянуть на себя и свою жизнь в иной перспективе.

Часто я терялся, не зная, о чем с ними говорить. И прежде всего мне пришлось научиться одной важной вещи: не заполнять паузы в разговоре пустыми словами. Иначе слишком часто у меня получался разговор с самим собой. Кроме того, люди с умственной отсталостью пользуются словами мало или вообще не разговаривают. И это помогает сделать открытие: любой человек, даже если он не говорит и не понимает значения слов, все равно непрерывно общается.

Он говорит со мной всем своим телом. И это заставляет учить самый главный «иностранный» язык — язык жестов, мимики и прикосновений. Порой люди, не обремененные условностями, дают хорошую обратную связь. Так, однажды Оля Б. сказала мне: “Ты шуришься на меня, как на солнце”. И, правда, мне пришлось осознать, что в тот момент я одновременно и сердился на нее, и пытался ей улыбнуться.

— Ты мне друг или **полудруг**? — спросил меня как-то Саша Р.

Человек с умственной отсталостью учит меня крайне важной вещи — не убегать от отношений. Всем хорошо известно, что можно сидеть в одной комнате с другими и психологически отсутствовать. Такое встречается во многих семьях, где люди вроде бы рядом, но каждый ушел в свой приватный внутренний мир. А особый человек учит тебя присутствовать. Он все время как бы говорит, словами или телом: “Ты мне нужен. Побудь со мной”.

Вероятно, это происходит не от хорошей жизни: многие такие люди аффективно голодны, потому что никто, кроме родителей, не хочет быть с ними вместе. Им нужны отношения, нужны друзья. Поэтому они всегда просят меня присутствовать.

Об этом легко забыть на работе или с обычными друзьями, где все заглушают слова и вертящиеся в голове проекты. Но, оказывается, **способность присутствовать** — очень важная вещь везде, где ты живешь с людьми: в любви и в браке или с нашими детьми. Так, ментальные люди учат меня настоящему глубокому общению.

Когда я впервые пришел в гости к Саше Г., он не разговаривал со мной: он привык, что чужие люди с ним не говорят. Он сидел, уставившись в сломанный телевизор, где изображение отсутствовало, а работал только звук. Мы быстро познакомились. Я ему нужен. Ему неважно, сколько я зарабатываю, и какие статьи я пишу, умный я или глупый. Ему важен только я сам, и как я к нему отношусь.

А я смотрю на него и думаю: что такое человек? Саша не умеет читать и писать, он говорит предложениями максимум из трех слов.

Он не передвигается по городу самостоятельно, потому что может сесть в любой автобус и не вернуться домой — такое бывало. Но я никак не могу увидеть в нем “не совсем человека”.

Скорее, наоборот: в нем больше человека, чем во многих моих нормальных знакомых, потому что он открыт, он весь тут и в большей мере живет именно на уровне отношений.

Саша и другие странные люди меняют мою жизненную философию и то, как я смотрю на мир, меняют представления о том, что главное в человеке, а что нет.

Человек не измеряется успехом и своими достижениями. Это меняет мое отношение к окружающим: интересных людей вокруг становится гораздо больше.

И это меняет также мое отношение к самому себе. Когда я принимаю таких странных людей, со мной самим происходит терапевтическое изменение. Мне легче принять самого себя. Думаю, в каждом из нас живет **внутренний «умственно отсталый»**, которого мы стыдимся и скрываем от других и от себя. Это наша некомпетентность, неловкость и глупость, тайное ощущение своего убожества. Мы пытаемся его преодолеть в соревновании, стараясь доказать себе и другим, что мы принадлежим к самым лучшим. Но в результате мы подавляем в себе человечность: способность любить, строить отношения и быть вместе с людьми — и убегаем от самих себя.

Когда же я открываю красоту странного человека, это позволяет мне открыть красоту всего того, что раньше я в себе отвергал как мое “постыдное убожество”. И тогда я могу принять себя таким, каков я есть. Это важнейшая терапия. Так, люди, которые

кажутся нелепыми и ненужными, несут нам исцеление и делают нас человечнее. Они нам действительно нужны. Они приглашают нас перестать быть слишком нормальными, чтобы мы могли стать более терпимыми».

Прав Михаил Завалов. «Принять себя таким, какой ты есть» надо уметь. Надо иметь мужество.

МАЛГОЖАТА КВЯТКОВСКА

Книга «**Глубоко непонятые дети**» польского педагога Малгожаты Квятковска, а особенно ее беседы со взрослыми людьми с умственной отсталостью — стали для меня откровением. Не говоря уже о самом названии книги. Оно просто замечательное!

«...Мужчина лет тридцати пяти хотел начать работать в проекте.

Соответственно я проводила так называемую педагогическую диагностику... Через некоторое время состоялся такой диалог:

Он: Сколько вам лет?

Я: 52.

Он: У вас есть дети?

Я: Да, двое.

Он: А сколько лет вашим детям?

Я: 31 и 21.

Он: Скажите, пожалуйста, а если бы кто-то из ваших детей очень хотел — ну очень-очень хотел — собирать банки, вы бы позволили?

Я: Если бы так сильно хотел, то не смогла бы запретить, но попросила бы, чтобы не собирал банки в моем районе, во избежание позора.

Он: Ну, так я буду собирать в центре, а не у нас.

И тут во мне проснулась старая училка, которой **очень надо вечно** воспитывать.

Я: Простите, пожалуйста, но сейчас у вас будет работа — так, может, собирать банки уже не нужно?

Он (напоминая о длинных паузах «для размышления»): Ну, у меня, наверное, будет оставаться сколько то времени после работы, чтобы пособирать банки.

Я: Нуууу... наверное, да, но зачем вы собираете эти банки?

Он (с некоторым удивлением): Ради денег.

Я: И что вы делаете с этими деньгами?

Он: Кладу на счет. На одном у меня пенсия и пособие, а на другом — деньги от банок.

Я: Если позволите поинтересоваться — и сколько вы накопили на этих банках?

Он: Я давно не проверял этот счет, но что-то около 9,5 тысяч евро.

Видя мою реакцию, он сразу пояснил:

— Понимаете, я же аутист. Я коплю на квартиру. Мои родители очень хорошие, я их люблю, но я не могу с ними жить. Я ни с кем не могу жить.

Это — очередная необходимость убежища. А теперь расскажу другую.

Мужчина моего возраста, обстоятельства те же. Практически на любой вопрос о школьных навыках (умеет ли читать, писать, считать и т. п.) отвечает тоненьким голоском, размахивая при этом руками: «Нет, нет, нет». У меня постепенного формируется образ такого инфантильного умственно отсталого человека. Поскольку на дворе август, я, чтобы разговорить его, спрашиваю:

— Куда вы ездили этим летом?

И снова этот тонкий голосок и заискивающая улыбка:

— В Познань.

Я: А что вы там делали?

Он: Я был в зоопарке.

Я: И что вы там видели интересного?

Он (не меняя стиля): Жирафов.

Небольшая пауза — я записываю... И тут:

Он: (нормальным, мужским голосом). А из Милостова в Старый город надо ехать в трамвае № 6.

Тут меня осенило, что человек играет какую-то роль, поэтому, хоть я этого и не люблю, на сей раз я пригласила в комнату маму, ждавшую снаружи.

Она вошла с улыбкой и сказала:

“Вы представились педагогом, а мой сын так реагирует на педагогов и психологов — изображает инфантильного, ничего не смыслящего идиота. А на самом деле он читает массу науч-

ных книг и выписывает двадцать научных и научно-популярных журналов. Особенно интересуется историей, искусствоведением и архитектурой. Он очень быстро читает и обладает поразительной памятью: это он водит меня по всяким достопримечательностям и выставкам. Ему известны все детали, и он охотно о них рассказывает. Но только мне. Или тому, кто заслужит его доверие”.

Над тем, почему он ощущает потребность так реагировать на педагогов и психологов, я предлагаю каждому из нас подумать самостоятельно».

Права Малгожата Квятковска. Нам, родителям, есть о чем подумать. Если наши дети — «острова», то мы, родители, кто для них? Думаю, «паромы»...

Лирическое отступление

...Той ночью я проснулся от собственного крика и негде-нибудь, а в Финляндии на берегу залива с названием полуострова «Ангельский». А во сне я видел маму на тропинке в лесу, она тянула ко мне руки и умоляла: «Не бросай меня, я тебя так люблю, а ты меня бросаешь в лесу, меня съедят волки, ты уйдешь, а они прии-бе-гу-ут».

Давно нет тебя, мама Рива, но я тебя вижу, слышу, прости, если можешь, за мои дурацкие эксперименты, когда я пытался так наивно бороться с твоей Паркинсоновой болезнью. Когда ты все роняла из рук, я вел тебя к колодцу, наполнял ведерко чуть-чуть, а потом хватался за сердце и вопил: «Ой, не могу нести, помоги, помоги нести» и протягивал тебе ведерко.

Ты старалась перехватить, а оно падало из твоей трясущейся руки. Я снова его наполнял, но уже меньше. Еще сильнее вопил и хватался за сердце, а ведро снова падало. Но как-то раз упало, но не сразу, и я был счастлив. Покормив, я уводил тебя в лес, отрывал от себя, уходил на метр, два, снова хватался за сердце и вопил: «Помоги!» А ты умоляла не бросать и грозила волками. И все твердила, что любишь меня...

...Мне не спалось в этом доме на берегу залива, я вышел и первое, что увидел, — освещенную телефонную будку, а у причала катер. Зашел в будку, зачем-то полистал телефонную книгу и пошел вдоль берега. Вернулся к дому, когда уже рассветало. По палубе катера ходил человек, я поздоровался, через какое-то время затарахтел мотор и катер поплыл к острову.

«А зачем?» — подумал я. И дождался разгадки: где-то через час катер вернулся, но это уже был паром: на катере стояло две машины. Вот так до зимы на своих островных дачах живут в Финляндии.

И пришла мне на ум такая аналогия: мы для наших детей такие же паромы в их «островной» жизни. Как жить им без нас, нашей помощи? Паромы мы, паромы! И каждая общественная родительская организация тоже паром, а флотилия — служба спасения!

Довелось как-то проводить семинар на тему: «Нужны ли люди с умственной отсталостью?» Оппонентами были священнослужители из православной и католической церкви из Владимира и Нижнего Новгорода. Оказалось, что нужны люди с умственной отсталостью. Человек особого духовного мира может нам помочь меньше враждовать, быть сердечнее и добрее.

«В одном из учреждений для развития и обучения людей с множественными отклонениями в развитии живет юноша Вольфганг. Он лежит на спине, пристегнутый к кровати. Он почти не может двигаться. Несколько раз в день его надо при помощи специальных приспособлений ставить вместе с кроватью в вертикальное положение, чтобы не допускать нарушения в кровообращении. У него нет своих сил для поддержания жизни. Можно спросить, достойно ли такое существо вообще жизни и жизнь ли это? Ответ для меня единственный, и дает его сам Вольфганг своими глазами. Для него, безречевго, глаза — мозг к миру. С их помощью он посылает тончайшие сигналы в мир, понимаемые его помощницей и выполняемые ею по его поручениям. По его глазам можно прочесть: он понимает сказки, следит за событиями по видеофильмам. Глаза Вольфганга — это открытая книга, и его глаза — это инструмент, с помощью он буквально видит насквозь каждого, кто может вступать с ним в визуальный контакт. Нет сомнения, в этом теле, подобном руине, живет человек, причем полноценный. Слова Иисуса “Ибо сила моя совершается к немощи” относится именно к такой ситуации. Исходя из этого: общество, уничтожающее неполноценные с его точки зрения жизни, разрушает свою собственную основу, ибо лишь понимая и принимая слабого, оно может прийти к пониманию себя (**Зигмунд Кремер**).

Часто думаю: *что знают сограждане о мире особого одиночества человека с умственной отсталостью? Почему у нас нет другой позиции по отношению к нему, кроме своего превосходства? Почему не видим в таких людях безмерности любви, неж-*

ности, а их объятия и поцелуи расцениваем как патологию? И все отворачиваемся, отворачиваемся...

«Когда мы оказываемся рядом с таким человеком, он не просит у нас денег, ему неважно, что мы из себя представляем, умные ли мы или глупые, на каком мы уровне социальной лестнице стоим. Ему нужно только наше сердце, ему важно только, как мы к нему относимся. Он как бы задает всем своим поведением один и тот же вопрос: “Любишь ли ты меня?” Так “слабый” человек призывает окружающих жить на более глубоком уровне — на уровне сердца» (Жан Ванье).

Я знал мальчика, который даже с уроков убегал, чтобы побыть подольше со своим глубоко умственно отсталым другом. Он часами читал ему книжки, учил рисовать. И, самое главное, ему было интересно с не умеющим говорить Егоркой. Интереснее, чем в школе. Это что — особое одиночество, потребность в лидерстве? Думаю, что подлинное сострадание, а если потребность, то особая: восстановить справедливость. «Я все умею, а он — ничего. Так не может быть. Не должно!». Так разве это не реабилитация? И кто реабилитолог? Сверстник больного ребенка. Друг...

И последнее

Далеко не сразу я стал понимать, что между нами, родителями, и нашими детьми должно быть хотя бы подобие равенства. Прозрел в Эстонии, в одном из христианских Центров реабилитации.

...В логопедическом кабинете на полу сидел мальчик лет пяти, еле держа на шее свою громадную головку. Гидроцефалия... Логопед, молодая красивая девушка, ползла к малышу из другого конца комнаты, толкая носом игрушечный паровозик. И гудела. Мальчик никак не реагировал на все это. Глазки смотрели в одну и ту же точку, а головка так и раскачивалась... Снова и снова логопед возвращалась в свой угол, опять ползла и гудела... Я не мог понять: во имя чего все это? И наконец, где-то в самом конце урока, когда логопед в десятый-двадцатый раз прогудела у самых губ ребенка, он сжал свои крошечные губки, хотя и не издал звука, похожего на гудок паровоза. Но как расцвело лицо молодой женщины, как нежно она погладила ребенка и поцеловала в головку.

Я спросил:

— Сколько же метров вы проползаете за день?

— Понятия не имею, — ответила логопед.

— А зачем обязательно ползти? Это что, игра? Почему нельзя сесть на пол перед ребенком и гудеть, держа перед ним паровозик?

— О чем вы говорите? Я же буду выше его, и он никогда не поймет, чего я добьюсь. Я должна, должна научить его говорить. Вы думаете, я не знаю, как болит у него головка? Еще как знаю, но пусть он сам мне скажет об этом — через год, два, через пять, десять... Сколько потребуется...

И тогда:

...в ночной темноте,
обнажая надежды
беззубие,
по версте, по версте
отступает любовь
от безумия.
(Иосиф Бродский)

II

КЛАДОВАЯ МИЛОСЕРДИЯ

Вступление

«Бог не дает вам людей, которых вы хотите. Он дает вам людей, в которых вы нуждаетесь. Они причиняют вам боль, любят, учат вас, ломают, чтобы превратить вас в того, кем вы должны быть» (Омар Хайям).

«Я как специалист вам говорю: нарушения умственного развития, или, по старинке, умственная отсталость, — это не психическая болезнь. Человек с умственной отсталостью, конечно, может заболеть психической болезнью так же, как любой другой, самый обычный человек. Вероятность заболеть есть у каждого, понимаете? Вот живет человек, ходит на работу, воспитывает детей, а потом у него наступает депрессия или психоз, и нужен врач и лечение. И так же с умственно отсталым человеком — если он заболел, его надо лечить. Но человека с синдромом Дауна не надо лечить от синдрома Дауна, это не болезнь. Где вы видели агрессивного человека с синдромом Дауна? Обычно эти страшилки рассказывают те, кто таких людей в глаза не видел и с ними не общался. Многие люди с умственной отсталостью и физически неспособны причинить себе или кому-то вред, у них концентрации внимания на это не хватит» (Роман Дименштейн, руководитель Центра лечебной педагогики, г. Москва).

«Умственно отсталые люди часто оказываются более одаренными, когда дело касается сердца и взаимоотношений. Их интеллект слаб, но доверие и открытость другим огромны... В нашем обществе соревнования, которое придает такое большое значение власти и силе, им очень трудно занять свое место... Но их жажда дружбы, их умение дружить и способность дорожить памятью

о другом человеке трогают и преображают сердца людей сильных. Однако сильный человек должен быть готов услышать слабого... В наших городах, построенных из стекла, бетона и одиночества, мы можем понять и принять друг друга именно благодаря слабым людям. У них есть особая миссия исцелять сердце и разрушать барьеры, которые разделяют людей и мешают им жить счастливо и человечно. Мы никогда не поймем важность и парадоксальность роли слабых людей, если не познакомимся с ними лично» (Жан Ванье).

Движение Открытого общественного призрения в дореволюционной России — это кладовая, в которой хранится бесценный опыт жизненного устройства детей с инвалидностью. Похоже, мы потеряли ключи от этой кладовой.

Глава 1

ОТТОРЖЕНИЕ

— Откуда вы взяли, что Каин убил Авеля камнем? Может быть, он убил своего брата словом?

— Наверняка пытался и словом. Это очень эффективное оружие.

— Или взглядом?

— Почему бы и нет. Чем взгляд хуже камня?

Михаил Горелик. «Разговоры с раввином Адином Штейнзальцем».

В психоневрологический диспансер нас вызывали по повестке раз в четыре года.

— Есть жалобы?

— Вроде все нормально.

Сыну четыре года, восемь, двенадцать... И все один и тот же вопрос. Когда исполнилось шестнадцать, я решил изменить свой ответ:

— Может, я и ошибаюсь, доктор, но мне кажется в последнее время, что у сына проклюнулся синдром Дауна.

И тогда врач оторвался от своих записей и посмотрел на меня. Потрясающе посмотрел — в упор и одновременно мимо. Да, да! Он смотрел в упор на пустое место! Я был никем... Все годы никем для этого человека в белом халате, никак не понимающего, почему я не сдал сына в интернат на «постоянку». Этого не понимал и мой школьный друг, этого не понимают сотни твоих сограждан: **«такие»**, как Кирилл, должны жить **особо**.

Толерантность... Это вроде как терпимость, сынок...

Есть такая притча... В давние времена, в бедном еврейском местечке очень набожный еврей пришел поздно домой из синагоги. Он не стал зажигать свет, чтобы не беспокоить жену, взял что-

то в темноте из кастрюли, поел и лег спать. На следующий день он говорит жене: «Что-то мясо вчера было жестковато». «Какое мясо?! О чем ты?! Я уже не помню, когда у нас последний раз было мясо!»

Оказалось, муж сжевал тряпку, которую жена кипятила.

Так и ты, сынок, для сограждан: терпим — и только.

Превосходство по отношению к умственно отсталому человеку — настоящая беда наших сограждан.

На словах мы готовы хоть сегодня впустить в наш общий дом умственно отсталого человека. И не только как равного, но и достойного особого внимания, заботы и милосердия.

...Венгрия. «Дебреценский общественный фонд «В сторону света» получил участок под строительство дома для 10 молодых людей с умственными отклонениями. Будущие хозяева Дома решили, несколько опередив события, познакомиться со своими новыми соседями. Взяли с собой “Программу Дома”, купили подарки (в гости без подарка как-то нехорошо) и, заранее сообщив о своем приходе, отправились на встречу. Соседи их ждали. Плотнее закрыв окна и двери своих домов, они вызвали милицию и (не поверите!!!) выпустили собак, давая тем самым понять, что они не намерены знакомиться ни с молодыми людьми, ни с их родителями, ни с представителями их фонда. Более того, они написали письмо-протест в Дебреценскую областную мэрию: жители улицы протестуют против строительства дома инвалидов на их улице и не дают своего согласия на это строительство. В качестве аргументов: пожилые люди опасаются такого соседства, а детей вообще нельзя будет выпускать на улицу без сопровождения взрослых. И главное: из-за близости Дома инвалидов упадет цена на их недвижимость (!). И предупреждение: если фонд “В сторону света” все-таки получит гранд на строительство, общественность района намерена предпринять дальнейшие шаги в интересах соблюдения **демократических прав** своих жителей»¹.

¹ Ласлоцки В. Мой маленький Будда. М., 2009.

Глава 2

«НЕДУГОМ ОДЕРЖИМ, ПРИНОСЯХУ В МОНАСТЫРЬ»

Первые на Руси официальные документы, касающиеся слабоумных, относятся к X веку, когда князь киевский Владимир Святославич в утвержденном им в 996 году Уставе о православной церкви обязывал церковь заботиться об убогих, нищих и юродивых. О том, что церковь и в частности монастыри первыми стали опекать юродивых и слабоумных, подтверждает и «Повесть временных лет» — летопись киевского летописца Нестора, относящаяся к 1074 году.

В ней сказано: *«А еще кто коли приносяще детищ болен либо недугом одержим, приносяху в монастырь»*.

Имеется ряд указаний, что в Киево-Печерской лавре уже в XI веке было убежище для слабоумных. В Древней Руси слабоумные были окружены ореолом святости и таинственности. Простой народ считал призрение «дурачков», «блаженненьких» угодным Богу делом, хотя «слабоумные, юродивые, скитавшиеся по дорогам Руси, были виновниками поджогов и других преступлений. Становилось очевидным, что сентиментальное отношение к ним таило определенную общественную опасность. Возникла общественная необходимость в изоляции слабоумных»¹.

Первые попытки принять официальные меры по борьбе с нищенством и бродяжничеством делались в России в царствование Федора Алексеевича (1676–1682). В последний год его царствования был издан Указ, который должен был регулировать меры общественного призрения. До этого времени призрением занимались только церковь и монастыри. Этот указ запрещал

¹ Ключевский В. Добрые люди Древней Руси. М., 1896.

нищим, убогим и юродивым бродить по улицам и дорогам. Он обязывал открывать для них «шпитальни» и богадельни. В результате этого Указа в России в дополнение к тем убежищам для убогих, что имелись при монастырях, стали открываться первые учреждения общественного призрения — **богадельни**.

Первые русские **государственные акты** о слабоумных относятся к XVI веку. При Иване Грозном в 1551 году в «**Стоглавый судебник**» была внесена статья о необходимости попечения нищих, больных и тех, «**кои одержимы бесом и лишены разума**». Этих лиц рекомендовалось помещать в монастыри, чтобы они не были «**пугалом для здоровых**». Однако этот закон не имел широкого применения. Более того, в царствование Алексея Михайловича (1645–1676) на Руси, как и в католической Европе, запылали костры, куда бросали людей, обвиняемых в колдовстве; среди них оказывались и юродивые.

Законодательный акт о правовом положении слабоумных в России был принят в царствование Федора Алексеевича в 1677 году. Этот акт лишал права управлять своим имуществом глухих, слепых, пьяниц и глупых.

В дальнейшем Петр I стремился осуществить ряд таких мероприятий, в результате которых государство могло бы осуществлять контроль за деятельностью учреждений общественного призрения.

Петр I обратил внимание на то, что призрение в монастырях и богадельнях открывает возможность для разных злоупотреблений со стороны лиц, обслуживающих эти учреждения, и содействует развитию тунеядства среди лиц, пользующихся призреванием. В связи с этим Петр I обязал выяснять, кого содержат монастыри. Он требовал удалить из монастырей трудоспособных убогих, а лиц, симулирующих увечья, болезни, бить батогами. Всех нищих он приказал возвращать к месту жительства, чтобы их кормили помещики этих мест и местные власти.

На борьбу с тунеядством были направлены и указы Петра I «о дураках».

Петром I был разработан проект **Указа о создании госпиталей для душевнобольных**, в которых должны были помещаться и ненормальные заброшенные дети. Но этот Указ не был претво-

рен в жизнь. Это объясняется тем, что некоторые бояре с целью избавить своих сыновей от государственной службы, к несению которой их обязывал Петр I, стали под видом «дураков» помещать своих детей в монастыри. Петр I вынужден был принять меры, предупреждающие злоупотребление системой призрения слабоумных в монастырях. В числе таких мер были Указы «о дураках», имевшие целью пресечение возможной симуляции. Петр I запретил посылать в монастыри «дураков» без предварительного их освидетельствования. В своих Указах он называл признаки, на основании которых следует судить о том, является ли обследуемый действительно умственно ненормальным.

«Дураками» он считал тех, кто «отповеди учинить не могут; не годятся ни в какую науку и службу; недвижимое к пусто-му приводят; беспутство расточают».

