

The image features a large, stylized anchor logo in a dark grey color. The anchor is centered and has a thick, rounded shaft and a circular head with a small hole. Overlaid on the anchor is the word "СТИГМА" in a white, outlined, sans-serif font. The background consists of concentric, semi-transparent circles that create a ripple effect, fading from dark grey in the center to a lighter grey towards the edges.

СТИГМА

Александр Томкович

Минск 2018

ББК 84
УДК ...
Т ...

*Искренняя благодарность за поддержку Дому прав человека
имени Бориса Звоского и Офису по правам людей с инвалидностью*

Использованы фотографии Дениса Ломоносова, Алексея Матюшкова,
Светланы Станкевич, а также из семейных альбомов.

Томкович, А. Л.

Т ... Стигма / А. Л. Томкович. — 2018. — ... с.

Стигматизация — одна из самых древних спутниц человеческой истории. В этой книге представлены не только ее проявления, но и рассказы о людях с инвалидностью, которые преодолели жизненные сложности.

**ББК ...
УДК ...**

© Томкович А. Л., 2018

ПРАВООЗАЩИТНЫЙ МЕЙНСТРИМ

В 2016 году государственная власть Беларуси наконец ратифицировала Конвенцию о правах людей с инвалидностью, тем самым предоставив своим гражданам доступ к новому подходу к инвалидности — правозащитному. И даже при очевидности того, что еще предстоит потратить много времени и сил, чтобы добиться гарантий выполнения государством требования Конвенции о уважении и соблюдении прав человека без дискриминации по признаку инвалидности, сам факт ратификации очень важен. Важен как точка отсчета, как точка опоры, как момент солидарности и понимания.

В чем же новый правозащитный подход к инвалидности? В том, что инвалидность как социальное явление есть запрещенный признак для установления неравенства в правах человека и дискриминации. Главным критерием любых оценок ситуаций выступает равенство и недискриминация, насколько существующие обстоятельства, условия и правила, которые мы создаем для жизни нашего общества, обеспечивают безусловное уважение человеческого достоинства людей с инвалидностью, их равного доступа к осуществлению всех прав, равному участию в жизни. И в этом подходе важную роль играет понимание того, как преодолевать барьеры и препятствия на пути осуществления прав человеком. Понимание того, что же является барьером для

человека в гарантии его права на самоопределение, права на семью, труд, образование, на доступ к здравоохранению, равенство политического участия и т.д.

Правозащитный подход пользуется пониманием инвалидности как ситуацией, когда человеку с его определенным состоянием здоровья, имеющим нарушения здоровья, окружающие его барьеры не позволяют или ограничивают участие в жизни общества. То есть человек ограничен в доступе к реализации его прав. Это звучит очень просто и понятно, но так ли это понятно на деле?! Даже на самом простом примере физической доступности. Строим мы дом, в котором планируют жить многие сотни людей. Мы точно знаем, что среди этих многих людей кто-то будет иметь трудности в передвижении, кто-то — в координации, кто-то — в ориентации, кто-то — в получении информации... В конечном итоге, это КАЖДЫЙ из жильцов — из-за младенчества и юного возраста, приобретенных нарушений здоровья, жизненных обстоятельств, старости. Мы все — люди с ограниченными возможностями. Но строим ли мы этот дом одинаково удобным для всех, чтобы каждый им мог пользоваться на равных? — НЕТ. Только стремимся. Да и то не всегда. Чаще сиюминутная выгода или попросту глупость преобладают над разумом. И это касается самого простого из барьеров инвалидности. Что уж говорить про барьеры информационные, барьеры в общении, про уже исторически приобретенные барьеры в законодательстве и жизненном регулировании.

Даже на простом примере со строительством дома (города, нашего мира) становится очевидно, что самым решающим фактором в решении проблемы инвалидности является отношение к

ней, ее понимание. И здесь крайне важно уважение человеческих особенностей, которые являются неотъемлемой частью любого из нас. Это приводит к пониманию необходимости учета потребностей каждого из нас как при строительстве дома, так и организации всего общества, его законов и правил. Это приводит к пониманию несовершенства и реконструкции уже имеющихся «домов»: наших отношений, устоев, правил, законов, условий.

Специалисты из Всемирной организации здравоохранения почти 20 лет назад полно и достаточно описали структуру инвалидности. Разработали и предложили странам точные определения всех известных нарушений здоровья, барьеров и видов ограничения в участии. И постоянно дополняют и уточняют эти знания.

Кроме материальных барьеров, которые мы можем оценить физически, юридически в конце концов, мы также можем видеть и «отношенческие» барьеры. Барьеры в нашей социальной составляющей жизни. И здесь эксперты в своих работах показывают, как разные формы отношений либо способствуют развитию нашего общества, либо напротив ухудшают. Для правозащитного понимания инвалидности очень важны исследования социальных отношений, формирующих истоки и основу для неравенства и дискриминационности в мировоззрениях людей. Одним из таких значимых явлений для инвалидности выступает стигматизация, или, если проще выразиться, навешивание ярлыков. Такой разрыв в понимании и видении реальных качеств человека и надуманных. Ситуации, когда сообщества относятся безответственно и бездумно к стигматизации, позволяют формировать в отношениях между людьми стойкие барьеры «мы» и «они» (например, они «ненормальные»), проводить

разделы по признаку инвалидности и в крайних ситуациях приводит к дискриминации и сегрегации. Сообщества начинают ограничивать в правах своих сограждан по признаку их инвалидности, принудительно удалять на отдельное проживание. При этом руководствуются не объективными причинами, а следствиями собственных ошибочных умозаключений и стратегий.