Когда и эти меры по борьбе с симуляцией не дали ожидаемых результатов, Петр I ввел запрет «дуракам» жениться и наследовать имущество. Очевидно, эта мера оказалась более действенной.

Все приведенные выше высказывания в защиту слабоумных, а также попытки призывать их в монастырях сыграли определенную роль в формировании гуманистических настроений в обществе, но не меняли фактического положения слабоумных. **Общество не признавало за собой обязанностей по отношению к слабоумным.**

В 1761 году к этому вопросу возвращается Петр III, который дал указание: **«Безумных не в монастыри отдавать, но построить на то нарочитый дом, как на то обыкновенно в иностранных государствах учреждены долгаузы».** И этот указ не был выполнен.

Впервые замысел о создании домов для душевнобольных осуществился лишь в царствование Екатерины II, издавшей в 1775 году **«Указ об учреждении Приказов общественного призрения».** Этот Указ Екатерины II и первые больницы для душевнобольных имеют очень далекое отношение к вопросам призрения слабоумных. Дело в том, что Указ не предусматривал открытия учреждений для слабоумных. **В больницы же для душевнобольных слабоумных детей помещали редко.**

Прошло более века, прежде чем на умственно отсталых детей обратила внимание русская общественность. Это произошло в период русского революционного демократического движения 40–60-х годов XIX века. Движение, возглавлявшееся А. И. Герценом, В. Г. Белинским, Н. Г. Чернышевским и Н. А. Добролюбовым, ведя борьбу со всем темным, жестоким, бесчеловечным, не могло не заметить брошенных на произвол судьбы бездомных умственно отсталых детей.

В XIX веке уже редко наблюдается то сентиментальное отношение к слабоумным, которое было характерно для Древней Руси. На них стали смотреть как на тяжелую обузу. Невежественные люди потешались над беспомощностью глубоко отсталых лиц, делали их предметом унижительных и жестоких забав.

Внимание прогрессивных деятелей русской общественности к судьбе аномальных детей на первых порах выражалось в стремлении отразить в литературе их тяжелую участь и тем самым пробудить у окружающих веру в то, что и этих детей можно сделать полезными членами общества.

Много внимания слабоумным, юродивым уделял в своем творчестве русский публицист Иван Григорьевич Прыжов (1827–1885). В своих «Очерках по истории нищенства» и других произведениях он рассказывал о тяжелой участи аномальных детей в России вследствие отсутствия о них общественной заботы.

Впервые в русской педагогической литературе положение отсталых детей в школе осветил Н. А. Добролюбов (1836–1861) в статье «Ученики с медленным пониманием», опубликованной в 1858 году в «Журнале для воспитателей». В этой статье Добролюбов привлекает внимание учителей к тем учащимся, которые не могут идти в ногу со всем классом. Этих учеников Добролюбов называет малоспособными.

В своей статье Добролюбов писал:

«Ни одному разряду учеников не приходится в наших школах так плохо, как тем вялым тугопонижающим мальчикам, которых учителя часто называют бездарными и бестолковыми. В отношении к ним всего более погрешает современное воспитание. А между тем они-то и заслуживают самого тщательного внимания и попечения со стороны воспитателя».

Причины состояния этих детей Добролюбов видит главным образом в недостатках воспитания. Автор обнаруживает у малоспособных детей ряд здоровых начал, которые не позволяют считать их обучение бессмысленным делом. Эти дети, по его мнению, в привычной для них сфере жизни обладают практическим смыслом, упорством, склонностью к порядку. Интересны и те приемы, которые Добролюбов рекомендует использовать при обучении малоспособных детей. Он признает целесообразным создать для них специальные учреждения.

Но поскольку таких учреждений нет, Николай Александрович **рекомендует учить их в замедленном темпе и по более сокращенной программе** и считает необходимым чаще поощрять этих детей и проявлять по отношению к ним чуткость, терпение.

Мы, современники, придумали для таких детей очень удобное слово: «особый». Повесить такой ярлык можно на любого ребенка, если очень захотеть. Для этого есть специальные комиссии, а в них психологи, медики, педагоги. Мы, родители, торчим за дверьми, дети наши от страха писаются и идут не в обычные школы, а в специальные. А чаще никуда не идут.

ОБЩЕСТВЕННОЕ ПРИЗРЕНИЕ. БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ПРИЮТЫ

Ведомственная и общественная благотворительность в России

Среди наиболее известных благотворительных обществ XIX — начала XX века следует выделить Императорское человеколюбивое общество, Ведомство Учреждений императрицы Марии Федоровны и Российское общество Красного Креста.

Человеколюбивое общество было основано 16 мая 1802 г. Высочайшим рескриптом Александра на имя камергера Витовтова и приняло название «Благодетельного общества».

В рескрипте император так обосновывал необходимость учреждения общества: «Обыкновенное подаяние нищим, умножая только число оных, не успокоит старца, отягощенного летами, не возвратит здоровья юноше, увядающему на заре дней своих, не избавит от смерти или порока младенца, долженствующего быть опорой Отечества. Нередко также наглый тунеядец похищает от руки благодетелей то, что назначено было отцу семейства, томящемуся на одре смерти и отчаяния. Из сего следует, что растроганным быть наружным и весьма часто обманчивым видом нищеты и убожества не есть еще благодеяние.

Надлежит искать несчастных в самом жилище их — в сей обители плача и страдания. Ласковым обращением, спасительными советами, словом, всеми нравственными и физическими способами стараться облегчить судьбу их; вот в чем состоит истинное благодеяние!»

Любопытным также представляется избранный Александром I механизм формирования руководства нового общества.

Пытаясь избавиться от традиции назначения бюрократов-руководителей, император писал: «Назначу я трех членов, которые единогласно выберут четвертого, четыре — пятого, пять — шестого, шесть — седьмого, семь — восьмого, восемь — девятого, а сии девять членов уже по большинству голосов дополнят число семнадцать».

Одновременно с созданием Благотворительного общества 18 мая 1802 г. по решению Александра I был создан особый Медико-филантропический комитет.

В обязанности комитета входили:

- 1) Домовое призрение бедных больных;
- 2) организация по городу специальных «диспенсариев» (лечебниц для приходящих), где больные могли бесплатно лечиться и получать лекарства);
- 3) помощь пострадавшим на улице от несчастных случаев;
- 4) организация лечебниц для больных, страдающих инфекционными заболеваниями;
- 5) призрение «искаженных природой или случаем, воспитание глухонемых и слепых».

В первой половине XIX в. создается Ведомство Учреждений императрицы Марии Федоровны.

Названное ведомство возникло 12 ноября 1796 г., когда супруга Павла I императрица Мария Федоровна приняла на себя руководство Обществом благородных девиц и его мещанским отделением.

Мария Федоровна жертвовала Обществу по 15 тыс. рублей ежегодно. Общество носило чисто образовательный характер, однако в мае 1797 г. Мария Федоровна приняла на себя руководство Петербургским и Московским воспитательными домами и коммерческим училищем.

Именно тогда императрица обратила свое внимание на ужасающее положение с младенческой смертностью в воспитательных домах (так, за весь период существования столичных домов из 65 тыс. младенцев в живых осталось лишь около 7 тыс.).

Сделав вывод, что одной из причин смертности является теснота помещений, по ходатайству императрицы Петербургский воспитательный дом был переведен в более обширное здание, к которому вскоре был прикуплен еще один дом.

Последовали изменения и в руководстве Домов. Были преобразованы Опекунские советы, причем каждый из опекунов нес личную ответственность за какую-либо из частей Воспитательного дома.

Опекунами император назначал лиц «высокого и знатного круга». Отмечалось, что они должны были работать «без всякого вознаграждения, из любви к Отечеству и человечеству».

Незадолго до смерти (в октябре 1828 г.) Мария Федоровна писала: «Мы должны быть единственно одушевлены желанием исполнять наши обязанности во всех отношениях... соединяя все наши старания к сохранению, детей, к возбуждению, по мере возможности, чувств материнских, к поданию помощи вдове и сироте, облегчению страждущей нищеты; тогда только мы будем оказывать истинную любовь к ближнему, по великому примеру, данному нам Спасителем».

В память об императрице по указанию Николая I было создано специальное Ведомство Учреждений императрицы Марии Федоровны, а вошедшие в его состав учебно-воспитательные заведения стали именоваться «мариинскими». И все же основным в деятельности Мариинского ведомства остается работа по призрению. Во второй половине XIX в. выделился ряд ее направлений:

1. Призрение младенцев.

Имелось 2 воспитательных дома в Москве и Петербурге, ежегодно принимавших более 20 тыс. незаконнорожденных. Кроме того, под покровительством домов находилось до 80 тыс. человек в частном воспитании. Для обучения сирот содержалось около сотни школ. Наблюдались и новые явления; так, в 1880–1890-е гг. ширится сеть «яслей» при некоторых губернских и уездных детских приютах (в Вологде, Риге, Керчи, Полтаве, Томске, Таганроге и др.).

2. Опека над подростками.

К началу 1900-х гг. имелось 176 детских приютов (на 14 тыс. детей), в том числе 4 тыс. пансионеров находилось на полном со-

держании заведений. Все призреваемые в обязательном порядке проходили курс народной школы.

3. Призрение слепых и глухонемых.

Для лишенных зрения детей было открыто 21 училище (2 в столицах и 19 в провинции), где обучалось более 700 детей. Кроме того, содержалось 6 заведений для помощи взрослым слепым. Имелось училище и для глухонемых детей (на 250 человек).

4. Призрение престарелых и оказание врачебной помощи.

В 36 богадельнях (в том числе двух столичных вдовьих домах) находилось на попечении ведомства до 5 тыс. человек. Под контролем Ведомства работало 40 больниц (на 4200 мест), ежегодно их услугами пользовалось до 25 тыс. неимущих больных.

Широкое общественное движение за воспитание и обучение умственно отсталых детей в России началось в конце XIX начале XX вв. Тогда же определились и основные формы помощи умственно отсталым детям: создание медико-педагогических учреждений, приютов, вспомогательных классов и школ.

Первое в России учреждение для умственно отсталых детей было открыто в 1854 году в Риге доктором Фридрихом Пляцем — лечебно-педагогическое заведение для страдающих припадками, малоспособных, слабоумных и идиотов.

На первых порах это было небольшое, частное, платное учреждение, обслуживавшее всего несколько человек. После смерти в 1868 году Ф. Пляца это учреждение возглавила его супруга Тереза Пляц. Оно было расширено и преобразовано в пансионат для эпилептиков и слабоумных. После смерти Терезы Пляц (1901) данное лечебно-педагогическое заведение претерпело ряд преобразований и просуществовало до 1941 года — до начала фашистской оккупации Латвии.

У русской общественности были серьезные основания для тревоги. По официальным данным директора медицинского департамента Н.Е. Мамонтова, к концу XIX века в России было 100 тысяч слабоумных в такой степени, при которой они нуждались в общественной помощи. А по подсчетам докторов В. И. Яковенко и Н.В. Игнатьева, число глубоко отсталых от рождения вместе с детьми с приобретенными психозами достигло в России в 1897 году 200 тысяч.

Очутившись за бортом жизни, эта масса аномальных подвергалась тяжелой участи. Не занятая в своем большинстве трудом, она становилась тяжелым бременем для народа и служила резервом антисоциальных элементов общества. Доктор В. И. Яковенко, изучивший положение слабоумных в Московской губернии в конце XIX века, приводил следующие данные: из общего числа слабоумных подвергаются систематическим побоям, связыванию, приковыванию на цепь — 6%, нищенствует — 21, ничем не заняты — 40%, выполняют несложные крестьянские работы — 27%, **призревается — 0%.**

Профессор П. И. Ковалевский, описывая тяжелое положение ненормальных детей в России, писал: «А что сделано у нас при более чем стомиллионном населении государства? Если не считать частной школы, которая представляет собою меньше чем каплю в море, то, мы можем сказать, — ничего».

Большую роль в пропаганде идей сближения педагогики с медициной, основных принципов воспитания и обучения умственно отсталых детей и в разработке организационных форм помощи этим детям сыграла деятельность врачей-супругов Ивана Васильевича и Екатерины Хрисанфовны Маляревских

Врачебно-педагогическая деятельность Маляревских в основном протекала в созданном ими в Петербурге в 1882 году учреждении для аномальных детей, именовавшемся «Врачебно-воспитательное заведение доктора И. В. Маляревского».

Это учреждение оставило глубокий след в истории отечественной дефектологии как по содержанию своей работы, так и по его организации. Учреждение это было частным, платным.

Цели его были так определены в Уставе:

«...оказывать врачебно-воспитательное воздействие детям, обнаруживающим предрасположение к нервным и душевным заболеваниям, а равно нравственно пренебреженным и показывающим отсталость в умственном развитии, дабы они по мере сил своих могли или обратиться к честной, трудолюбивой жизни земледельцев или же продолжать свое дальнейшее образование».

Учреждение Маляревского обслуживало детей с различными формами аномалий — умственно отсталых, психически боль-

ных, эпилептиков, с нарушением поведения и пр. За время существования этого учреждения несколько раз менялись его задачи и структура. К концу XIX века оно имело в своем составе:

1. врачебное отделение, куда помещались дети, нуждающиеся в медицинском надзоре, в том числе и глубоко отсталые.

2. воспитательное отделение для детей с легкими формами умственной отсталости и детей неуравновешенных;

3. «кабинет» по типу современных медико-педагогических консультаций, где проводился амбулаторный прием детей, их обследование.

Все усилия медицинского и педагогического персонала были направлены на укрепление организма воспитанника, оздоровление его нервной системы, развитие самостоятельности путем использования медицинских и педагогических средств, среди которых самое почетное место отводилось физическому, в частности сельскохозяйственному, труду.

Занятия с детьми проводились по группам, составленным в зависимости от подготовки учащихся, их умственного развития, степени утомляемости и других особенностей. Большое место занимали уроки рисования, лепки, музыки, гимнастики, ручного труда. Лето воспитанники проводили под Петербургом на ферме в деревне Сумской, Ново-Ладожского уезда. Там они занимались садоводством, огородничеством, рыболовством.

Постепенно заведение Маляревского расширялось. К 1903 году оно имело 5 двухэтажных домов со служебными постройками, садом, пчельником, огородом и даже квасным заводом, где работали воспитанники. При заведении имелись хорошо оборудованные водолечебница, врачебный кабинет. Возраст воспитанников — от 4 месяцев до 21 года. Большинство было в возрасте от 10 до 16 лет. Срок пребывания воспитанников в этом учреждении колебался от нескольких месяцев до 5 лет. В отдельных случаях воспитанники оставались пожизненно работать на ферме, где родители покупали для них участок земли. Они работали под контролем персонала заведения.

Дети поступали в заведение со всех концов России и даже из других стран. Конечно, оно было доступно только детям состоятельных родителей. Об этом свидетельствует социальный

состав воспитанников. Из 712 детей, обслуженных заведением за 30 лет его существования, было: детей дворян и чиновников — 399, купцов и почетных граждан — 138, военных — 58, духовенства — 27, прочих сословий — 59.

Опыт, накопленный заведением Маляревского в процессе работы с аномальными детьми, а также структура заведения были использованы в дальнейшем при организации других подобных учреждений.

В 1881 году лютеранский пастор А. В. Ферман основал в Петербурге «Евангелический приют во имя Эммануила для одержимых падучей болезнью и слабоумных детей». Это учреждение известно под названием «Приют Эммануила». В этом приюте в первые годы его существования было 20 мест, а к началу XX века — 60. В него принимали детей только лютеранского вероисповедания. Часть воспитанников содержалась за плату, другая — на средства от пожертвований.

Устав евангелического приюта во имя Эммануила для одержимых падучею болезнью и слабоумных детей в г. Санкт-Петербурге (Утвержден 22 января 1913 г.)

1. Цель евангелического приюта во имя Эммануила в Санкт-Петербурге заключается в призрении и воспитании детей обоего пола, одержимых падучей болезнью, слабоумием и иными физическими пороками.

2. В приют могут вступать дети, преимущественно из жителей города Санкт-Петербурга, без различия вероисповеданий. Примечание: воспитанники приюта помещаются отдельно от воспитанниц.

3. При приеме детей в приют родители их, или заступающие вместо родителей предоставляют: 1) метрическое свидетельство о рождении, 2) врачебное свидетельство, содержащее полное описание болезни, 3) обязательство об обратном принятии призреваемого в приюте по требованию начальства оно и 4) обязательство об исправном внесении платы за содержание призреваемого, если она будет назначена.

4. Призреваемые в приюте обучаются¹: а) Закону Божьему, б) русскому языку, в) чистописанию, г) арифметике, д) истории, е) географии и естествознанию, ж) черчению и з) церковному пению, по программе, утвержденной правительством для двухклассных и одноклассных сельских училищ², насколько это позволяет умственное и физическое состояние призреваемых.

5. Обучение и воспитание детей в приюте должно вестись в духе русской государственности.

6. Приют состоит в ведении совета евангелическо-лютеранской церкви Святого Петра в Санкт-Петербурге, которому предоставляется заведование всем имуществом и всеми делами приюта, с тем, однако, что все средства и доходы приюта должны быть употребляемы исключительно на содержание приюта. Совет решает вопросы о приеме детей в приют и назначает размер платы за их содержание.

Всего в приюте было 16 детей: 11 мальчиков и 5 девочек. На содержание ребенка тратили 1 р. 82 коп. в день, а корова стоила в те времена от 8 до 10 рублей.

По выходе из заведения лица трудоспособные и получившие в нем навыки ремесел определялись Правлением общества в частные мастерские, а нетрудоспособные — в богадельни.

Здесь было организовано обучение по предметам сельских народных училищ, а также обучение ремеслам — сапожному, машинному и ручному вязанию, изготовлению искусственных цветов, плетению и вышиванию. Устраивались самодеятельные спектакли и концерты, рождественские елки с подарками; дети вывозились на прогулки для осмотра города. Изделия, изготовленные в учебных мастерских, продавались на рождественском благотворительном базаре, ежегодно устраиваемом под эгидой великой княгини Марии Павловны.

¹ Все предметы преподаются на русском языке, кроме Закона Божьего инославного вероисповедания, преподающихся на родном языке учащихся. Дети православного исповедания обучаются закону Божьему у православного законоучителя.

² Прохождение указанного курса не сопряжено для призреваемых в приюте с получением каких-либо прав.

По достижении 21 года некоторых молодых людей — выпускников приютов отправляли в деревни для проживания в зажиточные и богоугодные семьи, из расчета один на три деревни. Молодые люди выполняли миротворческую миссию: примирение в семьях (перед иконой вставал с семьей буяна на колени и просил всевышнего отдать семью под пригляд). А чтобы самого миротворца не обидели, для его пригляда давались жандарм и врач на три деревни.

К началу Февральской революции 1917 года во всех учреждениях для умственно отсталых детей, включая вспомогательные школы, приюты, врачебно-воспитательные заведения, воспитывалось около двух тысяч детей, а десятки тысяч аномальных детей были полностью лишены помощи со стороны общества.

Небольшие по своим масштабам практические мероприятия по обучению, воспитанию и признанию умственно отсталых детей осуществлялись силами **общественных деятелей** отдельных энтузиастов врачей, педагогов.

Эти мероприятия осуществлялись в трех направлениях:

- 1) организация приютов для слабоумных силами благотворительных обществ;
- 2) открытие частных платных медико-педагогических учреждений и школ для умственно отсталых детей;
- 3) создание вспомогательных классов при обычных школах, а затем самостоятельных вспомогательных школ, подведомственных городским управлениям.

ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ Е. К. ГРАЧЕВОЙ

Дальнейшая история приютов для слабоумных детей в России связана с именем Екатерины Константиновны Грачевой (1866–1934). Екатерина Грачева родилась в ноябре 1866 года в Санкт-Петербурге в обеспеченной семье биржевого маклера Константина Петровича Грачева. Ее отец был глубоко верующим человеком, тяготившимся светской жизнью. Мать, урожденная Алиса Граф, происходила из древнего дворянского немецкого рода. Она была лютеранкой и в отличие от мужа стремилась к светской жизни и развлечениям. У нее было слабое здоровье, много лет она страдала астмой и чахоткой.

Жила семья в Санкт-Петербурге, у церкви Введения в храм Пресвятой Богородицы (не сохранилась), на Петербургской стороне.

Когда Кате было 4 года, две ее старшие сестры умерли от дифтерии, и она осталась единственным ребенком в семье. Образование Екатерина получила в пансионе.

Супруги Грачевы мечтали о сыне. 3 декабря 1876 г. появился на свет брат Екатерины Николай. Мать, ожидая сына, потеряла интерес к светским развлечениям и решила принять православие. При крещении она взяла имя Александра и стала Александрой Петровной.

Николай Грачев родился семимесячным ослабленным и болезненным ребенком. Сестра стала его крестной матерью.

До пяти лет мальчик не ходил, он практически никогда не был здоров — одна болезнь сменяла другую, помимо прочего, у него периодически случались припадки в виде конвульсий.

Умственно Николай развивался хорошо. В пять лет он уже говорил по-французски, у него проявились способности к рисованию. С раннего возраста он очень серьезно относился к религии.

В 1886 году родители Екатерины и Николая скончались: отец — 18 октября от болезни сердца, мать — 13 ноября от чахотки. Похоронили их на Смоленском кладбище Санкт-Петербурга.

Дела Константина Петровича, отца Кати, перед смертью пришли в упадок. На двадцатилетнюю Екатерину свалились заботы о больном мальчике, хозяйство и хлопоты по наследству. У Николая в результате пережитых волнений стала развиваться эпилепсия. Продав богатую обстановку родительского дома, Екатерина с братом переехали на Большую Белозерскую улицу, 1 в маленькую квартиру в двухэтажном деревянном доме, состоящую из одной перегородженной комнаты и кухни. Сестра полностью посвятила себя уходу за больным мальчиком, занялась его лечением и обучением. Она обращалась по поводу болезни брата ко всем медицинским светилам, в том числе и к знаменитому в то время П. А. Бадмаеву. Однако все они разводили руками, а Николаю становилось все хуже и хуже. Профессор И. М. Балинский, основатель кафедры психиатрии в Петербурге при Военно-медицинской академии, предсказал Коле паралич и скорую смерть.

Екатерина, отчаявшись, попыталась поместить брата в лечебницу, но ее попытки так и не увенчались успехом — ни в одно учреждение Колю не приняли. «Если мне даже за плату некуда было поместить больного брата, — писала она, — то что должны были испытывать бедняки, имея таких несчастных детей?».

В ноябре 1890 года у Николая Грачева отнялись ноги и руки. Он стал быстро угасать и в конце месяца причастился. В ночь перед днем его рождения с ним случился сильный припадок, после чего ему было видение Богородицы и святителя Николая. По рассказу Коли, Богородица обратилась к нему с такими словами: «Поезжай в часовню, где упали монеты, шестого числа ты исцелишься, но ранее никому не говори».

Чудотворная икона с образом Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (с грошиками) находилась в Скорбященской часовне на Стеклянном заводе, за Александро-Невской лаврой. Умиравший мальчик уговорил сестру отвезти его 6 декабря в эту часовню. Там произошло чудесное исцеление отрока, взбудоражившее весь Санкт-Петербург. Молва об этом событии разнеслась не только по столице, но и по всей России. К Грачевым по-

тянулись желающие узнать подробности происшедшего чуда. Екатерина просила нигде не печатать об этом.

И, разумеется, личные переживания Екатерины Константиновны, вызванные тяжелой болезнью Николая и его чудесным исцелением послужили мотивом к тому, чтобы заняться судьбой слабоумных и эпилептиков. Е. К. Грачева посвятила свою жизнь делу призрения, воспитания и обучения глубоко отсталых детей и эпилептиков. Она стала принимать деятельное участие в качестве члена-обследователя «Человеколюбивого общества». Среди этих детей она провела почти сорок лет. Около двух тысяч обездоленных и больных детей были лично ею устроены, обласканы, воспитаны. Народ выражал ей свою любовь, ласково называя ее тетей Катей.

Екатерина Константиновна Грачева занялась новым в России делом — делом призрения и лечения, а затем обучения и воспитания детей, страдающих глубоким слабоумием.

24 августа 1894 года во время посещения бедных Е. К. Грачева встретила с таким случаем. Пьяная мать толкнула свою девятилетнюю дочь Таню. Девочка разбила голову о чугун и через год стала «совсем глупой». Мать скончалась в отделении алкоголиков Обуховской больницы. Девочка осталась без присмотра, так как отец тоже пил. Возникла необходимость определить девочку в специальное учреждение

Но тут Екатерина Константиновна убедилась, что это невозможно, поскольку в России не было учреждений для подобных детей.

Много дней потратила Екатерина Константиновна на безрезультатные посещения различных благотворительных обществ и учреждений. Ни «Человеколюбивое общество», ни «Общество попечения о бедных и больных детях» не имели приюта для слабоумных детей. Отказали и в больнице Николая Чудотворца, потому что туда не принимали малолетних. Отказали в больнице св. Пантелеймона на ст. Удельная и в больнице Цесаревича. Разочарование ждало Екатерину Константиновну и в «Приюте Эммануила». «Если бы она, несчастная девочка, о которой вы говорите, была бы лютеранка, можно бы принять, а вакансий для православных нет», — заявила начальница этого приюта. Екате-

рине Константиновне всюду отказали в приеме слабоумной девочки. И тогда у Е. К. Грачевой возникла мысль о необходимости заняться призреванием слабоумных.

Для Екатерины Константиновны началась новая жизнь, полная забот, тревог и радостей. Приступила она к делу с большим подъемом.

В своем дневнике от 14 сентября 1894 года она писала: «Как хорошо, весело мне! Никогда ни балы, ни театры, ничто не доставляло мне так много радости, как эти дни!». Она с упоением делала нужные приготовления, закупки. В комнате для детей поставила две детские кровати и одну кровать для няни. Е. К. Грачева купила для идиотов игрушки, хотя окружающие ее от этого отговаривали.

Первые воспитанники Е. К. Грачевой — Шура и Таня — были в очень тяжелом состоянии. Но Екатерина Константиновна не упала духом и не отступила от поставленной цели.

Из дневника Е. К. Грачевой:

«Около двух часов (8 октября 1894 г.) принесли Шуру. Что за несчастное существо! Руки переломаны, ножки сведены, слепая, глухая, немая. Пока няня приготавливала ванну, я хотела Шуру напоить молоком, но молоко выливалось изо рта. Мать Шуры достала соску, вернее грязную тряпку, пожевала черный хлеб, вернула и сунула Шуре в рот. Посоветовали купить рожок — это для 7-летней-то девочки! Когда Шуру купали, она жалобно стонала, но когда ее уложили в теплую постельку, покрыли ватным одеялом и белым пикейным, дали рожок с теплым молоком, она скоро уснула. Мать хотела поклониться в ноги, села около кровати и зарыдала. Впервые я видела слезу радости.

Вскоре привели Таню. Она так кричала, что мы вышли на лестницу встречать “дорогую гостью”. Как трудно было ее стричь и мыть, два раза она выскочила из ванной. На новое платье внимания не обратила. Суп пролила. Макароны с сахаром ей понравились, и она сразу успокоилась. Куклу бросила. Держит в руках сладкую булку, смотрит на нее и улыбается.

За неделю мои детки сделали большие успехи: Шура меньше стонет, все болячки от грязи отвалились, а Таня делается “воспитанной барышней”, как няня в шутку ее называет. Таня здорова

и прощается (кланяется) по несколько раз в день, ничего со стола не хватает, кушает опрятнее, даже сама берет салфетку и просит завязать; целые дни сидит на низенькой скамеечке и качает куклу, что-то напевает: у нее есть голос и музыкальный слух. Но от крика не отделалась, особенно во время мытья. Бранные слова забывает. День мы проводим так: утром, в 8 часов начинается туалет моих деток, он берет много времени: надо приготовить теплой воды (когда их мыли холодной водой, они больше кричали), смазать и присыпать. Таня за неделю два раза шутя опрокинула кувшин с водой, няня сердилась, а я радуюсь: значит, перестает бояться, начинает шалить. Таня пьет чай с молоком и булкой за маленьким столиком у меня в комнате. Шуру няня приучает пить молоко с ложечки, но эта премудрость ей не удастся: молоко выливается изо рта. После чая няня убирает комнату, а я показываю Тане книжку с крупными, яркими картинками, но это мало ее интересует. Она бежит к большому зеркалу и разговаривает (издает звуки — она почти немая), поднимает, опускает руки, кланяется и громко смеется. Если погода хорошая, мы идем на двор. Там для нас поставили скамеечку. Я сижу на солнышке с Шурой, а няня бежит с Таней.

Один раз я попробовала взять ее на улицу, но она толкала прохожих и подняла такой крик, что я поспешила вернуться. Иногда приходят соседи и приносят сладкое, но мне это не нравится: боюсь, чтобы Таня не стала попрошайкой. Когда мы приходим домой, няня идет за обедом. Таня уже голодна и начинает выражать неудовольствие. В столовой обед иногда запаздывает, думаю ввести второй завтрак; в 12 часов давать по одной чашке молока с куском хлеба или варить по одному яйцу. После обеда моих деток раздевают и укладывают спать. Удивляюсь, как Таня много спит. Когда встает, она всегда бывает веселая. Игрушки, даже постройки — не понимает. Любит смотреть на зажженную лампу, если качнуть ее, то громко хохочет, даже прыгает. Ужин у нас ровно в 6 часов. После ужина мои детки опять моются и ложатся спать. Няня с 7,5 часов свободна до 9, а если идет в гости, то и дольше. Я остаюсь с детьми. Мне говорят, что я няню избалую, но надо же молодой девушке отдохнуть. Таня спит хорошо, а Шура кричит, вернее стонет, когда ей меняют белье. Мне советуют ночью ее не трогать, с этим я, конечно, не могу согласиться.

4 ноября. Вчера вечером мне принесли девочку Иню — ей 5 лет. Какая она миленькая, но несчастная: сидеть не может, ножки сведены, постоянные подергивания рук и ног, личико прехорошенькое, точно восковая кукла, беленькая, большие голубые глаза, волосы светлые, мягкие. Какая она запуганная! Я просила гостей к ней не подходить.

30 ноября. Семья моя увеличилась: привели новую девочку Катю. Подойдет ли она? Рослая, сильная, боюсь, что она будет обижать детей. Как дико озирается она по сторонам (она глухонемая), от еды отказалась, встала в угол, от всех отвертывалась, но когда мы ушли, быстро съела все, что положили около нее на табуретку».

Общественное значение дела, которым занялась Е. К. Грачева, становится особенно понятным, если учесть то положение, в котором находились ее воспитанники до поступления на ее попечение. Некоторые из них находились на привязи. Большинство подвергалось жестокому глумлению со стороны окружающих. В поисках детей, особенно нуждавшихся в опеке, Екатерине Константиновне часто приходилось проникать в самые глухие трущобы Петербурга.

С каждым днем росло, по существу, первое в России учреждение для слабоумных и эпилептиков. У организатора этого учреждения укрепилось убеждение в правильности выбранного ею жизненного пути. Вместе с успехами «деток» совершенствуется и педагогическое мастерство Екатерины Константиновны. Растет уверенность в том, что ее питомцев нужно не только призреть, но и лечить, воспитывать, учить.

Е. К. Грачевой удалось найти наиболее гуманные и эффективные приемы работы с детьми. В результате она смогла преодолеть дух казенщины, сухости, ханжества, который был характерен для большинства приютов того времени, и сделать жизнь детей красивой, радостной, уютной и даже полезной.

Те посетители приюта, которые бывали в заграничных учреждениях для аномальных детей, отмечали, что в них они часто видели даже шикарное внешнее оформление, великолепную обстановку. Но ни в одном из них они не видели таких веселых детей, как здесь, в приюте Е. К. Грачевой. Такой атмосферы

в своем приюте Екатерина Константиновна добилаь путем ласкового обращения со своими воспитанниками. Такого же отношения к подопечным детям она требовала и от работавшего с ней персонала. Наказания были полностью исключены из числа средств воздействия на воспитанников. Царившему в приюте бодрому тону способствовали и другие факторы: четкий распорядок жизни, удобное и красивое убранство помещений, чистая и нарядная одежда.

От Екатерины Константиновны не ускользала ни одна мелочь. Так, если ребенок раздражался или выражал недовольство, она устанавливала и устраняла причины того и другого. Любовь Екатерины Константиновны к детям была столь велика, что ее нисколько не раздражал вид физических уродств и недугов. Более того, все дети представлялись ей милыми и симпатичными. При всей своей занятости, Екатерина Константиновна не брезговала выполнять самую тяжелую, а порой и грязную работу, если она приносила пользу — ее воспитанникам. Она пользовалась каждым случаем, чтобы стать ближе к детям, проникнуть в мир детских переживаний.

В середине 1895 года Е. К. Грачева приступила к обучению детей, хотя уже с первых минут она столкнулась с неожиданными трудностями. Ведь никакая из существовавших в то время методик не подходила к ее воспитанникам.

Екатерине Константиновне приходится самой изготавливать нужные пособия и искать методы обучения. Она не отказывалась от занятий, хотя многие находят эту идею неосуществимой. Обучая детей, Екатерина Константиновна сама училась этому новому для нее делу. Она вела записи и затем анализировала наблюдения. Все более крепла вера в возможность обучения слабоумных.

В результате упорного труда Екатерины Константиновны, сложных методических исканий занятия с детьми наладились. В этом деле большую помощь ей оказал известный русский сурдопедагог А. Ф. Остроградский. Он ставил у детей звуки, учил работать с глухонемыми детьми, давал методические советы.

Воспитанники стали овладевать элементарными знаниями и учебными навыками: писать и читать легкие слова, считать в пределах первого десятка.

В мае 1898 года в присутствии нескольких городских учительниц и гостей был устроен экзамен. Даже те элементарные умения, которые обнаружили дети на экзамене, поразили присутствующих. Ведь никто до сих пор не верил в возможность чему-нибудь научить глубоко отсталых детей.

Так скромно было положено начало существования первой в России школы для слабоумных и эпилептиков. Успехи занятий с воспитанниками и приходящими детьми были столь значительными, что на школу Екатерины Константиновны обратила внимание петербургская общественность. Она оказала воздействие на Петербургскую городскую думу, установившую ежегодную субсидию в размере 1000 рублей на содержание первой школы для отсталых детей.

Школа имела I, II и III классы. С 1898 по 1907 год в этой школе обучалось 134 ребенка в возрасте от 9 до 12 лет. В учебном плане школы были закон божий, письмо, чтение, арифметика, сведения по растениеводству, естествознание, предметные уроки, пение, рисование, ремесленное обучение.

Одновременно с углублением, расширением учебных занятий Екатерина Константиновна усилила и лечебную работу в учреждении. Этому способствовал выросший среди медиков интерес к психопатологии. В 90-х годах частыми посетителями учреждения были профессор В.М. Бехтерев, психиатр В.П. Осипов, доктора Э.А. Гизе, В.В. Клименко, профессор С.Л. Тривус со студентами.

В 1903 году Екатерина Константиновна добилась открытия при приюте амбулатории для бесплатного лечения нервнобольных детей. Эта же амбулатория обследовала и выявляла кандидатов в приют и в школу. В работе этой амбулатории энергичное участие приняли В.М. Бехтерев и молодой врач А.С. Грибоедов. В дальнейшем (1909–1910) Петербургский приют на Белоозерской стал основным центром медицинских, психологических и педагогических исследований аномальных детей, осуществлявшихся под руководством А.С. Грибоедова. Следует отметить, что Е.К. Грачева была первой в России воспитательницей слепоглухонемой, которая оказалась среди воспитанников приюта.

Во всей системе работы с глубоко отсталыми и эпилептиками в приюте Е.К. Грачевой особое место отводилось трудовому вос-

питанию и обучению Екатерина Константиновна все более убеждалась, что занятия по трудовому обучению должны занимать первое место среди общеобразовательных и других занятий, так как трудовая деятельность создает самые благоприятные условия для их развития, приобщает детей с глубокими аномалиями к полезной жизни в обществе, делает их меньшей обузой для общества и развивает у них чувство достоинства.

Е. К. Грачева стремилась к тому, чтобы труд детей как можно раньше стал трудом производительным, чтобы ребенок видел результат труда. Характер труда, к которому привлекались воспитанники приюта, был разнообразным. Это работа по дому, на дворе, в огороде. Менее отсталые привлекались к работе в мастерских. Мальчики работали в щеточной, переплетной, столярной и сапожной мастерских; девочки работали в швейных мастерских. Вначале работали 1–2 часа в день, а затем продолжительность ежедневной работы в мастерских доводилась до 6–7 часов с перерывами, и это, как отмечает Е. К. Грачева, не вредило здоровью, а напротив, укрепляло его. Воспитанницы почти полностью шили сами белье и одежду для воспитанников приюта.

Работе в мастерских предшествовали занятия ручным трудом: вырезывание из бумаги, плетение, вязание. Лучшими способами приучения ребенка к труду Е. К. Грачева считала поощрение, похвалу за каждое усилие воспитанника и привлечение его внимания к положительным примерам. Важным учебно-воспитательным стимулом Екатерина Константиновна считала оплату детского труда. Это оказывало, по ее мнению, на детей большое нравственное влияние, так как пробуждало у них чувство достоинства, веру в то, что они могут быть полезны людям, своей семье.

Екатерина Константиновна рассказывала о многих случаях необыкновенной радости и гордости, которые испытывали воспитанники, отдавшие свой первый заработок своим бедным матерям.

Об успехах трудового обучения воспитанников в приюте свидетельствует тот факт, что продукция мастерских неоднократно экспонировалась на выставках и получала высокую оценку. В 1899 году на ремесленной выставке в Петербурге работы воспитанников были отмечены почетными грамотами. В 1903 году

на международной выставке «Детский мир» приют получил высшую награду — почетный диплом, а руководительница приюта Е. К. Грачева — золотую медаль. В 1904 году работы воспитанников приюта были отмечены почетными дипломами на международной гигиенической выставке в Париже.

Организованный Е. К. Грачевой Петербургский приют для детей-идиотов и эпилептиков испытывал постоянные материальные недостатки, поскольку он полностью зависел от пожертвований, которые в первые годы были случайными. При этих условиях число детей было незначительным. Возможности для расширения приюта были получены в 1899 году, когда весь дом на Белоозерской перешел в ведение приюта. При нем были созданы отделения для малолетних полных идиотов; для эпилептиков и идиотов, поддающихся развитию; для идиотов беспокойных, опасных для окружающих.

В 1899 году приюту была пожертвована дача в Полюстрове, куда детей вывозили на лето. Популярность приюта, молва о его успехах к этому времени стала значительной. Усилился приток пожертвований. Но успехи в работе приюта на Белоозерской, его популярность не породили у Екатерины Константиновны чувства самодовольства, успокоения. Она отдавала себе отчет в том, что вниманием пока что окружены только несколько десятков несчастных детей, а сотни и тысячи их в России терпят страдания. Это не давало ей покоя, омрачало радость ее труда. Екатерина Константиновна понимала, что добиться государственной заботы об этих детях в условиях царской России невозможно. Поэтому она направила все свои усилия на создание в России благотворительной организации, которая могла бы возглавить дело призрения и воспитания слабоумных и эпилептиков.

В 1900 году она добилась утверждения Святейшим синодом такой благотворительной организации — «Братства во имя Царицы небесной». Официально принято было считать организатором этого братства архимандрита Игнатия, в действительности же настоящим его организатором и руководителем была Е. К. Грачева (архимандрит Игнатий умер в 1897 г.). Сама Е. К. Грачева со свойственной ей скромностью приписывала архимандриту Игнатию все заслуги в создании русских приютов для слабо-

умных. Кроме скромности, это вызывалось и необходимостью, так как имя Игнатия придавало братству популярность среди духовных кругов и обеспечивало признание этой организации царским правительством, без чего нельзя было бы производить значительные сборы. Естественно, что вся деятельность братства была проникнута религиозно-христианским духом. Официальным председателем правления братства была назначена графиня О. Апраксина.

Религиозно-христианским духом была проникнута и жизнь приюта Е. К. Грачевой и других приютов. В приюте даже глубоко отсталых приучали к выполнению религиозных обрядов. Много внимания уделялось беседам на религиозные темы и молитвам. Для сохранения в приюте этого религиозного духа и обеспечения его самоотверженной прислужгой, няни и другой обслуживающий персонал подбирались, как правило, из послушниц женских монастырей.

Все это импонировало духовенству и религиозным чувствам верующих, от пожертвований которых зависела в основном участь приютов. Братству было разрешено проводить сбор пожертвований ежегодно в течение недели во всех церквях России. В поддержке Братства, в привлечении внимания народа к страданиям детей-идиотов и калек духовенство видело для себя выгоду, так как эти дети должны были поразить сердца людей страхом перед господней немилостью, которая постигнет их, если люди отвернутся от церкви.

Е. К. Грачева стала проводить активную деятельность по привлечению внимания общества к важному для России делу — призранию и воспитанию аномальных детей и развитию для них сети учреждений. Она издала большое число брошюр и воззваний, хотя и написанных в религиозно-сентиментальном духе, но убедительно доказывающих возможность и необходимость призрания и воспитания слабоумных.

Простой народ горячо откликался на эти воззвания, жертвуя свою трудовую копейку в пользу этого гуманного дела.

Благодаря деятельности Е. К. Грачевой с 1901 года в Братство поступили значительные пожертвования, которые позволили расширить первый приют на Белоозерской и открыть приюты для

идиотов и эпилептиков в других городах России. В 1901 году эти пожертвования достигли 190 тыс. рублей, в 1902 — они составляли более 140 тыс. рублей, в 1904 — более 180 тыс. рублей. В 1902 году открылся приют в Курской губернии, в 1905 — в Москве, в 1907 — в Вятке, а затем и в других городах. В 1912–1917 годах во всех приютах этого Братства содержалось 500 детей.

Екатерина Константиновна сама выезжала во вновь открываемые приюты, чтобы помочь организовать работу учреждений.

Как отмечалось выше, в 1901–1902 годах приют в Петербурге на Белоозерской был реорганизован. Рядом со старым было построено новое 4-этажное здание, что позволило более рационально, дифференцированно разместить детей. Это было необходимо, ибо пребывание детей-эпилептиков, идиотов и глубоко отсталых в общей комнате вызывало многие неудобства. Дети обижали друг друга. Резкие крики, припадки пугали детей.

В новом здании первый этаж был отведен под лазарет для совершенно беспомощных детей. На этом же этаже помещалось отделение для беспокойных детей, опасных для себя и окружающих. Второй этаж занимало так называемое фребелевское отделение для детей, умеющих говорить и играть. Третий этаж был отведен под школьное отделение. Здесь же находились и мастерские. На четвертом этаже располагались службы и спальни для сестер. Здесь были хорошо оборудованные кухни, прачечная, гладильня, баня и души.

Беседы Екатерины Константиновны с сестрами-нянями вызвали большой интерес у родителей и работников приюта. По просьбе матерей на средства от пожертвований эти беседы в 1902 году были изданы отдельной книгой.

Книга Е. К. Грачевой «Беседы с сестрами-нянями о воспитании и развитии детей-идиотов и эпилептиков» была первым в России руководством по работе с глубоко отсталыми детьми и эпилептиками.

Эта книга не потеряла своего значения в качестве практического пособия для родителей и работников учреждений для аномальных детей и в настоящее время. Безграничная любовь, самоотверженная забота о больных детях, вера в возможности развития аномального ребенка, которыми проникнута каждая бе-

седа Е. К. Грачевой, а также задушевность, простота и конкретность изложения придают «Беседам...» особое обаяние.

Основная мысль книги состоит в том, что умственно отсталые дети нуждаются не только в признании, уходе, но и в развитии, в систематических занятиях, в приспособлении к труду. В «Беседах...» даются советы по всем разделам работы со слабоумными. От внимания Екатерины Константиновны не ускользает ни одна мелочь, от которой зависят состояние детей, их здоровье, настроение. В книге содержатся подробные указания в отношении того, как учить детей одеваться, умываться, есть, как организовывать детские дежурства. В книге подробно раскрыта система занятий со слабоумными в зависимости от степени их отсталости. Эта система носящих игровой характер занятий включает ряд упражнений, направленных на развитие органов чувств и движений; система предусматривает ознакомление детей с окружающими предметами, развитие речи, обучение чтению, письму, счету, гимнастике, ручному труду, рисованию, пению.

В дальнейшем Е. К. Грачева обобщила свой опыт работы с глубоко отсталыми в других книгах. Несмотря на это, «Беседы с сестрами-нянями» сохраняют самостоятельное значение и оригинальность.

В начале своей работы с глубоко отсталыми детьми, как уже отмечалось, Е. К. Грачева не имела возможности использовать отечественный опыт, так как в России его почти не было. Имевшийся незначительный опыт не был обобщен. В связи с расширением сети руководимых ею учреждений для слабоумных и стремлением Екатерины Константиновны усилить в них учебно-воспитательную работу возникла необходимость в изучении опыта работы зарубежных учреждений для детей-идиотов и детей-эпилептиков. За границей к этому времени воспитание и обучение умственно отсталых детей достигло значительного развития.

Начиная с 1903 года Екатерина Константиновна совершила поездки в Швецию, Францию, Германию. В Швеции внимание Екатерины Константиновны было привлечено к тому, что в учреждениях для слабоумных усилия направлены на приобщение всех детей к труду, воспитание любви к труду. Благодаря этому у детей

развивается чувство собственного достоинства, стремление жить собственным трудом.

Во Франции Екатерина Константиновна в течение нескольких месяцев практиковалась в качестве воспитательницы в отделении для мальчиков — идиотов и эпилептиков при больнице для душевнобольных в Бисетре, руководимом доктором Бурневилем, и в приюте-школе для девочек в Балле.

В этих учреждениях Екатерину Константиновну поразило то большое развитие, какое получают даже самые слабые дети. Это в какой-то степени было результатом того, что во французские учреждения дети принимались даже до года.

В Германии Екатерина Константиновна имела возможность увидеть учреждения для глубоко отсталых и эпилептиков, а также вспомогательные школы, которые были основаны на строго религиозных началах, доведенных до аскетизма. Там же Екатерина Константиновна была свидетельницей крайне сурового, граничащего с жестокостью обращения с детьми.

В городе Биллефельде ее внимание было привлечено к благоустроенному зданию вспомогательной школы. Вместе с тем внутренняя жизнь этой школы вызвала у нее глубокое недоумение. Е. К. Грачева увидела здесь муштру, подавление детской инициативы, слепое послушание, религиозный фанатизм и национал-шовинизм.

Описание Грачевой отдельных картин из жизни школы.

Урок во II классе

«Молодая, хорошенькая учительница, нарядно-кокетливо одетая. Очень симпатичная, как светская барышня, но как учительница она мне совсем не понравилась.

Был урок чтения. Дети читали нараспев, по складам, очень медленно, громко и ясно. Каждая ошибка тотчас же исправлялась одним из учеников и опять повторялась всем классом. Класс был разделен на 2 группы: одна списывала, другая читала, никаких пояснений прочитанного не было — требовалось лишь правильное произношение. Объясняли знак. Скучно, страшно монотонно! Учительница несколько раз обращалась ко мне с вопросом, что бы я еще хотела услышать. Я попросила сказать мне стихи.

Из 24 детей, к моему удивлению, подняли руки только двое, но оба сбились.

— Это они дома учили, — пояснила мне учительница (здесь надо учить только то, что полезно для детей). — Ведь они и так отстали от товарищей-сверстников. Мы учим не более одного стихотворения в месяц.

— Разве вы не находите, что стихотворения полезны для развития памяти? — заметила я.

— О, что до этого, то есть много несравненно более полезного, например, молитвы, псалмы, библейская история, наконец, необходимые знания из обыденной жизни.

Учительница из-за меня сделала перемену на 10 минут раньше. «Все равно инспектор уже был», а ей так хотелось поговорить со мной, расспросить о России...

Дети сидели еще смирнее, чем у учительницы. Во время завтрака одна маленькая девочка на вид лет 7, хотя ей было 11, так неосторожно развернула свой завтрак, что булка с колбасой упала на пол и укатилась далеко. У девочки в руках осталась только пустая бумага; тщетно маленькая толстушка старалась достать свой завтрак, соседка тоже; но все их усилия были напрасны, встать они не смели. Мы продолжали разговаривать; дети кончали завтракать, а маленькая девочка так печально смотрела на всех, что мне стало жаль ее, — я нагнулась и подала ей ее булку. Если бы в ту минуту раздался пушечный выстрел или обрушился потолок, то переполох не был бы больше.