Но эти рассуждения, в большей мере, для специалистов. Совершенно точно большинство из нас никогда не возьмется изучать документы ВОЗ и многие другие. Скорее всего, мы будем формировать свое мировоззрение на основе собственного опыта, общения с другими людьми, легкодоступных источников информации. И нам бы очень хотелось, чтобы одним из таких источников информации об инвалидности стала эта книга жизненных историй людей, которые на своем опыте показывают, какие имеются барьеры инвалидности и какие бывают верные решения по их преодолению. Такие решения, которые приводят к закреплению правозащитного понимания инвалидности.

Офис по правам людей с инвалидностью



Сергей Дроздовский
координатор Фонда по правам людей с
инвалидностью, эксперт по вопросам
противостояния дискриминации и прав людей с
инвалидностью

ВАЖНОСТЬ Д

С ЧЕГО НАЧИНАЕТСЯ
СТИГМА?

Для того чтобы не грузить читателей заумными терминами, сразу же напомним, что слово «стигма», согласно трактовке подавляющего числа энциклопедий, родом из Древней Греции и означает «знак, клеймо, татуировка, пятно, отметина». В Элладе его использовали в качестве визитной карточки на теле раба или преступника. Со временем жестокость древних греков трансформировалась в разные словесные формы, из которых в данном случае нам интересна только стигматизация инвалидности. Проще говоря, негативное отношение к людям по признаку их недугов, которое выражается в том, что общество банально выталкивает таких людей из своей жизни.

Инвалидность становится не только записью в медицинской карте, но и реально превращается во множество табу.

С чего начинается стигматизация? Об этом я попросил рассказать руководителя Офиса по правам людей с инвалидностью Сергея Дроздовского.

— По большому счету, любая стигматизация, — говорит Сергей Евгеньевич, — явление социальное, которое основывается на некоем разделении. В обществе возникает достаточно твердая основа для разграничения на сегменты восприятия — «я», «мы», «он», «они». В определенном смысле это и есть начало движения в сторону самозащиты, отторжения. Наблюдается обычное проявление человеческой психики — формирование нежелательных образов. Граждане ограждают себя от всего того, что не вмещается в понятие среднестатистического, необычного и, на их взгляд, потенциально может вызвать некие отрицательные эмоции. Проще говоря, для того, чтобы обезопасить самих себя, люди начинают в своем сознании создавать определенные стереотипы.

Дескать, кто-то ведет себя не так, как все остальные, не потому, что на то есть какие-то другие причины,

а потому, что я себе так объяснил. Когда общие стереотипы начинают сближаться, формируется образ, который может быть далеким от истины, но понятным конкретному человеку.

Так, например, сложилось отношение к людям с особенностями психофизического развития. Создалось устойчивое мнение, что это ненормальный человек с бешеными глазами и топором в руках, который прячется за углом и готовится кого-то убить.

На самом деле все далеко не так, но стереотипы восприятия формируются столетиями и передаются из поколения в поколение.

С другой стороны, для создания стигмы необходимо отсутствие в обществе защитных механизмов от ее появления как таковой. Когда общество в большинстве своем демократично и устроено так, что в нем все живут в одинаковых условиях, отношение ко всем абсолютно толерантное, люди постоянно создают коммуникации, и кого-то изолировать очень сложно. Условий для возникновения стигматизации там практически нет. Так или иначе люди вынуждены общаться между собой и принимать других такими, какие они есть.

Если отношения строятся по принципу знакомой нам вертикали, то все гораздо прозаичней. Почва для любой стигматизации есть почти всегда, возможностей для ее появления гораздо больше, ибо главный принцип такого общественного устройства — разделяй и властвуй. Различные сегменты разграничены (по политическим, экономическим, социальным статусам), а общество налаживает и строго регламентирует их взаимодействие.

Вариантов стигматизации может быть очень много, но они появляются только тогда, когда главенствуют предубеждения, предрассудки, надуманный страх, необразованность, некомпетентность.

И они транспонируются на целые группы населения. В принципе, стигматизированы могут быть студенты, пенсионеры, военнослужащие, вышедшие из мест

заклучения и т.д. То есть люди с некой общностью, те, про кого можно сказать — все они такие...

Но в отношении их у нас нет того, что позволило бы их отторгать, а у части людей с инвалидностью эти опасения есть. Взять, например, людей с психоэмоциональными или ментальными нарушениями. Некоторые сограждане попросту стремятся отделить их от себя, вычленив в отдельный сегмент. Причем далеко не всегда в чисто физическом плане.

Зачастую это всего лишь ограничения участия, взаимодействия и коммуникаций.

С человеком с инвалидностью можно жить совсем рядышком, что называется, через стенку, но никогда не общаться, потому что он не такой, как все остальные. И по принципу «мало ли что произойдет» запретить это своим детям.

Увы, наше общество устроено так, когда считается вполне «нормальным», что страдания человека с инвалидностью не отражаются на других частичках этого общества. Говоря по-другому, всем всё до лампочки...

— А в чем конкретно стигматизация проявляется в Беларуси?

— В достаточно латентном характере. По большому счету, она не приводит к отчетливо выраженным, агрессивным формам. Когда говорят про толерантность белорусов, это не означает, что стигмы нет вообще. Просто формы стигматизации не выплескиваются в агрессивные конфликты и противостояния разных групп.