— Что вы сделали?! — в ужасе спросила учительница.

— Ах! — закричали мальчики и даже повскакали со своих мест, но тотчас опять смирно уселись; 2–3 девочки закрыли лица передниками, только виновница не растерялась и так торопилась есть свой завтрак, что я боялась, чтобы она не подавилась.

Учительница разразилась целой громовой речью к “таким дурным детям, которые доводят до того, что приезжая дама наклоняется и подает им завтрак”. Мне стало смешно на вызванный мною переполох. И я, наконец, спросила:

— Да что же тут особенного — ребенок уронил булку, а я подняла?

— Но это невозможно, — возразила учительница, — если она такая неловкая, то пусть и сидит без завтрака. Отдай сейчас свою булку! — строго обратилась она к девочке; но было уже поздно — последний кусок, правда очень большой, девочка спешно сунула себе в рот.

Учительница показала мне тетради, их очень немного, так как из экономии преимущественно пишут на грифельных досках.

Надо ли прибавлять, что все тетради были в образцовом порядке, только одна страница была вся смазана, я указала на нее учительнице, она засмеялась:

— О, эта страница стоила много, много слез, — и указала на бледного мальчика с подергиваниями. — Досталось же ему тогда и от меня и дома!

— Разве вы бьете детей? — спросила я, так это не гармонировало с ее изящным видом.

— Конечно, да, а как же иначе? — был ответ.

Урок в III классе

Весь урок дети должны были сидеть совершенно смирно, прямо и не спускать глаз с учителя: когда они начинали шевелиться, то учитель хлопал в ладоши, и тотчас водворялась полная тишина.

— Урок кончен, — говорит учитель. Никто не двигается.

— Урок кончен, можно встать.

Полная тишина.

— Урок кончен, можно встать и завтракать.

Та же тишина.

— Разве вы глухи или не поняли меня? — спрашивает учитель.

Сразу все ученики подняли руки и, по вызову учителя, ответила самая маленькая девочка:

— Мы еще не помолились, не возблагодарили милосердного Господа за учение.

Несколько вопросов о необходимости молитвы, молитва и отдых для завтрака. Дети остались на местах, но сидели более свободно и тихо кушали — даже бумагой избегали шуршать.

Во время перерыва я спросила о поддержании дисциплины (которая поражала меня) и о наказаниях.

— Конечно, да, наказания должны существовать, — ответил учитель; к моему удивлению, достал из шкафа небольшую палку:

— Дети, что это такое?

— Палка.

— Для кого она здесь?

— Для лгунов и воров.

— А часто ли она употребляется, и кто знаком с нею? (Два мальчика встали и низко опустили голову).

— Если этот еще раз хорошенько познакомится с палкой и она не исправит его, то ему не миновать тюрьмы, — сурово сказал учитель, показывая на бледного, болезненного на вид мальчика.

— Эта сестра, — сказал он ему, указывая на меня, — поедет далеко, далеко в Россию, и будет всем рассказывать, какой дурной мальчик есть у меня в школе.

Хотя при мне он вел себя безукоризненно и довольно хорошо отвечал. Мальчик заплакал, мне так было жаль его!

Урок в IV классе

«Молодой учитель — очень суровый. Повторяли библейский рассказ об Иосифе Прекрасном, но, дойдя до тюрьмы, учитель прервал рассказ и нашел необходимым подробно объяснить детям, что такое тюрьма, где она находится, зачем и для кого она построена, при этом он не жалел мрачных красок. Обещал выпросить разрешение для осмотра, чтобы ближе познакомить с ней учеников. Опять страх и страх! На этом зиждется все воспитание! Урок произвел на меня удручающее впечатление. Я была рада, когда можно было встать».

Таким образом самым сильным впечатлением, вынесенным Е. К. Грачевой от посещения зарубежных специальных учреждений, было то, что в большинстве учреждений нет настоящей любви к ребенку, той любви, которой была проникнута вся жизнь учреждения Екатерины Константиновны Грачевой и в которой больше всего нуждались дети.

После того как в Петербургском приюте Братства на Белоозерской в 1910 году была полностью налажена учебная, воспитательная и лечебная работа, Екатерина Константиновна дала согласие

помочь в организации работы Мариинскому приюту калек и идиотов на ст. Удельная.

История этого приюта такова.

В 1892 году неизвестный человек пожертвовал 40 тысяч рублей и дачу в Удельной для детей-калек. В 1894 году этот же человек пожертвовал такую же сумму и два дома в Петербурге на Большой Гребёцкой улице. На эти средства было создано «Общество призрения калек несовершеннолетнего возраста и идиотов» под покровительством великой княгини Марии Павловны. В 1903 году было заложено здание для приюта-колонии для идиотов, получившее название «Мариинский приют». Консультантом этого приюта был психиатр, профессор П. И. Ковалевский. В приюте воспитывалось 100 человек, из них 50 бесплатно, остальные за высокую плату (35 рублей в месяц). Задачей приюта было призывать слабоумных и приучать их к сельскохозяйственному труду. В связи с нехваткой средств с 1909 года приют отказался от содержания бесплатных воспитанников.

В этот приют и была приглашена Е. К. Грачева для организации учебно-воспитательной работы. В 1911 году под руководством Е. К. Грачевой приют на Мариинской улице был полностью реорганизован как в хозяйственном, так и в учебно-воспитательном отношении и стал именоваться приютом для умственно отсталых детей.

Врачебно-воспитательный надзор в приюте, как уже отмечалось, осуществлял профессор П. И. Ковалевский. Профессор А. Ф. Лазурский проводил в нем психологические исследования.

Усилиями Е. К. Грачевой в Мариинском приюте наладились учебные и гимнастические занятия. Дети работали на огороде, ухаживали за птицей и домашними животными.

Одновременно Екатерина Константиновна продолжала оказывать организационную помощь приюту на Белоозерской и Эммануиловскому приюту.

Нормальная деятельность всех приютов была прервана Первой мировой войной: перестали поступать пожертвования, усиливался недостаток продовольствия, топлива, возросла смертность среди воспитанников.

В эти тяжелые годы Екатерина Константиновна не оставляла детей, делила с ними все невзгоды, с необыкновенной энергией боролась за сохранение здоровья и жизни детей.

Но вот произошла Октябрьская революция, которая произвела значительный перелом во всей системе общественной жизни и как следствие этого установила новые отношения и к делу призреия, воспитания и обучения аномальных детей. Никогда ранее не испытанный энтузиазм охватил работников специальных детских учреждений.

С большим подъемом Е. К. Грачева вместе с другими работниками приступила к преобразованию приюта, которым она руководила, в новое учреждение для аномальных детей. У воспитанников и воспитателей пробудилась активность, чувство собственного достоинства. В специальных учреждениях расширились принципы коллективного руководства, элементы детского самоуправления.

Разумеется, становление специальных детских учреждений на новый путь развития не всегда проходило гладко. Были попытки со стороны некоторых старых сотрудников сопротивляться новому, извратить новое, скомпрометировать его. Однако новое развивалось и побеждало. С первых дней Октябрьской революции Е. К. Грачева стала оказывать поддержку органам советской власти в преобразовании детских учреждений для аномальных детей на новых началах. Она активно участвовала в организации этих учреждений в Петроградской губернии. Занималась она и подготовкой персонала для работы с аномальными детьми. В 1918–1920 годах Е. К. Грачева была лектором краткосрочных педагогических курсов (руководитель курсов А. С. Грибоедов) по подготовке работников учреждений для дефективных детей.

Вплоть до 1929 года Екатерина Константиновна продолжала работать в бывшем Мариинском приюте, преобразованном сначала в Мариинскую вспомогательную школу, а затем в детский дом № 55.

В 1929 году Е. К. Грачева по состоянию здоровья вышла на пенсию. Но и после ухода на пенсию она продолжала оказывать детскому дому помощь в работе и готовила к изданию книгу «Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка». В этой кни-

ге, вышедшей из печати в 1932 году с предисловием Л. С. Выготского, Екатерина Константиновна подвела итоги своей 35-летней работы с аномальными детьми.

Высокую оценку деятельности Е. К. Грачевой дал в своем предисловии к ее книге Л. С. Выготский. Характеризуя опыт Е. К. Грачевой, он писал: «Своими корнями он уходит в эпоху классиков и других основоположников воспитания глубоко отсталых детей. С другой стороны, этот опыт вырастает в нашу эпоху, составляет часть общей работы по воспитанию отсталых детей, ведущейся в Советском Союзе и представляющей попытку перестроить всю теорию и практику воспитания ненормального ребенка на тех основах, которые являются в то же время основами общей советской педагогики».

Достоинство книги Е. К. Грачевой он видел в том, «что она красноречивым языком фактов, тщательно подбираемых в течение почти полувека, опровергает... пессимистическую минималистическую теорию и выдвигает идею педагогического оптимизма по отношению к глубоко отсталым детям, притом оптимизма реального, проверенного практикой, выдержавшего научную критику».

Названными выше приютами Братства почти исчерпывается список учреждений для глубоко отсталых детей в России. Кроме приютов, руководимых Е. К. Грачевой, значительную роль в истории отечественной дефектологии сыграл приют для слабоумных девочек — «Убежище св. Марии», открытый в Москве в 1905 году. Это учреждение стало базой для научно-исследовательской работы в области детской неврологии и психопатологии, проводившейся профессором Г. И. Россолимо. После Октябрьской революции «Убежище св. Марии» было преобразовано в детский дом № 13 им. Г. И. Россолимо.

Во всех приютах России к началу Октябрьской революции воспитывалось не более 1000 слабоумных детей. После революции все приюты были реорганизованы в государственные детские учреждения.

ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В. П. КАЩЕНКО

Значительное место в истории отечественной олигофрениопедагогики и дефектологии в целом занимает частное лечебно-воспитательное заведение «Школа-санаторий для дефективных детей», открытое в Москве в 1908 году на Погодинской улице в доме № 8, и деятельность ее организатора В. П. Кащенко.

Всеволод Петрович Кащенко (1870–1943) был одним из активных борцов за всеобщее обучение и воспитание аномальных детей, талантливым организатором научных исследований в области дефектологии и организатором дефектологического образования в СССР.

«Школе-санаторию для дефективных детей» суждено было стать одним из первых и ведущих научно-методических центров отечественной дефектологии.

Жизненный путь В. П. Кащенко в определенной степени типичен для многих представителей демократически настроенной интеллигенции России. Всеволод Петрович Кащенко родился в г. Ейске на Кубани в семье военного врача. После окончания Ставропольской гимназии В. П. Кащенко поступил на медицинский факультет Московского университета. На формирование мировоззрения его личности большое влияние оказал его старший брат Петр Петрович Кащенко (1858–1920) — известный деятель отечественной психиатрии. После Октябрьской революции Петр Петрович был председателем психиатрической секции Наркомздрава и организатором психиатрической помощи. Его именем названа бывшая Алексеевская больница для душевнобольных на Канатчиковой даче в Москве.

В начале 90-х годов Всеволод Петрович, как в свое время и его брат Петр Петрович (80-е гг.), примкнул к студенческому рево-

люционный движению, активно участвовал в студенческих революционных кружках.

В 1894 году Всеволода Петровича вместе с другими студентами, в числе которых были известные революционеры-большевики Л. Г. Смидович, Н. А. Семашко и другие, исключают из университета и высылают из Москвы. Только через три года (1897 г.) В. П. Кащенко сумел закончить университет в Киеве.

По окончании университета он выбрал деятельность земского врача, деятельность, которая позволяла ему быть ближе к народу, стать врачом-общественником. Однако политическая неблагонадежность В. П. Кащенко делала для него эту должность почти недоступной. Губернаторы отказывали Всеволоду Петровичу в утверждении его штатным врачом. Поэтому ему приходилось менять губернии и уезды. В 1904 году Всеволод Петрович, как и другие неблагонадежные лица, по распоряжению царского министра внутренних дел Плеве был лишен права занимать должности на государственной службе.

Революция 1905 года застала В. П. Кащенко в Москве. Он принимал участие в Московском вооруженном восстании в декабре 1905 года. В. П. Кащенко был организатором и председателем Московского комитета помощи раненым революционерам. В состав комитета входило около тысячи врачей. Этот комитет московский генерал-губернатор Дубасов объявил вне закона и дал указание подвергнуть артиллерийскому обстрелу. Однако комитет продолжал работать до окончания уличных боев.

После революции 1905 года Всеволод Петрович, лишенный права поступления на государственную и общественную службу, начал подготовку к открытию частного учреждения для аномальных детей — школы-санатория.

С этой целью в 1906 году В. П. Кащенко занимался в кружке детской психопатологии и психологии при Московском педагогическом собрании под руководством А. Н. Бернштейна, которого Всеволод Петрович считал своим первым учителем в области детской психоневрологии.

Несколько позже Всеволод Петрович начал занятия в экспериментально-психологической лаборатории Г. И. Россолимо. По рекомендации Г. И. Россолимо он вошел в Московское общество

экспериментальной психологии. С Г. И. Россолимо Всеволод Петрович был связан на всех последующих этапах своей научно-исследовательской и педагогической деятельности. Свои знания по психологии и психоневрологии он совершенствовал также в Петербурге в лабораториях А. П. Нечаева, А. Ф. Лазурского.

Подготовка Всеволода Петровича к открытию школы-санатория выразилась также в поездках за границу с целью изучения постановки воспитания и обучения аномальных детей в специальных учреждениях Германии, Швейцарии, Италии, Бельгии.

В 1908 году В. П. Кащенко открыл в арендуемых им двух корпусах (на Погодинке, 8) ранее задуманное детское учреждение для аномальных детей. Это учреждение он назвал **«Школой-санаторием для дефективных детей доктора В. П. Кащенко»**. В названии этого учреждения впервые в русской лексике появился термин *дефективный*. Этим термином он обозначает те состояния детей, при которых обнаруживаются недостатки физического и психического развития.

Школа-санаторий В. П. Кащенко была учреждением лечебно-воспитательным. Она обслуживала детей малоуспевающих, нервных, трудных в воспитательном отношении: ленивых, возбуждаемых, вялых, истеричных. Не принимались в школу идиоты, глубоко отсталые, эпилептики. Приему подлежали дети в возрасте от 4 до 16 лет. Одновременно учреждение могло обслуживать 22 воспитанника. Воспитанники делились на три «семьи». «Семья» имела воспитателя, жившего в одном дортуаре с воспитанниками. Каждая «семья» жила, питалась и играла отдельно. Для учебных занятий воспитанники были разделены на более мелкие подгруппы, с учетом индивидуальных особенностей.

Учреждение ставило цель — путем лечения, воспитания и обучения исправить недостатки развития и подготовить воспитанников к полезной жизни.

Школа-санаторий В. П. Кащенко явилась не только одним из первых специальных учреждений для аномальных детей, но и первым научно-методическим центром по вопросам обучения и воспитания детей с различного рода нарушениями центральной нервной системы, так как вся деятельность этого учреждения была проникнута духом исследования, исканий, экспериментов.

Работа строилась на основе учета, использования всего передового, прогрессивного, что было в то время в педагогике и медицине. Такой характер, дух учреждения поддерживали сотрудники школы-санатория. Штат школы-санатория в своем большинстве состоял из лиц, подвергавшихся политическим репрессиям со стороны царского правительства за свою общественно-политическую деятельность. В числе сотрудников были известные педагоги С. Н. Крюков, В. М. Бабаков, И. И. Воскобойников и другие.

Учителям в школе-санатории предоставлялись все условия для экспериментирования и творчества. В. П. Кащенко умело направлял усилия своих сотрудников на поиски более совершенных путей врачебно-педагогического воздействия на воспитанников.

Известный олигофренопедагог профессор А. Н. Граборов, посетивший школу-санаторий В. П. Кащенко в 1912 году, в своих воспоминаниях писал: «Что меня поразило в мой первый приезд в школу-санаторий В. П. Кащенко — это глубоко продуманная система работы: это тот исследовательский дух, которым была проникнута вся деятельность школы-санатория, поразительное умение Всеволода Петровича заставлять своих сотрудников думать, искать, исследовать, тщательно собирать опыт».

Основные задачи, которые ставились перед педагогом в отношении учащихся школы-санатория, состояли в том, чтобы дать им знания, развить познавательные интересы и возможности, способности и творчество.

В школе-санатории не было обязательной программы, так как В. П. Кащенко и его сотрудники исходили из принципа, что важно не количество знаний, а их качество. А одним из требований к качеству знаний была их жизненность.

Все обучение строилось на основах пробуждения у учащихся самостоятельности, активности в процессе усвоения знаний.

Излагая основные принципы работы школы-санатория, ее сотрудник И. Воскобойников в книге «Из жизни санатория-школы доктора В. П. Кащенко» писал: «Дети активны в восприятии излагаемого материала, выступая в положении самостоятельных или полусамостоятельных наблюдателей и исследователей. Во всех этапах работы учитель уступает первое место ученику, сохраняя

за собой положение авторитетного помощника и руководителя в работе».

Такое внимание к предоставлению учащимся творческой самостоятельности в процессе обучения отнюдь не означало, что в школе-санатории недооценивалась роль учителя и внедрялись идеи «свободного воспитания». Всеволод Петрович и его сотрудники считали, что во всех случаях руководящая роль должна сохраняться за педагогом.

Основным методом, обеспечивавшим активность учащихся в процессе усвоения знаний, развитие способностей, коррекцию личности, были занятия: ручным трудом, широко привлекавшимся на всех уроках. Всеволод Петрович и его сотрудники ручной труд рассматривали как метод усвоения и закрепления знаний. В нем же они видели эффективное средство коррекции личности. На всех уроках (математики, истории, географии, русского языка, естествознания и др.) много места отводилось ручной работе. Дети сами взвешивали, измеряли, зарисовывали, составляли коллекции, делали модели из глины и других материалов¹.

Методика обучения ручному труду и методика использования ручного труда в целях усвоения (!), знаний была хорошо разработана и освещена в ряде работ В. П. Кащенко и его сотрудников. В частности, в работах сотрудников В. П. Кащенко по вопросам методики ручного труда подчеркивается необходимость начинать обучение ручному труду с пробуждения у учащихся интереса к результатам труда, к продукту труда, к изготавливаемой вещи. Первоначально этими продуктами детского труда были игрушки, затем вещи домашнего обихода. Этот интерес пробуждался путем демонстрации детям хорошо выполненной вещи и ее практического назначения. За желанием иметь эту вещь следовало стремление ее изготовить.

Интересным, положительным было в школе-санатории В. П. Кащенко и то, что здесь обеспечивалась тесная, органическая связь между всеми предметами (историей и арифметикой, русским языком и географией, географией и историей и т. д.). Это

¹ Из жизни санатория-школы доктора В. П. Кащенко. М., 1914. С. 4.

повышало интерес учащихся к усвоению знаний и придавало им особенно жизненный характер.

Активность учащихся в процессе обучения, интерес к учению обеспечивались также максимальной конкретизацией учебного материала на основе использования большого числа наглядных пособий. В этих же целях в ходе учебного процесса использовалась игра.

Следующим принципом, характеризующим систему учебно-воспитательной работы школы-санатория В.П. Кашенко, являлась максимальная индивидуализация педагогического воздействия на учащихся! на основе систематического, глубокого изучения ребенка и учета индивидуальных различий.

При этом педагоги всегда опирались на положительные стороны личности ученика. Выявление этих сторон личности становилось одной из центральных задач при изучении ученика. В основе такого изучения лежало длительное планомерное наблюдение за деятельностью учащихся и их врачебное исследование. Наблюдение за деятельностью учащихся осуществляли педагоги и воспитатели.

Сотрудники В.П. Кашенко отстаивали принципы целостного изучения личности ребенка в процессе его развития. Они выступали против кратковременных, стандартизированных методов изучения ребенка.

Составленные работниками школы-санатория характеристики учащихся отличались тщательностью, яркостью. В них хорошо отражалась динамика развития учащихся и содержались конкретные педагогические выводы. Характеристики, как правило, обсуждались на конференциях работников школы-санатория.

Большой интерес представляет система воспитательной работы школы-санатория В.П. Кашенко. Среди воспитанников школы-санатория были дети с различными нарушениями поведения, трудными чертами характера, обусловленными перенесенными заболеваниями центральной нервной системы или ошибками в воспитании. Школа-санаторий ставила перед собой задачу — выправить отклонения в поведении на основе использования системы педагогического воздействия. Сотрудники школы-санатория под руководством В.П. Кашенко разработали

стройную, оригинальную для своего времени систему воспитания трудных в поведении детей, обеспечивавшую большой педагогический эффект. Основные принципы этой системы воспитания, поскольку они отражали все передовое педагогики начала XX века, созвучны советской педагогике.

Так, воспитание основывалось на пробуждении в ребенке такого отношения к окружающим и к самому себе, которое рождало бы у него стремление к исправлению недостатков своего поведения. Отношение сотрудников школы-санатория к детям было проникнуто уважением к ребенку. К нему относились как к взрослому. Это проявлялось во всех мелочах. Если ребенок забывал поздороваться при встрече, сотрудники делали это первыми. Они внимательно выслушивали просьбы, жалобы детей. Они не боялись извиниться перед воспитанником за допущенную неосторожность, так же как это делают по отношению к взрослым.

От воспитанников не требовали слепого повиновения. Во всех случаях обращались к сознанию ребенка, к чувству справедливости. Ребенок не лишался права критически относиться к порядкам школы и ее требованиям. Эти требования разъяснялись детям. Вместе с тем они должны были неукоснительно выполняться, поскольку соблюдению режима придавалось первостепенное значение как фактору, воспитывающему детей, часто отличающихся своей неуравновешенностью.

Жизнь школы-санатория регламентировалась строгим расписанием. Сотрудники школы-санатория отмечали, что сами дети протестовали против его нарушения, так как всякое отступление от правильного порядка заставляло их тратить нервную энергию на приспособление к новым условиям.

В книге «Воспитание — обучение трудных детей» В. П. Кащенко и С. Н. Крюков писали: «Определенный порядок существует у нас во всей обстановке нашей жизни. Мы очень осторожны в предъявлении к воспитанникам требований и запрещений, мы не хотим мелочно контролировать, в особенности предупреждать каждый шаг их; но раз выставленное требование должно быть выполнено, и на этом мы настаиваем всей силой своего авторитета, силой убеждения, а иногда и принуждения. Строй школьной жизни, ее порядок, ее требования к воспитанникам представля-

ются в каждый данный момент безусловными, незыблемыми. Это не значит, что школа раз и навсегда остановила себя в своем развитии, застыла на определенных позициях, это значит только то, что перемена порядка требований не может быть делом одной минуты. Общие решения отменяются только общим голосом.

Эта безусловность наших требований, их категоричность имеет большое значение для наших воспитанников: в ней заложена дисциплинирующая сила в особенности для слабовольных, неустойчивых, капризных и многих других детей, которым не хватало собственной воли, собственной сдержанности или у которых слишком много сменяющихся желаний, чтобы остановиться на одном определенном».

Большая требовательность к учащемуся сочеталась с доверием к нему. Доверие выражалось в привлечении воспитанников к выполнению ответственных поручений. Так, например, дети сами делали разного рода закупки. Из числа воспитанников выделялись ответственные за библиотеку, музей, мастерские и т. д.

Вся система воспитания в школе-санатории была направлена на развитие у воспитанников чувства товарищества, взаимопомощи, коллективизма. Воспитанники чувствовали, что они обладают определенными правами и имеют обязанности, вытекающие из их положения в коллективе.

Представляют интерес некоторые приемы педагогического воздействия на воспитанников, совершавших те или иные проступки. Детские проступки В. П. Кащенко и его сотрудники рассматривали не как проявление «злой воли» или «черной неблагодарности» по отношению к воспитателям, а как ошибки, промахи ученика или как следствие его болезненного состояния. Поэтому проступки детей, их шалости, дерзости, резкое неповиновение не меняло общего отношения к ним со стороны воспитателей.

Чтобы не подавить в ребенке веру в возможность исправить свои ошибки, промахи, совершенный проступок не подчеркивался. Детям говорили, что их проступки являются проявлением нервозности, временной болезни. В этой связи совершившего проступок иногда укладывали на время в постель. В одних случаях эта мера действительно приводила к отдыху нервной системы, в других она имела педагогический эффект, который выражался

в том, что ребенок не хотел считать себя больным и стремился своим нормальным поведением это доказать.

Всеволод Петрович высказался против смещения детей педагогически отсталых с умственно отсталыми и говорил о необходимости не задерживать в специальных учреждениях детей выправившихся, способных продолжать обучение в обычной школе. Всеволод Петрович обращал внимание на то, что в определении умственной отсталости главная роль должна принадлежать педагогу и врачу, поскольку причины умственной отсталости лежат в физиологических нарушениях детского организма.

В 1909 году В.П. Кащенко выступил с большим докладом на XII съезде естествоиспытателей и врачей «Об устройстве лечебно-педагогических заведений для умственно отсталых и морально отсталых детей». По докладу Всеволода Петровича была принята резолюция о необходимости создания специальных учреждений для умственно отсталых и других категорий ненормальных детей.

В.П. Кащенко с большим энтузиазмом участвовал в проводившихся в первые годы после Октябрьской революции мероприятиях по обучению и воспитанию ненормальных детей, развитию дефектологической науки и образования, а также по борьбе с детской дефективностью.

Всеволод Петрович одним из первых начал работу в Наркомпросе. По собственной инициативе он передал Наркомпросу школу-санаторий и стал активным деятелем отечественной дефектологии. Эта деятельность была многогранна — создание одного из первых научно-экспериментальных центров в области дефектологии, педагогическая пропаганда, организация специальных учреждений, подготовка учительских кадров для специальных школ.

В 1918 году на базе школы-санатория был создан Дом изучения ребенка, который в дальнейшем (1921 г.) преобразовался в Медико-педагогическую клинику, а с 1923–1924 годов — в Медико-педагогическую опытную станцию, руководимую В.П. Кащенко.

Как известно, Медико-педагогическая опытная станция оказалась настолько жизнеспособной, что в дальнейшем на ее основе

создавались главные научные центры дефектологии: Экспериментальный дефектологический институт, реорганизованный в 1934 году в Научно-практический институт специальных школ и детских домов, в 1943 году — в Научно-исследовательский институт дефектологии Академии педагогических наук РСФСР (в 1966 году АПН РСФСР была преобразована в АПН СССР), а затем в 1992 году — в Институт коррекционной педагогики РА.

Выводы

Несмотря на то, что царское правительство было безучастно к судьбе многих сотен тысяч аномальных детей и не приняло ни одного государственного акта, облегчающего их участь, врачебная и педагогическая общественность России выдвинула много замечательных энтузиастов, которые не только пропагандировали необходимость общественной заботы об аномальных детях, но и сумели осуществить много оригинальных мероприятий по призрению, лечению, воспитанию и обучению этих детей.

Так или иначе, наша страна до 1917 года была приютной. Никто не додумался заменить приюты призрения громадами психоневрологических интернатов. Приведенные выше описания приютов потрясают своей заботой о незащищенных детях, которым была недоступна полноценная жизнь.

Прошло более ста лет... Что помешало нам в новой России наладить призрение людей с умственной отсталостью? Нам его завещали замечательные люди России, будь то ученые, писатели, общественные деятели, государственные умы, убежденные в необходимости достойного жизненного устройства своих сограждан-инвалидов. Отдавали свои сердца, несмотря на преследования, непонимание и невзгоды.

Об их жизни нужно не только помнить. Говорят, новое — это хорошо забытое старое. В нашем случае психоневрологический интернат — это далеко не новое по сравнению с приютами. Это издевательство над душой страдающего человека, оболганного и уязвимого. С диагнозами, которые выставляют и сегодня психолого-медико-педагогические комиссии, не спорят. Это высший суд, и его приговор обжалованию не подлежит.

Из всех наших социальных болезней лжегуманизм — болезнь самая запущенная. Она беспощадна ко всем, но больше всего от нее страдают дети. Умственно отсталым в этом плане «повезло»: они не понимают, что давно уже стали жертвами лжегуманизма,

Более 40 лет (столько лет моему сыну) я не могу понять, кто он по сути. Знаю, как легко обидеть его. Слава Богу, успеваю попросить прощения. А что в душе этого необычного человека?

...Снова и снова открываю книгу моего учителя: проповедника, философа и защитника умственно отсталых людей. Великого Жана Ванье. Вот чему он нас учит: «Умственно отсталые люди, часто оказываются более одаренными, когда дело касается сердца и взаимоотношений. Их интеллект слаб, но доверие и открытость другим огромны... В нашем обществе соревнования, которое придает такое большое значение власти и силе, им очень трудно занять свое место... Но их жажда дружбы, их умение дружить и способность дорожить памятью о другом человеке трогают и преображают сердца людей сильных. Однако сильный человек должен быть готов услышать слабого... В наших городах, построенных из стекла, бетона и одиночества, мы можем понять и принять друг друга именно благодаря слабым людям. У них есть особая миссия исцелять сердце и разрушать барьеры, которые разделяют людей и мешают им жить счастливо и человечно. Мы никогда не поймем важность и парадоксальность роли слабых людей, если не познакомимся с ними лично».

Достоевский говорил: «Тем, что другого запрешь в сумасшедший дом, своего ума не докажешь».

Вот это предвидение! Как говорится, прямое руководство к действию для Комитета по социальной политике и вышестоящего министерства.

Что завтра? Не снимается с человека с умственной отсталостью ярлык «социально опасного, неуправляемого», а следовательно, подлежащего изоляции в психоневрологическом интернате.

ПНИ — апофеоз человеческой жестокости и глупости. В ПНИ происходит захоронение личности. «Проживающие» никому в интернате не нужны. У них даже своего угла нет: койко-место! Надо же такое придумать!

ПНИ — место общей усталости, как проживающих в нем, так и персонала.

ПНИ — место жесточайшей иерархии с абсолютным подчинением «пациентов» персоналу

ПНИ — не тюрьма. В тюрьме люди, как правило, знают, за что сидят.

И всем нам, кто озабочен судьбой проживающих в ПНИ, надо хорошо осознать: работа в ПНИ — это особая работа. Это не больничный уход, не помощь на дому, о которой уже начали говорить. Это особая помощь, которая исключает диктат и неограниченную власть.

Кирилл, сынок, знаешь, родной мой, я и сейчас, спустя почти тридцать лет, не могу понять: почему мы не пересели в электричку, идущую в другую сторону? Домой... Чтобы раз и навсегда забыть дорогу в Павловск. Раз и навсегда покончить с надругательством над твоей покорностью. Над твоим пребыванием там, где ты не должен был жить ни одного дня. Были и другие дни твоей и моей покорности. Только это особый разговор.

III

ФИНСКИЕ ВСТРЕЧИ

Предисловие

Из интервью с руководителем Экспертного управления, «Известия» от 5 октября 2000 г.:

Журналист: Чем будет заниматься руководимое вами Экспертное управление при Президенте России?

Чиновник: Например, поступает запрос: с чем Президенту страны нужно поздравить ментальных инвалидов? Экспертное управление пишет бумагу о том, кто они такие, эти инвалиды.

Помню, как обрадовался, прочтя такой ответ! В самой Администрации Президента России будут знать, что родившиеся с синдромом Дауна — это **ментальные люди**. Борис Николаевич Ельцин будет знать, **с чем** тебя, сынок, поздравить. Поздравит — и станет тебе лучше жить. А пока расскажу, как таким, как ты, живется в Финляндии.

Глава 1

ФИНСКИЕ ЗАКОНЫ В ПОМОЩЬ УМСТВЕННО ОТСТАЛЫМ ЛЮДЯМ

Справка

В Финляндии около **22000 умственно отсталых лиц**, которым необходимы социальное обеспечение и медицинское обслуживание. Около **14 %** из них находятся в учреждениях, около **20 %** предоставляются жилищно-коммунальные услуги, около **20 %** живут самостоятельно, около **40 %** из них живут со своими семьями.

Краткий перечень законов:

Закон о «Социальном страховании» от 1956 г. осуществляет медицинское обслуживание, обучение и трудовую реабилитацию с целью предотвращения постоянной инвалидности или восстановления трудоспособности. Целью реабилитации в соответствии с Законом о «социальном страховании» являются поддержка и повышение работоспособности, обеспечивающей или предотвращающей инвалидность.

Закон о «Социальном благополучии» от 1982 г. является общим законом и охватывает социальные потребности благосостояния всех граждан, включая инвалидов. Большинство услуг для инвалидов осуществляется в соответствии с настоящим Законом. В соответствии с этим актом **муниципалитеты** несут ответственность за организацию следующих социальных услуг: социальная работа, руководство ребенка и семейное консультирование, оказание услуг на дому, а также мероприятий по поддержке доступа к занятости людей с ограниченными возможностями.

Услуги и помощь людям с ограниченными возможностями, Закон от 1987 г. Целью закона является улучшение условий инвалида, чтобы он мог жить и действовать как член общества, равный с другими, а также улучшить возможности инвалидов для самостоятельных действий и влияния на планирование и реализацию услуг, предоставляемых обществом. В сентябре 2009 года закон был реформирован. Например, для людей с серьезной инвалидностью предоставлено **право для самостоятельного определения услуг, в которых они нуждаются, и субъективное право на личную помощь.**

Закон о душевном здоровье от 17.09.1982 г. Согласно этому закону, охрана душевного здоровья — это способствование хорошему психическому самочувствию, дееспособности и развития личности индивида, а также профилактика. Лечение и облегчение психических болезней. К работе по охране душевного здоровья относятся социальные и здравоохранительные службы. Они защищают людей, помогают им, если медицинской комиссией установлена душевная болезнь или душевное нарушение. За организацию служб охраны душевного здоровья несут ответственность муниципалитеты. Подобные службы организованы прежде всего в форме амбулаторных служб, а в психиатрических больницах исследуют и лечат особенно тяжелых или опасных больных. Человека можно отправить против его воли в психиатрическую больницу только под наблюдение, самое позднее на четвертый день. Ответственный за наблюдение врач должен дать письменное заключение о результатах наблюдения.

Закон об особом попечении людей с нарушениями развития от 01.01.1998 г.

Цель особого попечения: помочь таким людям справляться с повседневными делами, поддерживать в стремлении к независимой жизни и адаптации в обществе, обеспечить необходимый для них уход и заботу.

1. Службы, относящиеся к особому попечению:

- исследовательские (медицинские, психологические, социальные);
- консультирование, реабилитация;

- организация трудовой деятельности и проживания;
- индивидуальный уход и забота;
- консультация семьи;
- информация о службах особого попечения.

2. Обеспечение особого попечения возлагается на муниципалитеты, которые создают специальные комиссии.

3. Для индивидуального попечения создаются программы особого попечения для каждого клиента.

4. При реализации программ особого попечения нужно стремиться к тому, чтобы проживание человека с нарушениями умственного развития, который не может жить в собственном доме и не нуждается в интернатном попечении, было организовано не интернатным путем.

В 1993 году Организация Объединенных Наций приняла Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов. На основе этих правил Финляндия изложила свою программу политики в отношении инвалидов в 1995 году. Ее целью является содействие самостоятельной жизни, равных возможностей и участия в жизни общества лиц с инвалидностью. Эти цели достигаются за счет увеличения инициативности и самостоятельности инвалидов и устранения физических, поведенческих и коммуникационных барьеров на пути доступа.

В контексте реформы законодательных актов в Конституцию Финляндии были внесены поправки **в 1995 году, которые предусматривают правовую поддержку людей с ограниченными физическими и умственными возможностями на “независимую”, самостоятельную жизнь.**

Конкретное содержание прав человека основывается на соблюдении интернациональных норм. В случае людей с ограниченными физическими и умственными возможностями данные права включают множество факторов, таких как персональная свобода, физическая неприкосновенность, возможность принятия самостоятельных решений, касающихся собственной жизни, возможность заявлять о своих проблемах и требовать их разрешения.

Большое внимание уделяется адаптационному обучению инвалидов

Адаптационные тренинги помогают инвалидам вести полноценный образ жизни, научиться жить самостоятельно. Обучение также организовано для семей, имеющих детей с ограниченными возможностями.

Для того чтобы выявить и скоординировать потребности инвалида, создается индивидуальный план работы с ним. Отправной точкой является обслуживание потребностей клиента. Целью индивидуального плана является право клиента на самоопределение, основанное на участии клиентов, и тесное сотрудничество между различными органами власти. План проверяется на регулярной основе, и назначается лицо, ответственное за координацию услуг и взаимодействие с соответствующими органами власти.

Специальный уход за умственно отсталыми лицами закреплен законодательно и входит в обязанность местных органов власти.

Муниципалитеты могут также организовать специальный уход за данными людьми или купить услуги другого муниципалитета или частных производителей услуг. В основном это касается жилищно-коммунальных услуг, досуга, семейного воспитания.

В настоящее время актуальными являются разработка новых объектов жилья и организация вспомогательных служб в муниципалитетах, достаточное количество специалистов и развитие общих служб муниципальных образований. Качество услуг, уважение автономии клиентов и функционирования социальных сетей создают основу для хорошей жизни умственно отсталых людей в местном сообществе.

Юридически работа с лицами с ограниченным умственным развитием и физическими дефектами основывается на взаимоотношениях в системе «клиент–клиент». В отношении права части людей с умственными и физическими ограничениями на индивидуальную, специальную помощь, уход и реабилитацию это означает получение квалифицированной медицинской помощи и улучшение их состояния.

Финансирование реабилитации в Финляндии осуществляется за счет института социального страхования в соответствии с актом реабилитационных услуг. Акт о страховой компенсации реабилитации предусматривает страхование от несчастного случая на работе и на транспорте. В страховании предусмотрены социальная, медицинская и профессиональная реабилитация.

В последние годы тесное сотрудничество государства, органов местного самоуправления (муниципалитетов) и неправительственных организаций привело к улучшению повседневной жизни людей с инвалидностью, хотя существует много проблем и многое еще остается сделать. Постоянное взаимодействие между властью и гражданами необходимо для того, чтобы учитывать права и жизненные ситуации отдельных групп, таких как инвалиды, и принимать дальнейшие решения.

Исследование качества жизни людей с ограниченными умственными и физическими возможностями в Финляндии проводится с целью получения информации и создания для их жизнедеятельности более благоприятных условий. Результаты исследований подтверждают заключение, что люди с ограниченными умственными и физическими возможностями могут оценивать свою жизнь, они осознают свои потребности и надежды. По данным интервьюирования, более чем треть опрошенных оценила работу как одну из наиболее важных вещей в жизни. Друзья имеют следующий ранг «по важности», дальше — дом и увлечения. По сравнению с «нормальным» населением большее внимание уделялось ценности дома.

Возможность принимать решения, касающиеся собственной жизни, и реально действовать в соответствии с ними была представлена как важный фактор для определения качества жизни людей с ограниченными умственными и физическими данными. Те, кому удалось найти достаточное количество способов влияния на свою жизнь и возможность активных действий, имели также много друзей с сохранным интеллектом, позитивную самооценку и изобилие положительного опыта. Умственно отсталые женщины имели меньше возможностей влиять на свою жизнь, чем мужчины. Кроме того, на рассматриваемых возможностях негативно

сказывались нахождение в условиях крупных институтов и речевые дефекты.

Подавляющее большинство опрошенных людей с ограниченными умственными и физическими возможностями в целом были удовлетворены своей жизнью. Многие из них тяжело переживают то допущение, что другие люди не любят их. Речевые дефекты или невозможность говорить представлены как огромная проблема, затрудняющая социальные взаимоотношения. На основании исследований возможности людей с ограниченным умственным и физическим развитием в области участия в социальной жизни, взаимодействия с другими членами общества в дальнейшем развиваются более интенсивно. Возрастает роль альтернативных методов и источников коммуникации.

Перечитывая финские законы, больше похожие на сказку, я все спрашивал себя: почему не в нашей стране родились эти законы? Мы богаче Финляндии (нефть, золото, алмазы). Но нравственно беднее. Нравственность для наших властителей — это препятствие, а отсюда напрашивается вывод о том, что социальное благополучие инвалидов, по большому счету, проще обойти стороной. Именно препятствие, а не критерий выбора пути оказания гуманной помощи людям, которые не могут себя защитить. Почему в Европе идет ликвидация своих «институций», по-нашему — психиатрических интернатов? Да потому что они — национальный позор для цивилизованной страны.

Как тут не вспомнить — «за державу обидно». Эта обида и подтолкнула собрать в книгу записи о финских встречах. Кому это надо? Да еще спустя чуть ли не 20 лет? Но недаром говорят: если боишься что-то сделать, то это как раз и есть то, что тебе необходимо сделать в первую очередь. Начни делать необходимое, затем возможное и внезапно увидишь, что делаешь все невозможное.

А еще когда-то надо и себя спросить: что сам сделал за 20 прошедших лет? Разве не понимал, что сына глупо называть «особым»? Что в нем особенного? Еще глупее — с «ограниченными возможностями». А кто ограничил? Ведь все яснее некуда: МЫ живем как можем, а ОНИ — как мы им поможем.

«Если мы готовы меняться и готовы сокрушать стены вокруг наших сердец, мы сможем найти дорогу надежды и мира» (Жан Ванье).

Глава 2

ЛЮДИ, ВСТРЕЧИ, ГОРОДА

Сипули

И думать не думал, что этот хутор в 30 километрах от столицы Финляндии так застрянет в памяти мечтой еще раз сюда вернуться. Так все вокруг красиво? Ничего особенного, а вот влюбился — и все. А случилось это так...

Когда на ночь глядя фары автобуса высветили в зелени кустов табличку со словом «Сипули», дружное ребячье «Урр-аа!» спугнуло, видимо, всех ворон с окрестных полей. Но где наш второй автобус? Как выяснилось позже, перепугались не только вороны. Прождав час, мы выехали на шоссе с хозяином хутора Сипули, решив, что табличку в кустах во втором нашем автобусе просто не заметили.

Сидим. Ждем. Молчим.

Я готов выскочить и бежать вперед или назад и орать на всю незнакомую страну: «Где ты, наш второй автобус?». Однако от человека, чьи большущие ладони застыли на руле, спокойно откинувшегося на спинку шоферского кресла, исходили такое спокойствие и уверенность, что, словно пристегнутый ремнями безопасности, я оставался сидеть в своем кресле, хотя внутри все клекотало: «Ну, хоть как-то дай знать, что все живы! Хлопни по плечу, улыбнись! Мы к тебе ехали. Впервые за границей! За ночлег тебе заплатили. За 50 человек, а где еще 25? Где?!».

И тут впереди высветились фары...

Оказалось, что наш второй автобус вздумалось поприветствовать лосю. Каким-то путем он выскочил за ограждения, цапнул рогом лобовое стекло и бежать. Пришлось вызывать полицию,

ехать куда-то на осмотр, подписывать бумаги. Вот такой у нас выдался вечерок на хуторе близ Хельсинки.

Поздний вечер второго дня.

Хозяин хутора, его жена Анна и мы с сыном сидим на берегу озера и жарим на костре сосиски. Уже в первый день я заметил, что Анна как-то особенно тепла к моему сыну: в дом позовет — и карман полон конфет.

Анна чуть говорит по-русски, и в этот вечер у костра я узнал, что ее любимый племянник, тоже родившийся с синдромом Дауна, рано умер. Потому так и прижала к груди моего сына... Потому и самому хотелось прижаться к этой парочке, ставшей неожиданно-негаданно такой близкой и родной... И где ты, якобы врожденная неприязнь к нам финнов — еще со времен вхождения в Российскую империю?

Анна что-то свое запела, а я потом — про «синий троллейбус» Окуджавы. **Свой** синий троллейбус, в который не всегда в своей жизни успевал «сесть на ходу». А потом хозяин хутора взял тебя, уснувшего, на руки, отнес в свой дом, а меня увел в коптильню, дал в дорогу большущую рыбину, а той, что поменьше, мы закусили...

Яри Вилья

«Спасибо за этот день. До свидания». Именно так, день за днем, вот уже четвертый год прощается Яри Вилья со своими коллегами по работе. Его улыбкой, его дружелюбием и душевным покоем, похоже, пропитан весь офис **Финской Ассоциации помощи умственно отсталым людям.**

Яри здесь человек востребованный, несмотря на свое заболевание. Да, гидроцефалия. И что? Дома сидеть? От этого голова меньше болеть не будет. А здесь и работа, и все свои, и сам ты для всех свой.

За чаепитием идет разговор о рабочем месте умственно отсталого человека. Что для него работа? Кто-то из нашей группы напомнил, что все мы одинаково дороги Создателю, хотя при сотворении человека ангелы Милосердия, Истины, Мира и Справедливости долго спорили — должен ли Бог вообще создавать человека? Больше всех этому противился ангел Истины, и это так

разгневало Бога, что он изгнал этого ангела на землю. Так бы нас и не было на свете, но другие ангелы уговорили Бога простить провинившегося и вернуть на землю. Ангел Истины вернулся не с пустыми руками: Он принес с собой кусок земли, промокший от слез: так горевал, что был изгнан с неба. И из этой пригоршни земли Бог и создал человека.

Яри, выслушав версию о происхождении человека, спросил: «Потому меня и взяли на работу, да?»

Центр «Аула»

Особняк внешне не отличался от своих роскошных соседей в этом фешенебельном районе столицы Финляндии. Особняки-соседи принадлежали посольствам Швеции, США и еще каких-то стран.

Входим в Центр трудовой занятости умственно отсталых людей. Уютная прихожая с раздевалкой, налево — столовая, рядом — пекарня, по крутой лестнице поднимаемся на второй этаж, входим в мастерские и... глазам не верю: за ткацким станком у окна стоит мой сын. Да, люди с синдромом Дауна похожи друг на друга, но чтобы так... Хватаю переводчика за руку и тащу к станку:

— Терве! — кричу на всю мастерскую.

— Терве! — отвечает молодой ткач и протягивает руку.

— Работать не помешаю, если немного поговорим?

— Со мной все гости разговаривают, а я работаю. За слова денег не платят.

— Скажи, Тамми, что дома умеешь делать?

— В банке счета заполнять, когда плачу за квартиру. Маме еду готовлю и кормлю ее. И тетю кормлю. Они старенькие.

— А тебе сколько лет?

— Я молодой. Скоро сорок два.

— Девушка есть?

— Нет... Мама не разрешает. Когда умру, говорит, тогда и женись. Маму надо слушаться... Тетю можно не слушаться. И чего ее слушаться, если она совсем глупая стала... Мама хотя и старая, но еще умная. Умрет — я обязательно женюсь. На умной. Очень умной.

...Я бы еще долго вот так стоял и любовался работой веселого финского ткача. Ему не мешает жить лишняя хромосома. Такой и девушку свою встретит, приведет ее в свой дом, и они будут любить друг друга и жить долго и счастливо. А у тебя, сынок, ничего этого не будет. И никогда ты не будешь таким вот умелым ткачом, хотя тоже очень веселый...

Прошло десять лет. Снова Центр Аула. Нет конца чаепитию, обсуждению плана работ по проекту. Прошу переводчика: «Спроси: Тамми где? Ткач Тамми?» Руководитель Центра убеждает, что нет у них такого ткача, и не было десять лет назад.

Осматриваем мастерские.

У окна бабулька с фантастической скоростью вяжет носки. Глаза смотрят в какую-то свою даль, мелькают спицы... Где она сейчас? В каком своем прошлом? Что помнится?

А вот молодой человек комплектует наборы косметики. Кисточка не сразу попадает в пластмассовую обойму: то ее роняет, то футлярчик. Парень у окна выключает свой ткацкий станок и подходит ко мне:

«Борис?» И пальцем себе в грудь: «Юкки».

Да, это был мой Тамми, но очень постаревший. Бегу за переводчиком.

— Мама жива?

— Ты уехал — и скоро умерла.

— Тетя?

— Еще раньше.

— Жену нашел?

— Старый стал. Твой сын живой?

— Живой.

— У меня отца никогда не было. Так мама говорила.

Обнялись.

Беседуем с мастером госпожой **Эвой-Лизой Ямса**: «В Финляндии много трудовых дневных центров, и они не всегда похожи друг на друга: у них разнообразные направления работы. Например, в центре “Аула” есть довольно редкое отделение — булочная... Трудовой центр “Аула” — самый старый в Финляндии: ему пятьдесят лет. Люди с умственной отсталостью зани-

маются здесь ткацким делом, а большей частью — выполняют подряды фирм по упаковочным работам.