У нас, например, нет группировок, которые избивали бы или третировали людей по признаку их психического здоровья. В то же время страх, неприятие, отторжение есть. Другое дело, что они не приводят к столкновению интересов.

Разные группы стигматизированы по-разному и приспособились так жить.

Есть как бы три уровня стигматизации.

Стигматизация на уровне государства, которое позволяет существовать такой среде и плодиться разным стигмам.

Стигматизация на уровне семьи или окружения человека с инвалидностью, когда вокруг него формируются определенные ограничения и предрассудки. Дескать, он у нас такой.

Третий уровень — самостигматизация. Человек с инвалидностью сам ограничивает себя в чем-то, потому что он не такой, как все остальные.

Все эти три уровня присутствуют буквально всегда и во всем. Когда мы говорим об инвалидности, надо понимать, что не любой человек с инвалидностью подвержен всем формам стигматизации. В каждом отдельном случае все очень индивидуально. Очевидно лишь то, что наше общество очень легко детерминирует внешние признаки инвалидности, вычлняя из них что-то общее. Достаточно сказать, что до сих пор какие-то физические нарушения человека другие люди часто ассоциируют с его социальными, психическими отклонениями.

Если, к примеру, у человека неровная походка, значит и с головой у него не все в порядке. Или если он не может делать то, что делают другие рабочие, значит он ненормальный. Это происходит не потому, что кто-то злой, агрессивный или испытывает неприязнь к людям с инвалидностью, а потому, что является комплексным восприятием окружающей действительности. Комплексом воспитания, общественных установок, культурного социума.

— И каковыми могут быть конкретные последствия для конкретных людей?

— Сама по себе стигматизация не является одной из форм дискриминации, но неизменно становится благодатной почвой для ее возникновения. Можно сказать, что дискриминация по признаку инвалидности есть логическое следствие стигматизации.

Самый распространенный пример — лишение человека дееспособности. Государство считает себя вправе серьезно ограничить человека с инвалидностью во всех его гражданских правах. Забирает у него всё, оставляя лишь возможность вечно лечиться и вечно реабилитироваться. При этом государство совершенно не вникает во все обстоятельства сложившейся ситуации, подходит к проблеме формально, полностью доверяясь медикам, которые, увы, не всегда могут быть абсолютно объективными и непредвзятыми.

Наш Офис часто сталкивается еще с одной ситуацией — прием на работу людей с инвалидностью.

Как правило, по телефону работодатель не может определить инвалидность претендента, а визуальный контакт обычно заканчивается фразой: «Место уже занято».

Далеко не всегда это соответствует действительности. Причина же — в банальной стигматизации. Считается, что человек с инвалидностью будет справляться с работой хуже здоровых людей, меньше по времени работать, чаще отдыхать, постоянно уходить на больничный и так далее.

Другими словами, основанием для принятия решения служат не объективные данные, а заурядные предубеждения.

— Недавно Беларусь приняла ооновскую Конвенцию «О правах инвалидов». Потом на уровне правительства был разработан план по ее имплементации, то есть по конкретному внедрению в жизнь. Это как-то помогло в решении проблемы стигматизации?

— Подобные вещи не происходят одновременно. Стереотипы, которые формировались веками, нельзя изменить за несколько месяцев. Однозначно только то, что Конвенция помогла обратить внимание на проблему, признать ее наличие.

Вместо послесловия

Для того чтобы было понятней, почему книга начинается с разговора именно с этим человеком, считаю вполне логичным вкратце рассказать про его жизнь.

Сергей Дроздовский родился 24 ноября 1973 года в Минске.

Мечта спортивных родителей сделать его чемпионом (занимался в секциях классической борьбы, гребли на байдарках и каноэ, восточных единоборств, которым и посвятил около семи лет, а теперь мечтает «приспособить» для инвалидов-колясочников) реализовалась в его младшей сестре Татьяне. Впервые в современной белорусской истории она стала чемпионкой мира по парусному спорту, несколько раз выигрывала Кубок Европы.

После школы Сергей выбрал Белорусский технологический институт имени С.М. Кирова. До защиты диплома оставался всего месяц, когда он в компании своих друзей поехал за город на пикник. Решили открыть купальный сезон. Видимо, на дно реки, куда он нырнул, за зиму нанесло много всего разного. В итоге — перелом позвоночника. Произошло это 7 мая 1996 года.

Поддержка родных и друзей (их меньше не стало) позволила все-таки получить диплом вуза, а участие в первых белорусских сборах по активной реабилитации инвалидов — вернуться к активной жизни.

В 1997 году Сергей Дроздовский участвовал в создании, а в 2001-м возглавил Ассоциацию инвалидов-колясочников,

В 1998 году он окончил Белорусский государственный технологический университет.

В 2006 году успешно окончил Академию управления при Президенте Республики Беларусь и начал работать юристом в Белорусском обществе инвалидов.

С 2006 года по настоящий момент является заместителем председателя этой организации.

В 2009 году учился на Высших курсах по правам человека в Варшаве.

В 2011 году создал и возглавил Офис по правам людей с инвалидностью.

* * *

Внимательные читатели наверняка заметили, что вместо привычного слова «инвалид» автор использовал выражение «человек с инвалидностью». Почему? Ответ очень прост. По мнению очень многих (в том числе и самого Сергея Дроздовского), «инвалид» — тоже стигма.