Люди чувствуют себя частью общества, если они ежедневно ходят на работу. Это самое главное. И в то же время они приобретают необходимые рабочие и социальные навыки. Одна из важных сторон посещения такого центра — социальные отношения. Люди встречаются, проводят вместе время и учатся общаться. Некоторые могут выполнять только очень простую легкую работу, вернее такую, которая нам кажется легкой, однообразной, скучной, а для них большое достижение, когда они смогут положить два шурупа в пакетик. Есть и сложные виды работ, с которыми справляются лишь немногие. Задача центра — предоставлять как можно более разнообразные виды работ, так чтобы каждый мог делать то, что у него лучше получается.

В “Ауле” есть и такие работники, для которых Центр является больше местом дневного пребывания, чем местом работы. Люди с нарушениями развития, как и все мы, конечно, личности, и нужно в каждом случае индивидуально решать, что лучше подходит для данного человека. Я считаю, что для большинства таких людей необходима группа, в которой им легко быть. Конечно, некоторые могут работать и в ресторанах, кафе, магазинах, но часто трудности заключаются в том, что человек чувствует себя одиноким и не находит своего круга общения».

Вернулись на семинар в Финскую ассоциацию помощи умственно отсталым людям. **Юри Юусти** интересно рассказывает о программах социальной поддержки людей с инвалидностью, о составлении индивидуальных планов реабилитации, об организации труда и возможности самостоятельного проживания. Чуть в стороне от него как-то очень свободно, почти вальяжно расположился в кресле молодой человек: крупный, лет двадцати-двадцати пяти.

— **Сами**, у тебя есть какие-то возражения, дополнения?

Молодой человек уставился на Юри Юусти с явным недоумением. Потом, еще больше поджав нижнюю губу, стал нас разглядывать. Естественно, мы замерли в ожидании: чтобы возражать, надо хотя бы понимать, о чем целый час говорил руководитель отдела обучения. А Сами, откинувшись на спинку кресла, изрек:

— Есть возражения. По имеющимся у меня данным, тридцать два процента молодых финнов с нарушениями умственного развития считают свою работу в мастерских тупой и унижительной.

Стало как-то тихо в уютном конференц-зале Финской ассоциации. Мы, не скрывая восторга, смотрели на Сами, он — на Юри Юусти, а тот на свои бумаги, будто по ним хотел проверить правоту замечания Сами.

— Может, у кого есть вопросы к Сами? — спросил Юри Юусти.

Сами развернулся к нам и как-то очень хорошо улыбнулся.

— Вы тоже работаете в мастерских? — спросил я.

— Да.

— На тупой и унижительной работе?

— Помогаю тем, кому наиболее трудно работать. И такую мощь не считаю тупой и унижительной.

— А где вы живете? Дома или в общежитии?

— Очень редко дома.

— Почему?

— А когда вы выходите на улицу, — вас разглядывают?

— Не замечал... Думаю, что нет.

— А меня разглядывают.

Стало совсем тихо: видимо, каждый из нас думал о своем сыне, дочери, вспоминая, как их разглядывают в метро, автобусе, магазине...

P.S. Покидаем Центр, выходим на площадь, а вслед за нами — молодой человек, еще больше похожий на моего сына. Махнул нам рукой — и пошел своей дорогой.

— А что если далеко живет? А если заблудится?

Не заблудится: у него в кармане особая карточка, по которой он может остановить такси, даже с пассажиром, и его повезут по адресу, написанному на этой карточке. Она на определенное количество поездок, оплачиваемых социальной защитой.

Общежитие, где живет Риско

Риско, как и Яри, работает в Финской ассоциации помощи умственно отсталым. Он постарше Яри, и работа у него в Ассо-

циации более сложная, чем у Яри. В его распоряжении ксерокс, а в библиотеке специальной литературы он вроде экскурсовода: предлагает приобретать наиболее интересные и ценные книги.

Квартира Риско — в общежитии из двух комнат. На одного! И первое, что бросается в глаза, — это семнадцать часов на стенах — Зачем столько? — спрашиваю.

— Не слышишь, как она — «Бу-бу-бу; бу-бу-бу»?

Она — это молодая женщина в соседней комнате, которую я принял за жену, что не только удивило Риско, но он даже пальцем покрутил у виска.

— Стал бы я на этой «бу-бу-бу» жениться? Я ей комнату сдаю. А чтобы не слышать ее «бу-бу-бу», пришлось часы покупать: когда тикают — не так слышно.

— Тебе за пятьдесят. Одному не надоело?

— Да нашел тут одну. Зову погулять, жду полчаса на улице, а она все губы красит. Еще час жду, а сам думаю: женюсь, и вся пенсия на помаду уйдет. Передумал.

Кафе в супермаркете

Наблюдаем, как умело работает в цеху изготовления тортов и пирожных бригада кондитеров, в том числе помощницы с умственной отсталостью, девушки на практике.

Столы в кафе протирал молодой человек с синдромом Дауна. По несколько раз каждый стол, а у окна девушка читает книгу, изредка поглядывая на уборщика. Вошла мама с сыном лет пяти-шести, сели за стол, а девушка у окна вся насторожилась, и как только молодой человек с тряпкой подошел к столику с мамой и ребенком, девушка тут же пересела за соседний с ними столик. Ребенок съел пирожное, выпил сок, а когда ушел с мамой за ручку, девушка села к окну и снова стала читать книжку.

Я подсел к ее столику:

— Вы из России, да? Мне показалось, что вы испугались, когда уборщик подошел к столу, где сидели мама с ребенком.

— Моя обязанность — следить, чтобы он не погладил ребенка по голове.

- А если погладит?
- Мама вызовет полицию, а меня могут уволить с работы.
- Это ваша такая работа?
- Да. Такая вот работа, и хорошо оплачивается.
- А почему он должен погладить?
- Даун! Таких так и тянет погладить.
- Так что в этом плохого?
- А если укусит? Вот я и должна убедить маму, чтобы не вызвала полицию, если погладит.
- Вы пробовали убедить хотя бы одну маму, что не укусит?
- А вдруг?
- Где вы работали, когда жили в России?
- В психушке. Я дипломированный психолог. Но здесь плюют на наши дипломы.
- Не жалеете, что уехали?
- А вы шутник, дядя...
- У вас дурацкая работа. Понимаете? Как вы уговариваете мамочек не вызывать полицию?
- Спокойно уговариваю. Пытаюсь объяснить, что Всевышний видит и слышит, как она может обидеть больного. И это большой грех.
- Действует?
- Не каждый раз.
- А вам самой не страшно за такое вранье?
- Страшно, если с работы турнут. Тогда мой «финик» скажет «гуд бай». Надо еще пару лет продержаться, а потом и развод не страшен. Я своего «финика» как липку обдеру. Вот так, дядя... Такая тут у меня жизнь.

Халикко

Халикко основан в 1300 году и находится в 100 километрах от Хельсинки. Когда-то купцы ездили из Лондона в Москву через этот маленький город. Он имел связи с городами Швеции, Дании, Венгрии и готов стать городом-побратимом одного из городов России.

Население — 9000, с умственной отсталостью — 44, в том числе 10 детей до 18 лет, остальные старше. С записью об умственной отсталости — 37 человек.

И вот почему: в Финляндии человек имеет право не считать себя умственно отсталым и жить как все, но с ним составляется **«План поддержки»**, и таким образом устанавливается, какие необходимы службы для **«Поддерживаемой жизни»**.

В Халикко разработана модель **«Перевода из интерната в жизнь»** (в самостоятельное проживание). В 1960-х годах началось переселение из интернатов. Самый большой интернат был на 400 человек.

Особенности переселения: главное — вернуть человека туда, где родился и где живет его семья. Чем моложе человек, тем труднее перевод. Надо все сделать для того, чтобы ему не было страшно при переходе в новую жизнь.

В проекте были разработаны методические пособия поддержки для разных возрастов:

1-й период — рождение ребенка-инвалида и его перемещение из роддома в родной дом. Это очень болезненный период. Родители скрывают рождение больного ребенка, но в каждом роддоме есть специальная медсестра, которая сообщает в соцзащиту о рождении ребенка с проблемами, что позволяет своевременно прийти в такой дом работнику соцзащиты и предложить помощь.

2-й период — перемещение в ясли-детсад.

3-й период — перемещение в школу.

4-й период — продолжение обучения или перемещение в трудовой центр (поддерживаемое трудоустройство).

5-й период — перемещение в общежитие или психинтернат (самый тяжелый переход).

6-й период — перемещение в старость.

Все социальные службы в Халикко — это лестница, где каждая ступень — ступень развития с раннего возраста.

Первая ступень — раннее вмешательство.

Вторая ступень — детсад: самый обычный, но ребенок может быть с помощником (всего в городе 6 детсадов и только один — с интеграционной группой специального обучения).

Дети ходят в обычную поликлинику и один раз в году в особую, где ребенок помимо врачебного контроля получает помощь пси-

холога, терапевта по играм, движению, сказкотерапии, логопеда, социального работника. По результатам обследования составляется план реабилитации совместно с семьей и ближайшим окружением. Есть служба помощи для отдыха родителей, по уборке, курсы душевного приспособления. Родители получают пособие по уходу за ребенком.

Третья ступень — школа 11 классов с 6 до 17 лет со специальным обучением.

Родители сами решают, куда определиться: в обычную школу с помощником или школу специального обучения.

По окончании школы — **профучилище** с обучением прикладному искусству. Много курсов для инвалидов. После обучения — поиск работы. Раньше это были только трудовые центры дневной занятости, сейчас — открытый рынок с поддерживающим трудоустройством.

В 1996 году Халикко совместно с городами Котка, Турку и Эстонией стал участником проекта «Система качества». Цель проекта: подключить госслужбы в новые структуры помощи умственно отсталым людям. Многие были против проекта, особенно те, кого смущало само понятие «**качество**». Что это такое.

Качество жизни — это:

- **начало** службы — клиент;
- профессионализм персонала с необходимостью работы в комфортных условиях;
- подходящая база для работы;
- подключение власти к работе с предоставлением необходимой с своевременной информации;
- выгода служб (не делать лишнего и делать дешево).

Лозунг проекта: потребность определяет сам клиент.

Проект — это этапы жизни: от детства к юности, от юности к взрослению.

Проживание — это особый разговор.

Он состоялся в уютном кабинете мэра города Халикко.

За столом Сейя Райтуссо — директор округа специального попечения юго-запада Финляндии (психиатр и чиновник), Мирья Кейлилайн — директор социальной службы, Ойтти Кулька — социальный работник.

Сейя Райтгуссо

В округе 56 муниципалитетов, где проживает 460 тысяч человек. Попечение умственно отсталых людей основано на законе «О попечении людей с нарушениями развития» 1978 года. Такие люди пользуются законом, если до 18 лет у них выявлено снижение интеллекта и есть трудности в поведении. В Финляндии наряду с ПНИ всегда были и амбулатории. Как только Швеция стала закрывать свои психинтернаты, в Финляндии стали строить малые дома проживания. Это качественное жилье и более экономичное — так думалось, а оказалось наоборот, оно более дорогое. В интернате все службы на месте, а в малом общежитии только проживание, а все остальное — дополнительные расходы. Но не это самое главное. Общежитие не для тех, у кого тяжелые и множественные нарушения развития. Такое общежитие должно быть приспособлено и переоборудовано и для лежачих. И с агрессией не могут там жить инвалиды, и с нарушениями поведения. Для них требуется дополнительный персонал, чтобы они не мешали другим. В малом доме должно быть не более 8 человек, 5 человек персонала. Все мероприятия по улучшению жизни людей с умственной отсталостью изначально и на протяжении жизни — забота муниципалитета, где проживает семья с инвалидом.

В стране 445 муниципалитетов. Самый малый — 129 человек, самый большой в Хельсинки — 550 тысяч.

Мы сторонники Скандинавской системы: за хорошую жизнь отвечает муниципалитет от рождения до смерти (школьное образование, гражданские права, трудоустройство и т. д.). Государство дает только деньги по запросам муниципалитетов. Народ сам управляет собой через муниципалитетные органы.

Перевод молодых людей из интернатов в квартиры не получил одобрения родителей, так как они сомневаются, что их дети справятся со всеми трудностями. Отсюда возникает необходимость тренировочных квартир.

Мало того, в Финляндии родители против того, чтобы объединять молодых людей с инвалидностью в особые группы: у каждого свои особенности.

Многие родители хотят переселить своих детей уже в 12–15 лет, поэтому необходим тренинг подростков в тренировочных квартирах. Подростков нельзя переселять в малые общежития, где живут взрослые. Отдельные общежития для мужчин и женщин в Финляндии запрещены. Уровень развития не играет особой роли. Главное — психологическая совместимость, и это решают те, кто знают ребят с детства. А в тренировочных квартирах идет проверка на совместимость.

В каждой больнице есть работник по инвалидной проблеме. По закону он обязан все рассказать о службах, которые обязаны помогать семье. Затем вступает в работу муниципальный работник по инвалидности.

Мирья Койлилайнен

При реализации проекта «Система качества» все самые важные вопросы вносились в «личный план» поддержки и служб, нельзя планировать то, что не реально по запросу клиента и возможностям властей, были созданы отдельные шкалы: что и как оценивает клиент. Разработаны опросники для клиентов с тяжелыми нарушениями. Были созданы две группы качества по центру дневного пребывания и общежитию. Нужны родительские группы качества: не хотят родители думать, работать и активно участвовать в поддержке служб помощи. Необходимы «Родительские вечера», где родители слушают друг друга, мечтают о новых службах. Родители не знают, что еще просить. План — это позвоночник работы.

Клиент нуждается в близких людях, во взаимодействии с окружающим миром, полезной деятельности. Это план жизненного устройства, в котором реализуются качество жизни и взаимоотношения с людьми. Чем выше интеллект, тем сложнее отношения с окружением.

Интервью в квартире молодоженов

— Стало лучше жить, когда поженились?

Муж: Да.

— Почему?

Муж: Не нужны родители, свободными стали. Долго думали, прежде чем решили пожениться?

Жена: Встречались два года, а обручились рано.

— Но что-то же случилось, чтобы принять решение?

Муж: Я ей сказал: «Давай жениться».

Жена: Я ждала этого.

— Что говорили врачи? Вы с ними советовались?

Муж: Никогда к ним не ходили.

— Дети будут у вас?

Муж: Еще не думали.

— Не жалеете, что поженились?

Муж: Нет.

Жена: Мы хорошо живем.

— Любимое блюдо мужа?

Жена: Картошка со сливками и пицца.

— У вас своя квартира, а как соседи к вам относятся?

Муж: Хорошо.

Жена: Мы с ними разговариваем.

— Вы счастливы?

Муж и жена: Да.

— Детей хотите?

— Хотим!

Интервью в общежитии

Хари, 23 года

«Родился я в Хельсинки, потом переехал в Халикко, где меня устроили в приемную семью. В нашем маленьком доме много животных. Работаю в трудовом центре, а еще подрабатываю, делаю рамочки для фотографий. Вот такие рамочки (показывает).

На этой фотографии похороны моей мамы. Она много пила водки. Папа на другой женился, а я живу в приемной семье. Папа дружит с этой семьей и бывает у меня.

Девушки у меня нет. Была, а теперь нет. Я считаю, что ничем особенно не болею. Раньше в Хельсинки давали лекарство, теперь не дают.

Мечтаю жениться и иметь хорошую работу, лучше на заводе. Тогда хочу иметь детей, если будет хорошая зарплата. Моим приемным родителям более 60 лет. Не знаю, что со мной будет после их смерти».

Мария Хармонен, 30 лет

«Сначала я жила в маленькой деревне. Моя мама не работала, занималась только мной. Я училась в школе. Сначала за мной такси приезжало, чтобы в школу отвезти, потом сама научилась ездить на автобусе.

Закончила школу, поступила в техникум в г. Турку. 6 недель училась, потом 6 недель работала. Закончила учиться, стала работать в мастерской в городе Салло. И в социальном бюро работала.

Потом купила квартиру в городе Халикко. Там стала жить и работать.

В 1966 г. вышла замуж и стала работать в библиотеке. Потом поступила в институт культуры и искусства. Когда закончила, стала специалистом по ремеслам. Всякие изделия делала из камня и дерева и вернулась работать в город Халико. Там стала подрабатывать почтальоном. Еще умею булочки печь, а на продажу — рамочки и коврики. Еще в социальном бюро подрабатываю на ксероксе.

Мужа зовут Кайо, он очень хороший и не все булочки съедает. Познакомились мы так. У меня был другой парень, но у меня с ним не все получалось. Кайо увидел меня на работе и влюбился с первого взгляда. У нас с ним все получается».

Мерья (социальный работник)

«Все кто живет в этом общежитии, раньше жили в интернате. Сейчас здесь живет семь молодых людей с нарушениями умственного развития. Все нуждаются в помощи.

У каждого своя комната. Мебель купили на свои деньги. В выборе мебели мы им помогали. Из своих пенсий вносят арендную плату за комнату. А питание оплачивает муниципалитет.

Персонал из пяти человек. На ночное дежурство остается два сотрудника.

Как проходит день? После завтрака все уходят на работу в Центр. Там обедают. Возвращаются в 15 часов, отдыхают, а вечером занимаются чем захотят. Кто-то смотрит телевизор, кто-то стирает, занимается уборкой комнаты. Вместе путешествуем, раз в месяц ходим на дискотеку.

Чем занимаемся в центре? В основном комплектацией разных изделий, а Юха только кофе пьет. Главное, чтобы он был вместе со всеми. **Главное, чтобы был ритм жизни.**

Интервью в квартире

Терро, 24 года:

«Моя квартира принадлежит Ассоциации независимого проживания г. Халикко. Я живу в ней уже два года, и мне здесь нравится. Мебель сам купил, а помогли выбирать родители. Они живут в 11 километрах от Халикко.

Я делаю все по хозяйству сам. Помощник приходит раз в неделю. Работаю в фирме, где электрику разную делают. А я работаю на складе. Всякие изделия приношу, уношу, укладываю. А еще кофе варю сотрудникам, хожу в магазин.

Я всегда здоров. Невесты еще нет. Не хочу. На ужин варю картошку с фаршем. В четверг хожу играть в волейбол, а на дискотеку не хожу.

В больнице я долго жил, потому что таких квартир не было. Я хорошо живу. Но это проверяют. Даже из Хельсинки приезжал один человек проверять, как я живу. У меня хорошие соседи.

А жену хочу такую, чтобы меня понимала. Я ей все про себя расскажу, а если поймет, будем вместе жить. Про болезнь свою расскажу. Хорошо, если зарплата будет хорошая, чтобы детей кормить. Главное в моей жизни уже случилось. Я раньше в себя никак не верил, а сейчас верю».

Беседа с родителями

— Вашей дочери 22 года. Почему она ушла от вас?

Мать: Захотела жить самостоятельно. Сняла квартиру в другом городе.

— И вам не страшно за нее?

Отец: У нее хорошие соседи.

— Ваша дочь что умеет делать?

Мать: Очень многое.

— В чем же ее отсталость?

Отец: Медленно учится.

— Наверное, вы ей каждый вечер звоните?

Мать: Да, «что делаешь?» спрашиваю.

Отец: Я тоже ей звоню и заезжаю к ней часто.

— Не жалеете, что так случилось?

Мать: Было очень тяжело это пережить.

Отец: Очень было трудно. Но когда-то надо учиться жить самостоятельно.

— А если влюбится?

Мать: У нее был мальчик, но она его разлюбила.

— Почему?

Мать: Хочет друга с машиной, а у него только велосипед.

— Как вам кажется, люди вокруг стали лучше?

Мать: Да.

Отец: Лучше стали.

Беседуем с мэром

— На берегу озера пустует одноэтажный дом, в нем много комнат. Совсем новый дом. Это была больница?

— Это был дом для пожилых людей. Год пожили — и надоело. Скучно стало.

— Вы не только мэр, но и президент Ассоциации помощи людям с умственной отсталостью. Как выстроена в стране работа по оказанию этой помощи?

— В **5-миллионной** стране около **40000** людей с особенностями развития, из них **2200** в **12** интернатах. А надо, чтобы было максимум пять. А лучше ни одного. Так оно и свершилось.

В Центрах группового проживания находится **9000** человек с круглосуточным уходом.

В квартирах поддерживаемого проживания — 3000 человек. Они арендуют квартиры у муниципалитетов в обычных домах.

13000 инвалидов живут в семьях, в том числе — **3500** с пожилыми родителями, а это уже **кризисная семья**. Есть и «**замещающие семьи**». Многое, если не все, зависит от организатора помощи по обслуживанию. И конечно, от того, как наполнен кошелек муниципалитета. Вот я мечтаю, что скоро наш клуб по игре в гольф станет самым лучшим в стране, и тогда мы наших молодых людей, уже живущих в отдельных квартирах, и общежитиях будем отправлять в путешествие по разным странам. Я знаю, как им одиноко и что они испытали, когда жили в интернатах. И первым городом, куда я сам с ними поеду, будет ваш Санкт-Петербург. Я обожаю ваш город.

— Я ходил по дому, где заскучали ваши пожилые люди, и вот о чем подумал: хорошо бы нашим ребятам пожить хотя бы летом. На берегу озера... Поездить по стране, подружиться.

— Я — за! Двумя руками!

Тампере

Она мой давний друг: Марьятта Томмисто. Мы знакомы давно, и каждая встреча радует не только нас, питерцев, но и саму Марьятту. Дом, где мы живем у Марьятты, — это ее офис и гостиница, а еще — приют. Заболела мама, уехать надо, в театр пойти, или просто отдохнуть — будет дите присмотрено на столько, на сколько надо. Да, за плату. И что?

Захожу в гостиную, а за столом девушка-волонтер делает своей подопечной маникюр: захотела та пойти в ресторан. Вот ее и готовят... И будут сопровождать, советовать, что покушать... У богатых свои причуды? Это помощь семье.

В один из приездов познакомился с мамой по имени Пирья.

Двое детей: дочь и сын. Тине 16 лет, Кари 17. Дочь и сын с тяжелыми хромосомными заболеваниями.

Пирья: У нас обычная семейная жизнь. Дети всегда со мной, а в детском саду имеют помощника. Мои дети открыли дорогу в детский сад другим детям с отклонениями в развитии. Мне дали помощника по дому, но детский сад решил очень многие проблемы. Получаю два пособия. Весьма весомые, а поэтому могу не работать.

Дети посещают лагерь и дают мне отдохнуть. Тина подрастет — и будет ходить в «Колокольчик», а Кари — в техникум, где получит профессию. Или устроится охранником склада. Или работником жилищной конторы по уборке двора. Друзей у них мало. С Тиной играть никто не хочет, а Кари больше тянет к взрослым. Надеюсь, он потом уйдет жить в общежитие.

Мне нравятся наши «Сравнительные группы», где родители обмениваются опытом.

Моя жизнь — быт, быт, быт. Но я не жалуясь. Можем заказать большую машину для поездок. Есть кровать с электроподъемником. Тине сделали очень дорогую операцию на спине.

Все это благодаря «Тюльпанному дому». Курсы, пройденные там, дали знания, навыки. Я работаю там по связи с семьями. А еще я член группы первой помощи»

Кари: Живу хорошо, но одно плохо: мама все время куда-то убегает. Как только перееду в общежитие, куплю змею анаконду, чтобы не убегала, и скажу маме: «Не возвращайся, когда она захочет есть».

«Тюльпанный дом», детище Марьятты, собирал под свою крышу до 2000 семей. «Колокольчик» — замечательная мастерская, где работают и молодые инвалиды, и их родители.

А еще Марьятта руководит семинарами в Городской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов Санкт Петербурга.

До встречи, дорогой наш друг и учитель.

«Вафельное кафе»

Когда-то здесь был склад автопокрышек площадью 1300 м².

Ремонт закончили в 1999 г. и сделали **Центр трудовой деятельности**, где работают 16 молодых людей с умственной отсталостью.

Часть дня уходит на уборку помещения: в кафе устраивают свадьбы и другие торжества, надо столы расставить, потом мыть посуду. Торжества — источник финансов.

Другой источник — изготовление вафель с мороженым. Это визитная карточка Центра. Для работы в кафе надо сдать экзамены.

Знакомимся с директором кафе — Ари. Сначала он ничего не хотел делать в Центре, пока не стал директором.

Раума

Город Раума основан в 1442 г., население 37 тыс., самая большая в Финляндии гавань, судовой верфь, бумажная фабрика, продукция которой известна во всем мире.

В социальной службе занято **600** человек.

Есть **«Программа поддержки сил»** для **128** человек с умственной отсталостью: **8** интернатных и **120** живущих дома.

Есть **общешитие на 8 человек**, где дают советы, «как жить», и **общешитие для постоянного проживания на 9 человек**.

Есть **5 квартир на 5 человек в каждой**. Все работают в Трудовом центре, где есть комната для тренировки социальных навыков для тех, кто хочет жить самостоятельно. Аренда жилья и питание оплачиваются из фонда муниципалитета. Есть должность **«Координатор социальных служб»**, анализирующий заявки родителей, а в итоге **рождается «Программа служб»**. Он же отвечает за выплату пособий и заявки родителей на отдых. Клиенты любой программы оплачивают проживание и питание.

Реабилитация и все другие медицинские услуги, включая транспортное обслуживание и даже такси, оплачиваются муниципалитетом.

Обучение в школе в специальных классах: средней тяжести отсталости и тяжелой.

Идем в общежитие, которому уже 12 лет.

Постоянно проживает 10 человек, включая одного с множественными нарушениями. Персонал: 2 утром, плюс 2 днем, плюс 1 ночью.

Днем приходят 2–3 человека для обучения социальным навыкам. Материнское пособие по уходу позволяет не думать об устройстве на работу.

«Наула» — Центр трудовой реабилитации:

58 с нарушениями развития и 6 инструкторов. Заказы от 3 фирм, в основном упаковочные работы. В «открытом рынке» один человек (уборщик).

Итого для постоянного проживания имеются: два общежития муниципальных на 9 и 8 человек, одно частное на 8 человек и пять однокомнатных муниципальных квартир.

Турку

Город Турку для меня — это **Вайно Салминен**. Я видел его гневным и нежным, плачущим и ироничным. Он приспособил **под себя** инвалидную коляску, а не она его под себя приспособила.

Он несовместим со своей инвалидной коляской: он всего лишь присел отдохнуть — посидит и пойдет дальше.

Есть люди, в которых молодость впиталась всей своей энергией, жадой жизни, неукротимостью. Таким я всегда видел, вижу и хочу видеть дальше Вайно Салминена.

Будучи строителем с 45-летним стажем, он начал пробивать самые разные, казалось бы, непоколебимые стены, возводя дома постоянного проживания для людей с ограниченными возможностями. Объясняя родителям, чиновникам и обществу, что инвалиды должны жить не за интернатным забором и не в огромной палате на 8–10 человек.

Они вправе жить по-человечески, своей собственной жизнью.

Никто не вправе расселять по островам пожизненного одиночества инвалидов, тем более с нарушением умственного развития.

В этом идеология Вайно.

Наша первая встреча состоялась в Турку. Здесь он учился профессии инженера-строителя, здесь живет и строит свои удивительные дома, в числе которых самый удивительный — это дом «Катарина».

...Оказавшись впервые в Турку, наша группа участников российско-финского проекта далеко не сразу нашла этот дом. Когда мы об этом сообщили Вайно по телефону, ответ был таков: «Два раза кофе грел, третий не буду».

Пока мы плутали по Турку, я представлял себе Вайно таким гигантом. Да каким еще может быть бунтарь и защитник инвалидов? Кто еще способен карабкаться на руках по ступенькам местной мери, а потом обрушивать на голову властей проклятия за равнодушие к нуждам инвалидов?

К такому бунтарю мы направлялись в гости, чтобы побеседовать за чашкой кофе, пусть и холодного.

Но кофе оказался горячим, а сам Вайно — не гигантом. У двери сидел в коляске очень худенький человек, чем-то похожий на ежика.

Есть люди просто ершистые, а есть колючие. Вот Вайно показался мне именно колючим: сидит себе, не улыбнется и даже рукой не взмахнул для приветствия.

И что делать? Выходим из автобуса, и руководитель нашей группы решительно подходит к Вайно, целует его и вручает матрешку с «секретом» — бутылкой водки внутри.

И что Вайно? Чуть-чуть оживился, но когда мы его окружили со всех сторон, да еще стали снимать на видеокамеру, пробурчал:

— Ну, что стоите? Я же сижу, так что стоять? На уровне должны быть все люди. На одном уровне!

Осматриваем дом «Катарина».

Лазерным ключом Вайно открывает подъезд дома. Такие же ключи есть у всех проживающих. Первое, что нам показывает Вайно, это сауна. Достаточно человеку в коляске опрокинуть ковш с водой в специальные щели — и пошел на него нагретый воздух.

Бассейн: чаша помельче и чаша поглубже. Если тебе нужна только спокойная вода — плыви и наслаждайся, а если нужно

против течения, бассейн оборудован специальными насосами, что позволяет плыть против течения, укрепляя руки и ноги.

Бассейн не бывает пустым: закончат процедуры проживающие, приходят родители с маленькими детьми, но уже за плату.

Рядом с бассейном ресторан на 250 мест. Он же конференц-зал, сдаваемый в аренду. Название ресторана в переводе с финского — «Хорошее настроение». А как ему не быть, если у Вайно особая лицензия на продажу алкогольных напитков. Все вместе взятое (сауна, бассейн, ресторан) площадью 840 м² расположено между двумя жилыми корпусами.

Всего в доме 68 квартир: 20 для людей с инвалидностью, 48 сдается в аренду малоимущим горожанам. Стоимость жилья значительно ниже городской, поэтому существует очередь на аренду.

Подходим к лифту. Он тоже открывается с помощью лазерного ключа. Лифты говорящие. Приятный женский голос называет не только этаж, но и номера расположенных на нем квартир. В квартирах нет батарей. Подогрев пола электричеством оказался дешевле. Везде кондиционеры, встроенная мебель, особые электроплиты: забыл выключить — сама выключится.

У проживающих с инвалидностью на руке браслет: нажал кнопку, придут на помощь. По желанию есть система видеонаблюдения, позволяющая медперсоналу прийти по зову.

Около дома сад, особая гордость Вайно. Это 32 вида роз на 1300 кустах и 6600 разных растений.

На какие средства построен этот удивительный дом?

Ассоциация, руководимая Вайно, получила кредит под льготный процент в Финском государственном фонде строительства для малоимущих людей. Помогла и Ассоциация игровых автоматов.

В итоге было собрано **52 млн. финских марок** с погашением долга за счет квартплаты, доходов от аренды ресторана, бассейна, конференц-зала. Как шутит Вайно, ему еще жить и жить, чтобы рассчитаться с долгами.

Наша беседа.

Вайно рассказывает, как строился дом, сколько было скептиков, не веривших в его проект и его необходимость.

Таких Вайно усаживал в коляски, чтобы на себе почувствовали, каково инвалиду...

Смотрю на Вайно и думаю, как много может сделать человек, если понимает, чего хочет, и верит в себя.

В основе создания дома «Катарина» — прекрасная идея.

Человек с нарушениями развития должен на долгие годы иметь возможность жить достойно и максимально самостоятельно. И все это осуществила ассоциация, состоящая из **11** человек, друзей и соратников Вайно.

По этому поводу старейший председатель Родительской ассоциации Финляндии **Осмо Сирен** сказал: **«Чем меньше ассоциация, тем больше от нее толку».**

Говорю Вайно: «Все, что мы увидели, похоже на жизнь при коммунизме». Вайно как-то настороженно посмотрел на меня и ответил: «А я давно коммунист. Я абсолютно уверен, что социализм надо строить во всем мире. И тогда не будет бедных и больных. Я это точно знаю — всех классиков перечитал». И вот что еще добавил:

«Когда мы начинали, родители и думать не хотели, что надо будет когда-то отдать детей в интернаты. Только через свой труп. Потому что были силы и жизнь впереди. А когда детям стало по 30–40 лет, а родителям за 60–70, то уже не дети стали зависимы от родителей, а наоборот — родители от детей. И вся жизнь родительская превратилась в каторгу. Вот к чему привела гипе-ропека родительская и непонимание, как важно было приучить себя к мысли: **ты, родитель, не вечный на земле, дети твои имеют право жить самостоятельно, а сам ты, родитель, имеешь право жить для себя, иметь свою жизнь.** И дело не в деньгах, необходимых для создания достойной жизни в малых домах. Все дело в понимании, необходимости как можно раньше создать условия для самостоятельного проживания и убедиться в безопасности такого проживания.

Для меня страшно, что жена останется без меня или я без нее. Гораздо страшнее, что наша больная дочь останется без нас. Вот почему я сделал все, что мог, для ее жизни, когда нас не будет.

В начале нашей работы, когда я выступал перед родителями и называл их убийцами своих детей, на меня обижались. Проходило время — и даже матери начинали понимать мою правоту. Отцы понимали раньше, и это позволило нам создать Ассоциацию поддерживаемого проживания (АПП), построить “Каштан”

и “Тополь”, а потом и “Катарину”. Но и сегодня в Турку есть несколько семей, где родителям под 70, которые держат детей дома, а им под 40.

Лет 20 тому назад мы с группой отцов поехали в Замбию. Там умственно отсталые не устроены еще больше, чем в России. Подружки жили в хижинах, ходили почти голыми и ничего не делали. Мы сказали: “Оденьте своих детей”. Одели... И ребята пошли работать и делали свою работу лучше своих здоровых сверстников».

Одаренные теплотой этого удивительного человека, мы прощаемся и садимся в автобус.

А Вайно подъехал к своей машине, сложил коляску, засунул в багажник, на костылях прошагал до кабины и удивительно ловко и быстро забрался на сиденье. Счастливо, Вайно!

И все же на обратном пути как-то неожиданно подумалось: не холодно ли жить в этом замечательном доме, несмотря на подогретые полы? И браслет хорошо иметь на руке, если сердце прихватило. А не слишком ли одиноки эти двадцать человек с особенностями развития? Или для финского менталитета это не особенность? Они же хуторяне.

Кто-то мне рассказывал, что очень странная женщина жила на хуторе в полном одиночестве, если не считать 14 коров. А если кто пытался войти в контакт, вилами отгоняла. Так вот с синдромом Дауна родилась эта женщина, а после смерти родителей жила одна. Может и этим двадцати проживающим в «Катарине» чуждо общение? Комфорт есть — и будьте счастливы.

А еще мне думалось — не лучше ли тем, кто живет в двух первых домах, построенных Вайно еще в далеком 1986 году?

«Тополь» и «Каштан»

«Тополь» (среди тополей) — деревянный дом, где в отдельных комнатах **проживает 8 человек**. Расположен дом среди обычных одноэтажных домов, находящихся в частном владении.

Ассоциация поддерживаемого проживания инвалидов региона Турку купила несколько таких домов вблизи дома «Тополь» и провела их реконструкцию.

Так был создан «Каштан»: **13 однокомнатных квартир независимого проживания.**

В квартире площадью **20 м²** есть все, что нужно для жизни.

А после работы все собираются в «Тополе», своем главном доме: 8 живущих в своих комнатах и 13 проживающих в своих квартирах. Восьми помогают два человека посменно, один остается на ночь.

Комплекс «Тополь» и «Каштан» можно смело отнести к домам семейного типа, в лучшем значении этого слова.

А рядом дома сограждан и никто из них не жалуется на необычное соседство. Я и сегодня влюблен в эти дома, и они мне даже сняты.

Как-то спросил Вайно: может ли дать чертежи своих домов? Он не только согласился, но и хотел бы помочь такие дома построить: была бы земля. Вот такой это необычный человек.

Калле Кёнккёля

Врач так предсказал при рождении Калле Кёнккёля: «Вероятно, и года не проживет». Сегодня ему хорошо за 60, передвигается в электроколяске, с баллонами для жизнеобеспечения (общий вес коляски со всеми сопутствующими приспособлениями за 200 кг). Летая по всему миру, Калле стал грозой всех аэропортов.

Калле Кёнккёля — «человек-остров» в океане безразличия к людям с инвалидностью. Всех на одном острове не разместишь, и Калле стал «летающим островом»: экзотическим по природе, вулканическим по активности и живущим наперекор судьбе.

Несколько лет тому назад я помогал Калле найти материнский дом там, где город Приморск.

Калле подарил мне свою книгу в соавторстве с Хейни Сарасте — «И стал моим домом весь мир». Позволю себе несколько выдержек:

«Людам с инвалидностью, живущим своей изолированной жизнью, совсем не надо становиться другими, а наоборот, надо оставаться собой. Да и куда же человек с инвалидностью может скрыться от своей сущности, от той причудливой мозаики, в ко-

торуую сложились кусочки его души и брeнного тела? Разве тот образ, который навязывается таким людям общественным мнением, не агрессивен для моего внутреннего “Я”, которое развивается совсем по другому?

...Люди часто воспринимают меня по результатам моей жизни. Они видят меня преуспевающим и живущим насыщенной впечатлениями жизни. Им незнаком тот больной паренек. Для них он самый обычный человек. Возможно, он родился под чуть более счастливой звездой, но все-таки был самым обычным пареньком с нарушенной опорно-двигательной системой. И смерть его была бы самой обычной смертью больного с таким заболеванием. Именно жизнь таких ребят представляет ценность. Именно за жизнь таких людей необходимо бороться».

Калле не приемлет людей, которые определяют жизнь как страдания: «Людей необходимо поддерживать и вселять в них смелость жить, а не умирать».

Сам же не раз бывал на волосок от смерти: «Мгновение без аппарата искусственного дыхания делали меня рыбой на сухом берегу: легкие сжимались, будто железным обручем... Нужно загнать страх в угол и сковать его. Он будет существовать, но он не должен главенствовать. Он не должен мешать жить. Нужно пойти и победить, пока ты не побежден. Нужно смело идти навстречу страхам, насмехаться над ними. Их нужно преследовать — и эти жалкие тени посторонятся».

Жизнь спасена, а муки впереди. Морфин вводят в вену через каждые четыре часа. Эйфория, сон и снова пробуждение от боли. Появляется желание отказаться от борьбы и исчезнуть, но он никому не говорит об этом желании. И 14 февраля 1973 года Калле создал свое детище — объединение «Порог», с целью добиться для людей с физическими нарушениями равных возможностей в рамках интегрированного обучения высшего образования и трудоустройства.

«Мы не хотим особой жизни, мы хотим быть вместе со всеми в тех же школах, в университетах и жить в таких же квартирах, как другие. Идеология “Порога”: инвалиды — не среднего рода люди. О нас нельзя говорить в третьем лице, с нами приходится встречаться и общаться, как с людьми».

Памятные годы.

1973 г. — поездка в Норвегию. Знакомство с Майей, будущей женой.

1974 г. — председатель общества больных с нарушением дыхания и кандидат естественных наук.

1976 г. — поездка в Тель-Авив; бракосочетание с Майей.

1978 г. — первая демонстрация общества «Кюннюс», еще одно детище Калле.

1983 г. — начало работы в парламенте.

Но беда не за горами. Власть имущим не по душе такой член парламента — бунтарь. Его надо обуздать, еще как надо. И найден способ. До весны 1982 года Калле пользовался аппаратом искусственного дыхания уже 12 лет и постепенно вырабатывал тот образ жизни, который был единственно возможным для него. Но власть имущие посчитали, что он использует дыхательный аппарат для выбивания себе многочисленных помощников, и Калле пытаются заставить жить без его аппарата спасения. «Это примерно то же, что под видом помощи задушить меня», — вспоминает Калле. Дикие головные боли, непрерывная бессонница... «Благотетелям в белых халатах пришлось отступить, во избежание смерти бунтаря».

«Работоспособность повысилась в три раза, ночной сон стал полноценным за шесть часов. Я стал трудоголиком. Казалось бы, врачи должны были гордиться мной, а по их мнению, я должен быть в больнице, а не в парламенте, в политике среди людей».

Ничего себе экспериментики с депутатом парламента! Передышка и бюрократическая машина снова на полном ходу: Калле исключают из списка нуждающихся в постоянном, круглосуточном уходе. Уход ложится на плечи Майи, а она слабовидящая и страдающая от диабета.

Обоснования власть имущих потрясают своим идиотизмом: «Поскольку больной использует дыхательный аппарат только ночью и очень редко днем, он не может считаться парализованным больным с нарушением дыхания».

Калле сам оплачивает сиделок, ибо нуждается в них при посещении туалета, подключении аппарата искусственного дыхания, измельчении твердой пищи.

Вспоминает Майя это время... «За те полтора года нашей борьбы против безликой бюрократии я потеряла свою детскую веру в добрую волю людей... Я столкнулась со злом, надевшим маску мудрости, и поняла, что есть люди, которые могут уничтожить маленькую, беззащитную жизнь, радость и оптимизм. Но мы были настолько сильны, что не сломались. И, к великому счастью, мы были вдвоем».

А горстка бюрократов совместно с министерством здравоохранения решает, что Калле больше не является больным, нуждающимся в аппарате искусственного дыхания. Какой же он больной, если исполняет обязанности народного депутата? И не нужен ему бесплатный уход. Как-то я спросил Калле, какая проблема наиболее трудная в оказании помощи людям с инвалидностью?

— Незнание, — сказал Калле. — Инвалиды не знают своих возможностей, не знают, как их решать на практике, а общество не знает о трудностях инвалидов, об их конкретных потребностях.

У Калле свой взгляд на реабилитацию: «Человек с инвалидностью имеет свое право прожить свою жизнь, будучи ограниченным в своих физических возможностях. Реабилитация не учитывает неповторимую индивидуальность человека. Приговоренного к креслу-коляске пытаются чуть ли не под пыткой заставить ходить. Человек с инвалидностью должен подстраиваться под общество, изолирующее его, а о том, как следует измениться самому обществу, и речи не идет... Проблема не в том, что человек сам не ходит или не видит. Проблема в отсутствии пандусов сбоку лестниц. Лестница не Богом создана, ее построили люди.

Хельсинки

Дворец Конгрессов. Тот самый, где было подписано знаменитое Хельсинкское соглашение. Я был свидетелем выступления в этом Дворце наших ребят из Детского дома-интерната № 1 г. Петродворца на свой ежегодный фестиваль. Зал на 2000 мест переполнен. Родители инвалидов и сами дети, кто в колясках, кто в колясках-кроватях — все в ожидании концерта. Входит жена президента Финляндии, и концерт начинается. На громад-

ной сцене Дворца происходит действие, потрясающее по своему эмоциональному накалу. Его пик — выступление наших детей. Им было отведено 20 минут в программе фестиваля: Театру кукол и пантомимы и танцевальному ансамблю.

Я сижу рядом с Валерием Николаевичем Асикритовым, директором Детского дома-интерната, и вижу, как он волнуется. И есть от чего. Я тоже волнуюсь и не понимаю, что происходит. Номер за номером, а в зале гробовая тишина: неужели непонятны наши пантомимы, наша чудесная Ксения — оживающая кукла? Неужели провал?

И вот последний танцевальный номер — снова тишина, и вдруг шквал аплодисментов. А все потому, что люди не могли понять, как дети-инвалиды из какой-то России способны на такое чудо?.. Валерий Николаевич плачет, я ему помогаю.

...В антракте, когда Валерий Николаевич и балетмейстер ансамбля Наталья Томилина ушли давать интервью шведской газете, ко мне подошел какой-то человек с переводчиком и повел в глубину громадного фойе. И я оказался перед женой президента Финляндии. Растерявшись, первым протянул руку, явно нарушив этикет...

Неужели все выступавшие дети действительно инвалиды? — спросила жена президента.

Да. Я помню этих ребят, когда лет 5–6 тому назад они еще с трудом ползали.

Но кто же сотворил это чудо?

Няни, воспитатели, врачи, медсестры, Валерий Николаевич Асикритов, директор детского дома, балетмейстер танцевального ансамбля Наталья Томилина и руководитель театра кукол Анна Шишкина.

— А разве в вашем городе Санкт-Петербурге нет семей, которые взяли бы к себе на воспитание таких талантливых детей?

— Сомневаюсь, что они поменяют свой дом. Дом, где они живут, для них уже давно стал родным.

Жена президента просила передать привет всем, кто помог ребятам стать замечательными артистами.

Братислава

В последний вечер участники международного конгресса по реабилитации умственно отсталых людей собрались в одном из ресторанов Братиславы на прощальный ужин. Мне посчастливилось быть на этом конгрессе и на этом ужине. На большой веранде играл оркестр, официанты разносили напитки, а в центр веранды вышла группа молодых людей в национальных костюмах. Четыре пары. У парней в руках были довольно увесистые палки, которыми они стучали под музыку, а девушки кружились в танце. Все они были с синдромом Дауна, и хотя танец был не очень сложным, овация делегатов конгресса заглушала оркестр. Но странное дело: такая поддержка не очень взбадривала танцоров. Мало того: ни одной ответной улыбки, усталость на лицах, разноречивой в танцевальных па, да и оркестр стал скоро сбиваться с ритма. Всем нам было понятно, что не получилось выступление у тех, ради кого мы приехали на конгресс. Но мы все равно подбадривали танцевальную группу, кто-то стал одаривать цветами девушек, кто-то стал с ними приплясывать... И вдруг со стороны веранды, держась за плечи друг друга, появились еще четыре пары: молодые, здоровые, красивые — они слились с группой даунов и закружились в стремительном танце. И куда-то поисчезали животики у парней даунов, а их партнерши, попав в объятия новых кавалеров, расцвели улыбками. Что творилось с нами — не передать. Вот сколько нас было в этот вечер (а было человек 300–400) — все мы, взявшись за руки, образовали гигантский хоровод вокруг танцующих и тоже пустились в пляс. Это был хоровод людей, осознавших единство веры в торжество человеческого разума. Веры в то, что наступит день, когда наши дети, со всеми их синдромами, станут желанными и равными. А когда участники ансамбля вынесли на руках своего руководителя, совсем хрупкую маленькую женщину по имени Ольга, от наших аплодисментов, наверное, проснулась вся Братислава.

...Пока ребята переодевались, Ольга рассказала мне, с чего все началось. Окна ее квартиры выходили во двор психоневроло-

гического интерната. Она видела, как часами бродят в одиночку за забором молодые люди, не зная, чем себя занять. Ольга пришла к директору интерната и сказала: «Я давно на пенсии, в прошлом балерина. Хотите, научу ребят танцевать?». Больше года шли занятия у «станка», потом стали разучивать национальные танцы, выступали в интернатах, клубах, школах. Но как-то незаметно для нее самой каждый новый день занятий и даже выступлений перестал радовать ребят. Ольга не знала, что делать, и хотела все бросить, как вдруг ее осенило: надо слить танцевальную группу интерната с молодежным ансамблем народного танца одного из домов культуры. Так началась вторая жизнь ансамбля. Я спросил Ольгу: «Что вами руководит?» Ответ последовал мгновенно: «Я верующий человек. Любить ближнего как самого себя — совсем не преувеличение. Эти слова надо понимать буквально: любить другого именно ТАК, как любишь самого себя. Раньше я себя не очень любила. Так сложилась жизнь, и в том числе личная... Только сейчас я начинаю снова в себя влюбляться. И все потому, что ребят своих полюбила: толстячков своих дорогих и толстушек. Я их люблю, потому что они часть меня. Человек не может любить свою левую ногу больше мизинца на правой. Заболит мизинец — и все заболит. Все тело. Пойдемте, выпьем за моих ребят и вашего сына».

Танцевальный ансамбль, о котором я рассказал, объездил всю Европу. Выступления проходили с неизменным успехом. Каждый получал приличную зарплату, и даже оставались деньги на новые костюмы. Вот это и есть настоящий открытый рынок труда для умственно отсталого человека, где реализованы заложенные природой его тяга к ритму, врожденная пластика, абсолютная свобода сценического поведения. Я мечтал бы о такой работе для моего сына. Да, я за самые разнообразные виды работы для наших умственно отсталых молодых людей в открытом рынке труда. Лишь бы этот рынок не стал самоцелью для тех, кто обязан в него устроить своих подопечных. Да, они могут быть прекрасными малярами, штукатурами, дворниками, прачками. Но они могут и сниматься в кино, и получать призы за лучшую мужскую роль на фестивалях в Каннах. Это про наших детей сказано:

«Не место красит человека, а человек место». Наши дети могут украсить любое место в нашей жизни, и в открытом рынке труда тоже. Лишь бы на входе в этот незримый рынок висел очень скромный транспарант с простым приветствием: **«Мир входящему»**. А на воротах психоневрологических интернатов — амбарные замки.