ЧЕТВЕРТОЕ ИЗМЕРЕНИЕ ВЛАДИМИРА ПОТАПЕНКО

Как известно, наряду с высотой, шириной и глубиной ученые часто называют еще и четвертое измерение — время. Семь лет назад для книги «Преодоление» мне понадобилось четыре попытки, чтобы сделать с Владимиром Потапенко полноценное интервью. Сейчас история повторилась по той же причине — дефицит времени. И дело вовсе не в некоем начальственном чванстве, что, к сожалению, встречается в разных кабинетах. Свободного времени у руководителя общественного объединения «Белорусское общество инвалидов» Владимира Потапенко не хватает катастрофически, и порой даже не верится, что все это делает человек в инвалидной коляске.

Роковым для него стал день 13 мая 1978 года.

Чтобы современному читателю была понятна ситуация, при которой Потапенко получил травму позвоночника и стал пожизненно инвалидом-колясочником, есть смысл начать с того, что это было по пути на очередную шабашку. В советские времена шабашкой называли работу в свободное от основной работы время. Как правило, ею занимались молодые мастера. Это были желающие работать, не считаясь со временем и силами, люди, способные построить объект (зачастую) только по эскизному рисунку заказчика.

Только на шабашке было позволительно зарабатывать в Беларуси столько же, сколько получали на Крайнем Севере. Вот на такую работу Владимир Петрович с другом детства и ехал в тот роковой день. Место назначения — один из колхозов Березинского района. Должны были начать строительство там нового объекта, проще говоря, телятника.

Подробности подобных аварий вспоминать еще раз люди с инвалидностью не любят по той причине, что ничего приятного в этих воспоминаниях нет. Отметим только, что после аварии Потапенко попал в положение,

которое в простонародье называют «между жизнью и смертью». Врачи боролись с самым худшим больше года.

Первые годы своей инвалидности он прожил в состоянии безысходности и полной растерянности, перевернул кипу литературы на тему лечения и организации жизненного устоя инвалидов-колясочников, в том числе огромное количество специальных научных изданий.

Не менее 10 часов в сутки (с перерывами, но без выходных) занимался физическими упражнениями. Через 4—5 лет объем движений кистей рук почти восстановился, но сила левой руки по-прежнему оставалась нулевой, а правой рукой мог выжать не более 20 кг.

В это трудно поверить, но еще через пять лет он начал заниматься спортом целенаправленно, а в 1991 году на Открытом чемпионате по легкой атлетике США получил первые международные награды. Завоевал тогда «серебро» и две «бронзы» (ядро, копье, диск).

Через год в Барселоне стал первым в истории Беларуси колясочником, который взошел на пьедестал почета Паралимпиады. Завоевал «серебро» в толкании ядра и «бронзу» в метании копья. В 1994 году выиграл Чемпионат мира по легкой атлетике для инвалидов в Берлине (толкание ядра).

Закончил же свою спортивную карьеру Владимир Потапенко в 1998 году в английском Бирмингеме. Ему было уже 48 лет.

Летом 1984 года по решению единомышленников, таких же инвалидов-колясочников, как и сам, которые тоже хотели объединиться в общественную организацию и поручили Владимиру Потапенко координацию, решение организационных вопросов, он обратился в Совет министров. Там встретили эту идею, мягко говоря, прохладно. Один из заместителей руководителя правительства так и сказал: «О чем вы говорите? Вы вроде шеей ударились, а не головой... Какое еще

общество может быть в нашем благополучном и достойном советском обществе?! Если лично вам не хватает талонов на товары и продукты, дадим как многодетной семье, можем решить вопрос о выдаче вам мотоколяски...»

Семья у него действительно была многодетной — три сына. Чиновник об этом, конечно же, знал, а вот о том, сколько в упомянутом обществе живет людей с инвалидностью, имел довольно абстрактное представление. Посоветовал «набрать хотя бы пятьсот человек». Так инвалиды-колясочники и сделали.

Разработали анкету, которую очень скоро подписало около двух с половиной тысяч человек, но чиновников (несмотря на соответствующее обещание) и это не убедило. От Потапенко в Совмине отмахнулись, как от назойливой мухи...

Статистика советских времен в плане достоверности немногим отличалась от теперешней. Возможно, я рискую прослыть Фомой неверующим, но к очень многим цифрам отношусь, мягко говоря, критически. И касается это не только электоральных вещей.

Например, представляется сомнительным, что в Беларуси сегодня всего 550 тысяч людей с инвалидностью. Прежде всего по той причине, что некоторые стараются свою инвалидность не афишировать. Во-первых, не хотят иметь проблем с трудоустройством. Во-вторых, особо нет смысла, ибо врачи всячески стремятся принизить значимость проблемы со здоровьем.

Не знаю, правду ли говорят те, кто уверен в наличии соответствующего указания (для экономии бюджетных средств), но то, что сейчас получить группы инвалидности, которые требуют от государства каких-то финансовых потерь стало труднее, — многократно проверенный факт.

Более того, известны случаи, когда человека из одной группы инвалидности переводят в другую, а позитивных

перемен в здоровье при этом не происходит. Почему? Ответ прост: чтобы не платить.

Как и следовало ожидать, после визита Потапенко в Совмин никто там даже пальцем не пошевелил, потому вполне логично, что через год он направил письмо на адрес президиума проходившей тогда XIX партийной конференции. Очень сомневаюсь, что кто-то из партийных бонз прочел 9 страниц убористого почерка, но оно точно «попало в струю», так как именно этот партийный форум и принял решение о перестройке.

Есть масса свидетельств, что в Минске оно понравилось далеко не всем, но (как и сейчас) здесь привыкли прислушиваться к мнению Москвы.

И не спешили с исполнением распоряжений...

Прошло почти два года, прежде чем «наверху» посчитали правильным вернуться к предложению Потапенко.

В сентябре 1987 года в БССР пришла инструкция Госстроя СССР о безбарьерном строительстве, на основании которой было предписано разработать национальные строительные нормы. Потапенко пригласили в Министерство соцобеспечения и предложили совместно с комитетом Госстроя БССР в качестве общественного советника или эксперта поучаствовать в разработке этого документа. Попутно заинтересовались судьбой ранее собранных списков инвалидов и дали добро на создание инициативной группы по подготовке учредительной конференции Белорусского общества инвалидов.

Не хочу вновь проводить какие-то параллели, но тогдашнее государство тоже попыталось взять «процесс» под свой контроль. К счастью, времена изменились, и ничего у них не получилось.

8 июля 1988 года учредительная конференция юридически узаконила новое общественное объединение «Белорусское общество инвалидов», сокращенно БелОИ.

Сразу (очень короткое время) обществом руководил Владимир Чувичко, а потом Николай Колбаско. Оба были депутатами Верховного Совета 12-го созыва. Обоих, к сожалению, уже с нами нет.

Сам же Владимир Потапенко сразу возглавлял столичную структуру этой организации, а в 2004 году его избрали председателем Центрального правления Белорусского общества инвалидов.



Тогда в стране инвалидов было свыше 400 тысяч, а членов общества около 200 тысяч, то есть — половина. Сейчас эта пропорция совершенно другая. В БелОИ состоят почти 55 тысяч человек, то есть каждый десятый из тех, кто имеет группу инвалидности.

Связано это со многими факторами, но прежде всего с отказом от известного догмата о переходе количества

в качество. Рискну предположить: когда станет ясно, что «Акела промахнулся», от числа сторонников «стабильности» останется еще меньшая цифра, чем от количества «верных ленинцев»... Если останется что-то вообще...

Кроме всего прочего, не следует забывать и о материальной составляющей процесса. Два года после создания Белорусского общества инвалидов государство помогало финансами, а потом начались хорошо известные девяностые с их непостоянством, властным бардаком и галопирующей инфляцией. А еще тем, из-за чего их потом назовут лихими.

Если Николай Игнатьевич Колбаско был по натуре созидателем, то потом к власти в обществе пришли разрушители. Они хотели приватизировать практически все. Солидная часть имущества БелОИ была продана по очень странным, бросовым ценам. Общество превратили в кормушку для узкого круга, с позволения сказать, руководителей. Некоторые из них даже угодили в тюрьму...

Образно говоря, на новую должность Потапенко пришел, если не как на пепелище, то в самый разгар пожара...

О том, как его удалось погасить, — отдельный рассказ. Сейчас речь о том, что государство вначале создает стигму, а потом начинает бороться с созданными им же стереотипами. Речь о льготах.

Предвижу многочисленные упреки на сей счет, но, на мой взгляд, тотальное льготирование часто гораздо хуже конкретных финансовых субсидий. Во многих странах мира людям с инвалидностью предоставляют адресную материальную помощь, а не наделяют их неким эфемерным правом и не создают на этой базе мифы. К примеру, бытовало немало мифов и по поводу государственного финансирования капстроительства и социальных программ для людей с инвалидностью. Как известно, вначале текущего столетия его отменили, но

даже в момент существования оно было, что называется, от лукавого.

Владимир Потапенко как-то посчитал, что за первые 12 лет БелОИ заплатило налогов на сумму, эквивалентную 18 миллионам долларов, а получило от государства 10 миллионов долларов в виде субсидий. То есть «навар» в пользу власти составил 8 миллионов. Вначале эта власть была советская, а потом — социально ориентированная.

Несильно изменилась картина и после того, как денег в государственном бюджете для людей с инвалидностью не стало вовсе. Имеется в виду республиканский уровень, ибо на местах, как правило, начальники находят варианты как-то поддержать людей с инвалидностью.

Но и это тоже, к сожалению, происходит не всегда и не везде...

Только один пример.

Ежегодно в рамках «Славянского базара» проводится конкурс одаренных людей с инвалидностью. Руководство всех областей находит возможность финансово помочь поездке своих инвалидов в Витебск. Досадное исключение составляет Минск. Летом этот фестиваль искусств проводился в 27-й раз, но еще ни разу (!!!) руководство столичного региона не помогло своей инвалидной делегации... Минские инвалиды единственные, кто ездит туда за свой счет...

Из этого же разряда и другая занимательная арифметика. На данный момент под эгидой БелОИ работает около 70 предприятий разного рода (в основном строительного и швейного направлений). Даже с учетом льгот в год они платят налоги в сумме, эквивалентной трем миллионам долларов. Если бы налогообложения не было вообще, отчислений из прибыли этих предприятий полностью бы хватило на то, чтобы с лихвой оплатить всю деятельность БелОИ.

То есть, помогая одной рукой, другой государство забирает столько, что, если бы оно этого не делало, никакой помощи не нужно было бы вообще.

Буквально несколько слов об электоральных предпочтениях белорусов. Стигма о том, что людям с инвалидностью нужно обязательно помогать, соседствует со стигмой о том, что они не способны кому-то помогать сами. На заре белорусской государственности отношение к ним было совсем не такое, как сейчас.

Поначалу разным инвалидным организациям предоставлялись соответствующие квоты, и Владимир Потапенко попробовал себя в открытой избирательной борьбе, в которой ему даже удалось занять третье место.