ЕЛЕНА ВЯХЯКУПУС

Интервью руководителя проекта Евросоюза «Развитие служб социальной инклюзии» в Македонии, бывшего эксперта Программы развития ООН по реформированию интернатов, финского нейропсихолога Елены Вяхякупус. (Журнал «Коммерсантъ Власть» № 29 от 25.07.2016 г.).

Вы свидетель реформ, касающихся психоневрологических интернатов в Финляндии и некоторых странах Европы. Расскажите, как и почему это началось?

Я уже около 30 лет работаю с инвалидами, была экспертом Программы развития ООН по реформированию интернатов, потом возглавляла социальные проекты ЕС по жизненному устройству инвалидов во многих странах. А начинала я в Финляндии в конце 1980-х. Тогда никакой реформы еще не было. Интернаты в те годы считались просто прекрасным местом жизни для инвалидов. Все люди с нарушениями умственного развития жили тогда либо дома, либо в интернатах — как это сейчас в России. Правда, интернаты в Финляндии от российских все же отличались — они были меньше, и люди в них жили по 2–3 человека в комнате. Только «тяжелые» инвалиды жили скученно, я видела даже комнаты по семь-восемь человек. Еще одно отличие — в финских интернатах жили в основном только люди с умственными нарушениями. Людей с ДЦП, психическими заболеваниями (например, с шизофренией), стариков и колясочников в интернатах никогда не было. Они всегда имели возможность жить в своих домах с поддержкой. Это в России в ПНИ смешаны всевозможные категории граждан.

Однако эти финские интернаты в 1980-е годы имели те же основные черты, что ПНИ в современной России. Это были закрытые от внешнего мира места. У людей, которые там жили, не было никакой своей жизни. Их просто сдавали туда навечно, до самой смерти.

Первое, что я увидела в отделении такого интерната, — кровать, а на ней связанного мальчика лет 16. Мне сказали, что он дерется: ударил одну медсестру, вторую медсестру. Я попросила развязать его, чтобы понаблюдать за ним. Мальчик этот стал кругами ходить по комнате, а медсестры сели играть в карты с другими жильцами. На него никто не обращал внимания, тогда он подошел к одной медсестре и стукнул ее по спине. Та сразу закричала на него, все всполошились, а он был страшно доволен. Потому что для него это был единственный способ обратить на себя внимание. Он не знал, что можно общаться с людьми по-другому, его просто не научили. И вот тогда мне это стало очень интересно. Почему же с людьми, которых сдали навечно в это место, так мало разговаривают, почему с ними не общаются, почему они никуда не ходят, почему у них нет никаких занятий и увлечений? Но самое главное, что меня поразило, — их абсолютное одиночество. Эти люди ни за что не отвечали. Не стирали, не готовили, не убрали. Они никогда не могли быть по отношению к другому человеку учителем, помощником. Они не могли даже решать, что будут есть на ужин, когда им просыпаться и когда ложиться спать. У них не было никаких задач. Их единственной задачей было просто жить, существовать. Там все проживающие как рабы.

Меня, как нейропсихолога, всегда интересовало: недоразвитие психики основано только на мозговых процессах, или это нарушение усугубляется при депривации, изолированности, невозможности проявлять активность, решать и за себя, и за других? Сейчас я уверена, что такая изолированная жизнь не только негативно влияет на развитие детей, но и ухудшает способности взрослых.

Еще одним моим открытием в том финском ПНИ стала обыденность насилия в таких учреждениях. Вскоре после начала моей работы в интернате я увидела, как медсестра, работающая там 30 лет, ударила по лицу 12-летнюю девочку с тяжелыми на-

рушениями. Медсестра меня не видела. И я поняла, что до тех пор, пока жизнь интернатов скрыта от глаз общества, мы никогда не узнаем, как поступают с этими несчастными людьми другие люди, наделенные властью и полномочиями. Потом я узнавала о многих случаях насилия и видела, что никто с ними даже не разбирался, а директор мне вообще сказал, что это все сказки, а все умственно отсталые — вруны.

Но я застала уходящую эпоху. Вскоре все это быстро стало меняться, в Финляндии заговорили о том, что люди не могут и не должны жить в таких нечеловеческих условиях, что люди должны жить вместе с людьми, а не в концлагере. Появилось понятие инклюзии. В начале 1990-х годов интернаты стали разукрупнять. В 2007-м Министерство социальной защиты и здравоохранения даже провело исследование, которое показало безусловную пользу проживания в обычных условиях для инвалидов и предложило систему полного отказа от ПНИ в течение следующих десяти лет. Сейчас в интернатах Финляндии живет около 500 человек. Это люди с самыми тяжелыми нарушениями, в основном пожилые.

Начало эту реформу общество?

Конечно, общественные организации внесли огромный вклад, потому что самые первые альтернативные формы проживания для инвалидов были созданы именно родительскими организациями. Много сделала и общественная организация поддерживаемого проживания.

А что делали власти?

Правительство серьезно поддержало начинание по деинституционализации. Две государственные организации взяли на себя финансирование строительства квартир и общежитий для сопровождаемого проживания инвалидов: Центр жилищного строительства и развития (ARA) и Ассоциация игровых автоматов (RAY).

Причем тут игровые автоматы?

У нас в Финляндии все деньги от игровых автоматов, казино, лотерей, парков развлечений — это деньги не частные, они все поступают в государственную организацию игровых автоматов, которая может их распределять только на общественно значимые,

культурные, социальные, спортивные нужды. Ежегодно около 800 общественных организаций получают гранты от RAY. Эта финская система очень хорошо себя показала, и мы ей очень гордимся.

Вообще, если мы говорим о действиях правительства, то оно приняло два главных политических решения в этой области. Первое касалось сокращения мест в интернатах. В январе 2010-го была принята программа организации жилья и сопутствующих услуг на 2010–2015 годы для жильцов интернатов и для тех людей с умственными нарушениями, которые хотят или вынуждены переехать из родительского дома. Вот для них и были построены первые 3600 квартир и общежитий. Второе решение правительства касается полного упразднения ПНИ. В ноябре 2012-го был составлен национальный план развития жизненного устройства людей с умственными нарушениями, в нем написано, что после 2020 года в Финляндии не останется ни одного ПНИ. В этом национальном плане записаны очень важные вещи: каждый человек имеет право выбрать место проживания — получить социальную квартиру, арендовать квартиру в обычном доме или остаться жить в собственном доме. В любом случае ему предоставляются необходимые вспомогательные услуги. Чиновники и специалисты обязаны заранее тщательно планировать любое перемещение инвалида и устройство его проживания, причем это нужно делать только в тесном сотрудничестве с ним самим и его семьей; муниципалитеты должны проводить анализ потребностей всех живущих на их территории инвалидов и обеспечивать для них жилье, дневную занятость и медицинские услуги в рамках общего медицинского обслуживания

Правильно ли я понимаю, что человек с инвалидностью, имеющий свое жилье, при таком подходе не может стать жертвой мошенников?

Да, совершенно верно. В России я много раз видела, как у инвалида, оставшегося без родителей, родственники или даже чужие люди моментально отбирали жилье. В Финляндии это невозможно. Деньги и недвижимость принадлежат инвалиду, и никакая степень нарушения его здоровья не может лишить его собственности — за этим внимательно следит государство.

Как долго строились социальные квартиры для инвалидов?

Вся Финляндия — как Петербург, население — 5 млн. человек. Поэтому все шло очень быстро. В год строилось или ремонтировалось около 600 квартир сопровождаемого проживания. Но квартиры — не главное условие успеха. Сегодня у нас на 5 млн. населения — 30 тыс. человек с нарушениями умственного развития, из них большинство живут дома, в своих семьях.

Как удается убедить родственников не сдавать человека в интернат или в социальное общежитие?

Когда рядом с домом есть центр дневного пребывания, центр трудовой занятости, когда обеспечен транспорт, помощь по дому, кризисное временное проживание, то семье уже не нужно куда-то сдавать своих близких. У нас множество таких центров — муниципальных, общественных, церковных. Они есть в каждом районе, в каждом селе. Единственное исключение — отдаленные хутора. Эти центры появлялись одновременно со строительством социальных квартир.

Кроме этого, очень много всевозможных кружков, лагерей, реабилитационных курсов для всей семьи и отдельно для взрослых инвалидов. То есть на практике любой инвалид может найти рядом с домом место, куда он может ходить чем-то заниматься. Вообще разница между ПНИ и сопровождаемым проживанием огромна. Интернат — это место, где человек проводит всю свою жизнь, как в тюрьме. А что такое поддерживаемое проживание? Это квартира, где человек проводит только часть суток: отдыхает, набирается сил; это трудовые мастерские или центр занятости, куда он уходит утром; это клубы для общения. Нельзя просто построить квартиру и заселить туда человека на круглосуточное сиденье в кровати у телевизора. Это будет маленький интернат.

Расскажите подробнее про социальные квартиры. Как они выглядят? Кто в них живет?

Если мы говорим именно о квартире поддерживаемого проживания, то это обязательно отдельная квартира на одного человека, с собственным санузелом и кухней. Человек хочет и должен жить один, в своей квартире, где он может закрыться и отдохнуть, куда может пригласить друзей. Это очень важно.

А если человек маломобильный или у него серьезные поражения мозга?

Для более тяжелых инвалидов у нас есть социальные дома, но по сути это тоже отдельные квартиры: в центре дома гостиная, а вокруг пять маленьких квартирок. И выход из каждой квартирки есть как на улицу, так и в гостиную. То есть человек может выйти в гостиную, если хочет общения. А если не хочет, может жить автономно.

Вот у человека есть ключ, комната, он закрылся, а вдруг причинит себе вред?

В России почему-то очень часто задают этот вопрос. Как-то в Петербурге открыли центр дневного пребывания, и туда должны были приходить ребята с синдромом Дауна. И все сотрудники утверждали, что им необходима какая-то невероятная медицинская аппаратура — мало ли что с ребятами случится. Так вот, с ними ничего не случается. Точнее, случается так же, как со всеми остальными, обычными людьми. Ребята, живущие в интернатах, болеют так же, как и обычные люди. Единственное исключение — люди с эпилептическими припадками, но при этом заболевании назначаются лекарства, и наличие его у человека просто требует большего надзора. Поэтому квартиры поддерживаемого проживания в Финляндии очень сильно отличаются по уровню поддержки. Есть квартиры для людей с тяжелыми поведенческими нарушениями, которые могут себя ударить, причинить себе вред. Естественно, таких людей нельзя отпускать на самостоятельное проживание — с ними в квартире всегда находится кто-то из персонала. Но таких людей в процентном соотношении очень-очень мало. Есть дома, в которых предоставляется 24-часовой медицинский уход. Есть дома, куда помощник приходит только на день. Или раз в неделю. Это может быть вообще отдельная квартира в обычном доме. Уровень поддержки зависит не от диагноза, а от состояния человека и от того, какая помощь ему требуется.

А кто решает, с каким уровнем поддержки жить?

Все это решают специалисты, врачи, которые наблюдают человека. Но они всегда выбирают уровень поддержки вместе с самим человеком и его семьей.

Когда реформа начиналась, в Финляндии никто не боялся, что жители ПНИ будут жить рядом с обычными гражданами?

Конечно, многие боялись. Но были проведены исследования, появились успешные пилотные проекты, и СМИ проделали большую просветительскую работу. В России сейчас существует неправильное представление, что если начать реформу, то придется закрыть интернаты и всех, извините, психов выпустить на улицу. Я недавно читала об этом статью в «Московском комсомольце». Это в корне ошибочное и манипулятивное утверждение. Основной контингент ПНИ — люди с умственными нарушениями, а не психиатрические больные. Эти люди стабильные, они не опасны для общества. А интернат — это не психиатрическая больница, это социальное учреждение. А вот психиатрическая больница может быть и в системе здравоохранения, и в пенитенциарной системе. Так что не надо путать ПНИ и психиатрическую больницу. В России так много мифов еще и потому, что люди не видят разницы между умственными нарушениями и психическими заболеваниями. То есть всех поголовно называют психами.

Помимо людей с умственной отсталостью, в наших ПНИ живут и дети-сироты, у которых стоят неправильные диагнозы.

Да, мы забываем о том, что в российских ПНИ живет огромное количество людей, которые вообще умственных нарушений не имеют. Например, люди с ДЦП, с какой-то мышечной болезнью, задержкой моторного развития. Очень многие дети с такими заболеваниями попадают в интернаты и остаются там до смерти. Но они должны жить в обществе, а не в тюрьме.

Большинство людей, живущих сейчас в российских интернатах, психически здоровы. У них есть нарушения нервной системы, умственные нарушения, моторные, ортопедические, когнитивные, но у них нет психических болезней. У многих ребят нарушение поведения, потому что их не учили как следует, не дали образования, воспитания. Но если они будут жить в условиях социальной поддержки, то смогут выправиться.

Так что это большая ложь — утверждать, что в ПНИ живут опасные люди и что их нельзя выпускать. Это манипуляция

и страшилка, задача которой — настроить общество против реформы ПНИ, которая в России необходима, как и в любой другой цивилизованной стране.

Еще в российских ПНИ есть небольшая категория людей, которые совершили преступление, признаны невменяемыми и, отсидев срок в психиатрической больнице, переведены в ПНИ. Их боятся отпускать на волю. Как решается эта проблема на Западе?

Если человек совершил преступление и признан невменяемым, то его помещают на принудительную реабилитацию в специальные дома проживания. Там с ним работают психологи и соцработники, стараясь его социализировать, прививая навыки труда, общения, адекватного социального поведения. Обычно это длится несколько лет, после чего совместная комиссия врачей, психологов и соцработников решает, успешно ли человек реабилитировался. Кстати, финский центр судмедэкспертизы изучал некоторое количество правонарушителей с ограниченными умственными способностями и выяснил, что преступления совершают те, кто не получает услуг господдержки, не работает, ничем не занят, злоупотребляет алкоголем. Если такой человек социализирован и встроен в общество, он, как правило, не становится нарушителем закона. То же самое мы можем сказать про любую социально неблагополучную категорию здоровых граждан: если человек не имеет работы, занятости, увлечений, если у него нет поддержки — он деградирует.

Другая категория людей в российских ПНИ — несудимые, ничего криминального не совершившие, но имеющие девиантное, иногда агрессивное поведение. Как быть с ними?

Нарушение социального поведения может быть у любого человека независимо от диагноза. И люди, которые не могут нормально вести себя в обществе и являются агрессивными, нуждаются прежде всего в реабилитации. Вопрос формы проживания такого человека должна решать комиссия, в которой будут и врач-психиатр, и психолог, и коррекционный педагог.

Если человек представляет хоть малейшую опасность для общества, его никто в общество, конечно, не выпустит. Но главное условие — такие люди не должны жить за решеткой в полной

изоляции. Есть множество всевозможных методов работы с ними, и прежде всего человека нужно как-то занять. Он не может сутками лежать в кровати или сидеть у окна, его нельзя без серьезных медицинских показаний подавлять нейролептиками. Это разрушает его личность.

А часто ли в Европе поведенческие нарушения лечат психотропными препаратами?

В Финляндии это раньше было очень распространено, но не приносило никакой пользы. И в 1990-е годы в Финляндии было проведено масштабное обследование здоровья людей с умственными нарушениями, живущих в интернатах и дома. Тысячи человек были обследованы врачами. И результаты были ошеломительные. Оказалось, что люди с умственными нарушениями, особенно не говорящие или плохо говорящие люди, имели огромное количество простейших проблем со здоровьем, о которых они не могли сообщить, и это выражалось в поведенческих нарушениях. То есть буквально у каждого третьего болели либо зубы, либо уши, либо живот, либо чесалась спина, а он не мог дотянуться из-за мышечных проблем. Человек, который годами не мог объяснить, что у него болит, становился нервным, мог бить себя по голове, кричать. И еще в результате этого исследования выяснилось, что у огромного количества людей с умственными нарушениями не было навыков простого общения. И у них образовался рефлекс, что криком или нехорошим поведением можно привлечь к себе внимание и получить общение. И как только их занимали чем-то, они меняли свое поведение.

Еще человеку очень важно чувствовать себя значимым. Есть такое понятие, как приятная социальная роль. В российских интернатах, я знаю, принято рассаживать людей за столами и заставлять их бусины нанизывать или макароны раскрашивать. А над всем этим ходит надсмотрщик-педагог. Это почти не имеет смысла. Человеку важна его социальная роль. Он должен быть кем-то. Он должен кому-то помогать. Кому-то советовать. Что-то решать. И вот когда у человека есть какая-то приятная социальная роль и есть интересное занятие, у него резко снижаются поведенческие нарушения.

То есть лекарства неэффективны?

Они неэффективны, потому что лекарства только снимают симптомы, они не излечивают от поведенческих нарушений. Если человек не умеет что-то делать, лекарство не научит его это делать. Если он не умеет разговаривать, оно не научит разговаривать. Поэтому в Европе сейчас при поведенческих нарушениях лекарства применяются все меньше — это просто неэффективно.

Вы описываете только финский опыт или в других странах Евросоюза тоже проведены такие реформы?

В Швеции все примерно так же, только роскошнее, потому что шведы богаче. И там уже давным-давно нет никаких интернатов. В Финляндии еще остается несколько маленьких интернатов, но они скоро будут закрыты. Я сейчас работаю в Македонии, там есть пара небольших интернатов, но также уже много социальных квартир для инвалидов. Во многих странах Европы еще есть интернаты, но тенденция во всех европейских странах и в Америке сейчас такова, чтобы всем инвалидам устроить жилье в обычных домах. При этом не забывайте, что в европейских и американских интернатах сегодня в основном живут люди с тяжелейшими нарушениями, которые нуждаются в постоянном медицинском уходе. Там давно нет в интернатах детей-сирот или молодых инвалидов. В Финляндии дети-инвалиды уже несколько десятилетий не помещаются в интернаты, их устраивают либо в семьи, либо, если это невозможно, в малые социальные дома, где живет три-четыре ребенка.

Значит, люди с легкой умственной отсталостью, опорно-двигательными нарушениями, с ДЦП не живут в европейских ПНИ?

Почти нет. Они живут в обществе, среди обычных людей. Даже в такой бедной стране, как Македония, даже в странах бывшей Югославии, которые в 1990-е годы прошли тяжелейшую войну, почти все интернаты расселены.

Вы хотите сказать, это не зависит от денег?

Это вообще не зависит от денег.

А нам в России говорят, что нет денег на строительство квартир поддерживаемого проживания.

А посчитайте, сколько денег съедает интернат? ПНИ — это черная дыра: их надо ремонтировать, постоянно снабжать, там

плохой контроль за расходованием средств, потому что большие учреждения всегда труднее контролировать, и услуги там не доходят до человека. Но в России продолжают строить большие интернаты. Вот не так давно новое здание огромного интерната построили в Питере — всем жильцам можно было по квартире построить за эти деньги. Посмотрите на одни только коридоры — сколько там квадратных метров.

На что строить социальные квартиры?

Безусловно, для того, чтобы построить жилье, нужны деньги. Но у государства всегда есть варианты привлечения средств на такие нужды. Тут важна только политическая воля. Я убеждена, что для России построить квартиры поддерживаемого проживания для инвалидов — не проблема. Крошечному проценту людей нужна такая услуга. В основном же люди должны жить в своих семьях. А вокруг семьи нужно развивать инфраструктуру. И знаете что — поначалу это, может быть, и будет немного дороже, потому что потребуются дополнительные средства. Но речь идет о создании новой системы жизненного устройства ваших сограждан. И потом, когда эта система заработает, она будет стоить государству гораздо меньше, и она принесет душевный покой тысячам ваших сограждан. И еще я хочу сказать, что в основе многих реформ лежит вечный принцип — поступай с человеком так, как ты хотел бы, чтобы поступали с тобой.

Несомненно что-то изменится в ближайшие год-два, коль началась работа по реорганизации психоневрологических интернатов. Будет что-то новое. А в «старом», дореволюционном, и в советском не все было так уж плохо. Во всяком случае, молодые люди с умственной отсталостью не болтались без дела.

Вместо послесловия

Теуво Тайпале в книге «Хорошая жизнь — мы сами» (1999 г.) так рассказывает о своей жизни в одном из финских интернатов: «Когда мы родились, родителям нашим многого не обещали. Врачи хотели отправить нас в интернаты, потому что мы никогда не научимся читать и считать. Много не обещали, родители ничего и не ждали. Никто не помог им растить нас. Любовью своей родители растили нас и выросли мы взрослыми детьми.

Тот же круг — интернат. Нас называли подопечными. Мерзкое это слово ввинтилось в мозг, и я сам так называю тех, кто живет в интернате. Жизнь в интернате было огорожена со всех сторон. О теле нашем заботились, про душу забыли. Вокруг всегда были одни и те же люди. Инвалиды и персонал. День за днем. Редко приходили родные. Друзья не приходили никогда. Подумайте: в своем доме, доме, где мы жили, мы не могли ходить, куда хотели: двери закрыты, и ключи у персонала.

Персонал убирал, готовил еду, мыл посуду, покупал нам одежду, стирал ее и мыл нас. У нас была одна обязанность — быть. Быть предметом этой полезной работы.

Я потом думал: жить в интернате немногим отличается от жизни в тюрьме. Ко всему привыкаешь. Когда живешь в интернате, потихоньку начинаешь верить, что так и должно быть. Потому что не знаешь, что у тебя есть права, не знаешь, что есть другой мир, не знаешь, что есть что-то лучшее. Не знаешь, что ты человек».

Содержание

К юбилею ГАООРДИ	3
------------------------	---

Часть I

Голоса сердец	5
Предисловие	7
Отец Павел Адельгейм	9
Жан Ванье	13
Маргит Энгель	18
Андрей Царев	25
Маргарита Урманчеева	30
Любовь Кац	39
Маргарете фон дер Борх	45
Нильс Кристи	47
Михаил Завалов	53
Малгожата Квятковска	57
Лирическое отступление	60
И последнее	63

Часть II

Кладовая милосердия	65
Вступление	67
Глава 1	
Отторжение	69

Глава 2	
«Недугом одержим, приносяху в монастырь» ...	71
Глава 3	
Общественное призрение.	
Благотворительные приюты	76
Ведомственная и общественная	
благотворительность в России.....	76
Глава 4	
Деятельность Е. К. Грачевой	85
Глава 5	
Деятельность В. П. Кащенко	105
Выводы.....	115

Часть III

Финские встречи	119
Предисловие	121

Глава 1	
Финские законы в помощь умственно	
отсталым людям	123
Справка	123

Глава 2	
Люди, встречи, города	129
Сипули.....	129
Яри Вилья	130
Центр «Аула».....	131
Общежитие, где живет Риско.....	134
Кафе в супермаркете.....	135
Халикко	136
Сейя Райтуссо.....	139
Мирия Койлилайнен	140
Интервью в квартире молодоженов	141
Интервью в общежитии.....	141

Интервью в квартире	143
Беседа с родителями	144
Тампере	145
«Вафельное кафе»	147
Турку	148
«Тополь» и «Каштан»	152
Калле Кёнккёля	153
Хельсинки	156
Братислава.....	158
Глава 3	
Елена Вяяхуопус	161
Вместо послесловия	172

**САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ОБЩЕСТВЕННЫХ
ОБЪЕДИНЕНИЙ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ ИНВАЛИДОВ**



<http://gaoordi.ru>

Полное собрание сочинения
Бориса Кривошея

ГОЛОСА СЕРДЕЦ

Книга 1

Ответственный редактор Р. А. Морозова
Корректор О. В. Афанасьева
Набор текста, подбор фото Н. И. Дмитриева
Технический редактор, дизайнер,
компьютерный макет П. В. Морозов

Подписано в печать 12.04.2017. Формат 60 × 84/16.
Бумага офсетная. Печать офсетная.
Гарнитура Times New Roman.
Тираж 500 экз.

Отпечатано в типографии «Нестор-История»

*Все живое неповторимо.
Немыслимо тождество двух людей,
двух кустов шиповника...
Жизнь глохнет там, где насилие
стремится стереть ее своеобразие
и особенности.*

Василий Гроссман.
«Жизнь и судьба»