В начале девяностых годов прошлого века такое еще было возможно, но со временем ситуация изменилась не в лучшую сторону. В людях с инвалидностью перестали видеть тех, кто способен решать чужие проблемы, что сразу же зафиксировали многие социологические исследования.

Например, наиболее стигматизированной группой в данном отношении выступают люди «с заметными формами инвалидности»: только 19,2% респондентов в 2011 году и 12,8% в 2015-м готовы были бы рассматривать такого кандидата наравне с другими.

К сожалению, с каждым годом ситуация только ухудшается.

Прошедшие недавно местные выборы, где на 18 111 депутатских мандатов претендовало 22 278 кандидатов, среди которых было всего лишь три инвалида-колясочника, весьма красноречиво подтвердили эту тенденцию.

Ни один из них не был избран.

Напоследок опять немного занимательной арифметики.

Если верно, что на данный момент в Беларуси зарегистрировано 550 тысяч людей с инвалидностью, и добавить к этой цифре по несколько близких к ним человек (отец, мать, брат, сестра и т.д.), то речь идет минимум о миллионе избирателей.

Отрадно, что в разговоре со мной Потапенко отметил возросший интерес к инвалидным проблемам властей предрежащих. Только одного интереса мало. Надо, чтобы за ним следовали конкретные действия.



НАСТОЯЩИЕ ЛЮДИ.
ОЛЬГА ПОЛОЩОВЕЦ

На форуме по проблемам трудоустройства людей с группой инвалидности, который некоторое время назад организовал Институт ИВА (персональное спасибо за приглашение Евгении Коротких) я услышал очень много интересного, но эти три истории буквально поразили. И не только потому, что все три героя трудоустроились сами и помогают это делать другим. Каждый из них — доказательство того, что человек способен преодолеть практически любые трудности. Нужно только этого по-настоящему захотеть.

Ольга Полошовец из той категории людей, когда спустя всего несколько минут знакомства начинает казаться, что знаешь этого человека всю жизнь. Как и положено радушной хозяйке, она встретила гостя очаровательной улыбкой, предложила вешалку, тапочки, умело приготовила на кухне хороший кофе...

Наверное, я бы не стал заострять внимание на этих типично будничных деталях, если бы не одно существенное НО...

Я знал, что передо мной абсолютно НЕЗРЯЧИЙ человек... Знал, но не верил...

— С подобными вещами по жизни мне приходится сталкиваться очень часто, — рассказывает в ответ на мое недоумение Ольга. — В метро всегда по льготе пропускали крайне редко. Как и вы, они не могли поверить в мою первую группу инвалидности по зрению. Особенно во времена, когда зрение еще не было утрачено полностью.

У меня даже сейчас на работе некоторые клиенты, пообщавшись со мной, не знают, что я полностью незрячая. По глазным яблокам они догадываются о наличии какой-то проблемы, но предположить, насколько она серьезная, не могут. К слову, я стараюсь это не афишировать вовсе. Особенно при первой встрече. Более того, прошу оплачивать услугу без сдачи, мотивируя

это фразой типа «банк уже сдали». На самом же деле прекрасно понимаю, что из-за отсутствия зрения не смогу определить сдачу самостоятельно.

Примечательно, что никто пока этим для обмана не воспользовался, даже когда люди знали, что я абсолютно ничего не вижу...

Интересное наблюдение. Когда кто-то узнает, что я ничего не вижу, практически всегда начинают говорить громче или более членораздельно... Наверное, думают, что я чего-то не слышу или не понимаю.

Спа-кабинет — второй самостоятельный бизнес Ольги Полошовец. При этом следует отметить, что никто и никогда в этом плане не делает скидку на ее инвалидность. Как говорится, бизнес есть бизнес.

Но обо всём по порядку.

Началось всё, когда девочке было только три года. Непростая форма пневмонии дала очень тяжелое осложнение — почти полную потерю зрения.

В то, что произошло потом, довольно трудно поверить, но еще трудней удержаться от эпитетов превосходной степени.

Училась она в столичной 118-й школе, которая специализируется на обучении незрячих и слабовидящих детей. Несмотря на то, что тогда Ольга уже умела писать и читать, как все обычные люди, обучение проходило по системе Брайля.

Как известно, рельефно-точечный тактильный шрифт, предназначенный для письма и чтения незрячими и плохо видящими людьми, разработан в 1824 году сыном сапожника, французом Луи Брайлем.

Любопытно, что, как и Полошовец, он потерял зрение в раннем детстве (в три года), когда в мастерской отца поранился шорным ножом, а в 15-летнем возрасте юноша создал свой знаменитый шрифт.

Если объяснить его суть очень схематично, то этот способ позволяет незрячим людям кончиками пальцев читать тексты, которые они не видят глазами.

После девяти классов школьной учебы Ольга пошла учиться в педагогическое училище (теперь колледж), где готовят учителей младших классов. Почему выбор был именно таким? На этот вопрос ответить не может даже сама Полошовец, ибо педагогическая стезя совсем не то, что могло бы стать ее жизненным ориентиром. Скорее всего, определяющим стало стремление доказать себе и окружающим, что она такая же, как все, и способна на равных конкурировать со здоровыми людьми.

Подобный тезис полностью логичен, если учесть, что с момента трагедии никто в ее семье не делал каких-либо скидок на инвалидность Ольги. Более того, в лихие девяностые она даже ездила в Польшу, где у занявшегося челночным бизнесом отца «завис» товар, который нужно было срочно продать...

Как на такое способен практически незрячий человек, Ольга объяснила тем, что польские деньги уже тогда отличались метками для людей с проблемным зрением, а попутчики в автобусе рассказали ей про градацию золотых...

Про инклюзивность людей с инвалидностью большинство наших соотечественников тогда имело лишь теоретическое представление, и когда спустя две недели учебы в педучилище поняли, что у них учится почти незрячий человек, стало ясно: возникла проблема, которую быстро надо решить.

И тогда Ольге Полошовец поставили условие: либо первая сессия сдается без троек, либо — до свидания. Несмотря на то что готовится приходилось с помощью увеличительного стекла, ее ответы были одними из лучших.

В итоге учеба закончилась в 1993 году. Закончилась весьма благополучно... Чего это стоило человеку, который способен читать с большим трудом, можно только догадываться...

Очень жесткого распределения в те времена не было, потому Ольга устроилась, как говорится, не по

специальности — диспетчером по продаже мебели. Зарабатывала она неплохо, но через два года была вынуждена уйти — декретный отпуск.



Первого сына назвали Дмитрием.

В 1991 году в институте известного офтальмолога Святослава Федорова (светлая память) ей сделали операцию и категорически рекомендовали избегать сильных стрессов, коими роды являются по определению.

Операция прошла успешно, но никто не предвидел, что в перспективе она станет причиной полной потери зрения.

Когда сыну было всего полтора года, из фонда «Детям Чернобыля» Ольге предложили в качестве подменного педагога сопровождать группу детей на оздоровление в Испанию. Она согласилась нести ответственность, которой часто избегают люди даже со здоровым зрением.



Согласилась прежде всего потому, что посмотреть за младенцем согласились ее родители и муж.

Замуж за Александра Ольга вышла в 1994 году. Наверное, об этом честном и мужественном человеке

есть смысл написать отдельный очерк, но это в перспективе. Сейчас же ограничусь тем, что некогда он работал в системе МВД и в чине подполковника ушел на пенсию, не став полковником, когда отказался выполнить настоятельные рекомендации «прижать» одного известного директора. А еще тем, что без его поддержки многим устремлениям Ольги было бы не суждено сбыться...

Через месяц после возвращения из Испании Ольга вышла на новую работу. Поначалу была секретарем коммерческой фирмы, которая на тот момент получала лицензию на туристические услуги, а спустя год стала менеджером по туризму. Занималась визовой поддержкой туристов и довольно скоро поняла необходимость создания собственного бизнеса.

Так в 1999 году появилось туристическое агентство, которое из именованного вскоре превратилось в «Ost-West Travel». Просуществовало оно почти пять лет, до того момента, когда женщина родила второго сына Николая.

К слову, успешное пребывание в туристическом бизнесе стало причиной получения еще одного образования — юридического.

Как и следовало ожидать, новая учеба была в очередной раз сопряжена с новыми трудностями, которые вместе с тяжелыми родами вылились в окончательную гибель зрительного нерва.

Ольга Полошовец полностью потеряла зрение.

Было понятно, что, несмотря на красный диплом юрфака, работать в данной сфере с отсутствием зрения практически невозможно, ибо в белорусских судах не пользуются шрифтом Брайля. Как говорится, вопрос, что делать дальше, встал ребром.

Предложение, озвученное в Обществе инвалидов по зрению, стать слесарем-сборщиком четвертого разряда прозвучало, мягко говоря, оскорбительно, но Ольга не привыкла сидеть без дела, а слово «депрессия» и вовсе не про нее.

Именно в этот период она окончила массажные курсы при Университете физической культуры, которые несколько лет спустя выльются в очередной собственный бизнес — открытие кабинета спа-процедур.

Было это в 2014 году и продолжается по сей день. Штат состоит из четырех женщин, трое из них (включая саму Ольгу) — люди с инвалидностью.

К слову, к этому моменту у нее уже родился третий ребенок — Михаил, потому можно удивляться, откуда у хрупкой на вид женщины на всё хватало сил...

Особенно, если учесть, что к основной работе добавились еще и разные общественные нагрузки. В частности, руководство районной организацией инвалидов по зрению.

Ольга прекрасно понимала, что у множества подобных ей людей есть потенциал. Помочь ему раскрыться — главная цель ее участия в создании и работе образовательного центра «Аврора-стар», деятельность которого в основном носит чисто благотворительный характер.

Если кто-то думает, что в плане разных инициатив для людей с инвалидностью всегда «зеленый свет», он беспросветно ошибается. Недоверие, настороженность, скептицизм и даже откровенные подлость с хамством знакомы им (извините за штамп) не понаслышке.

К сожалению, Ольга Полошовец в этом плане не исключение.

По моей просьбе она вспомнила несколько подобных случаев, но говорить отдельно о каждом из них нет смысла по той причине, что все они банальны по сути и вызывали у нее больше сочувствия, чем возмущения. Сочувствия к тем, кто способен на ТАКОЕ.

Увы, стигма в отношении людей с инвалидностью настолько сильна в общественном сознании, что одними лозунгами о безбарьерной среде ее не преодолеть. Как не победить и недоумение по поводу активности этих людей.

Самый распространенный вопрос, который задают Ольге: «Зачем вам это надо?».



— Наверное, для того, чтобы доказать другим и себе самой, что человеческие возможности безграничны, стоит чего-то по-настоящему захотеть. Изначально стигматизация людей с инвалидностью у нас происходит потому, что они не интегрированы в общество с самого детства. Когда я училась в специализированной школе, директор откровенно называл нас парниковыми растениями, которые после школы попадают в среду, где они не нужны и их не понимают. И никому нет дела до того, что у больных людей интеллект зачастую

выше, чем у здоровых. Наше общество устроено так, что большинство сограждан не хочет видеть этих проблем. Дескать, есть у людей с инвалидностью своя среда обитания, пусть в ней и живут. Быть «страусом» проще. Засунул голову в песок — и проблемы вроде нет.

Когда мы с детьми в первый раз были в моей любимой Испании, сыновья очень сильно удивлялись большому количеству инвалидов на улицах, магазинах, пляжах. Детям даже в голову не приходило, что у нас их не меньше, только в Беларуси, в отличие от многих других стран, люди с инвалидностью преимущественно сидят в своих домах, и никто их не видит. Во-первых, потому что они не могут из них выйти, во-вторых — само общество не желает их видеть. Просто там создана ТАКАЯ безбарьерная инфраструктура, что люди с инвалидностью могут себе позволить делать все, что делают остальные.

Справедливости ради следует отметить, что мы тоже движемся в этом направлении, но делаем это крайне медленно и находимся в самом начале пути.

Ко всему вышесказанному необходимо добавить, что Ольга Полошовец (будучи незрячей) объездила десятки стран, с детства считает себя читоманкой и неисправимой оптимисткой.

Одним словом — УВАЖАЮ!



НАСТОЯЩИЕ ЛЮДИ.
ИГОРЬ СТРИГА

Незрячая Ольга Полошовец, открывшая собственный кабинет спа-процедур, рассказывала, как совершила ошибку, информируя клиентов о том, что у нее работают в большинстве своем инвалиды. Из-за боязни «как бы чего не вышло» посетителей стало гораздо меньше.

Весь бизнес Игоря Стриги построен именно на участии в нем людей с инвалидностью. И это вполне объяснимо: у директора на инвалидной коляске других ориентиров не может быть в принципе, ибо он, как никто другой, знает, как непросто людям с инвалидностью интегрироваться в обычную жизнь. Хотя для бизнеса это большого значения не имеет, ибо там важна не группа инвалидности, а уровень, качество и цены предложенного партнерам.

Как и у многих других героев этой книги, жизнь Игоря Стриги условно разделена на две части — до трагедии и после, но сам он об этом говорить не любит. Дескать, банальная авария. Произошла она в 1994 году по дороге в Могилев. Виноват в ДТП был не Стрига, но это вряд ли кого-то может утешить. Чудом оставшийся в живых Игорь не только пересел из навороченного БМВ в презентованную государством «Таврию», кардинально изменился весь образ его жизни. Люди с инвалидностью обычно называют это «сесть в коляску», но в данном случае это выражение не совсем подходит, ибо Стрига в ней оказался только через три года после злополучной аварии.

Все это время он с необыкновенным упорством пытался доказать себе и окружающим, что не намерен поддаваться гримасам судьбы. Не останавливал даже страшный диагноз — оскольчатый разрыв спинного мозга — и слова о том, что инвалиды-колясочники относительно нормально живут с десятков лет, а потом начинаются пролежни, урология, инфекции и т.д. Обычно все заканчивается очень грустно...

Тогда Игорь жил на пятом этаже в доме без лифта. Чтобы спуститься вниз и выйти на улицу, обычно использовал тутера, дикулевские сапожки или всем знакомые канадки, то есть костыли под локоть.

Если погуглить, можно легко узнать, что помогающие больным людям перемещаться костыли знакомы человечеству еще с Древнего Египта, то есть с 2830 года до нашей эры. В более близкие времена, то есть в прошлом веке уже нашей эры, американцем Томасом Феттерманом, который в 8-летнем возрасте перенес полиомиелит и вынужден был годами ходить на классических костылях, были изобретены канадки. В возрасте 18 лет он уже страдал от воспаления плечевых суставов вследствие хронической нагрузки и начал задумываться над улучшением конструкции. В 1988 году компания Феттермана начала производство локтевых костылей, которые и называют канадками.

...Как и воспоминаний о прошлом, пафосных эпитетов Игорь Стрига тоже не любит, но воздержаться от них, рассказывая про непростую жизнь этого удивительного человека, практически невозможно. И, на мой взгляд, не нужно, ибо его пример может стать ориентиром для тех, кто подходит к грани отчаяния.

Работать (в смысле зарабатывания денежных знаков) Игорь начал довольно рано (в 14 лет родители занимали у него деньги) и уже в 23 года был во всех отношениях успешным человеком — жена, ребенок, квартира, BMW. Перечислить все места работы сложно, ибо фраза «чем я только не занимался» говорит сама за себя. Стрига был фотографом, грузчиком, водителем скорой помощи. И даже в качестве манекенщика ходил по подиуму в столичном Доме моды.

Буквально с первых трудовых будней Игорь понял, что патернализм, то есть работа под чьей-то опекой или «на дядю» (в данном случае — государство), не его выбор, потому активно занялся модным тогда индивидуальным предпринимательством.

Могилевская авария полностью перечеркнула привычный алгоритм жизни. Из гиперактивного и удачливого предпринимателя он превратился в человека, за которым был нужен постоянный уход. Год вообще не вставал с кровати, потом — многочисленные реабилитации. Словом, через какое-то время с первой женой пришлось разойтись.

К сожалению, автору этих строк не раз доводилось сталкиваться с примерами того, что, попадая в подобные ситуации, люди не только подчинялись их драматизму, но и полностью отказывались от какого-либо сопротивления, предпочитали плыть по течению. Проще говоря — спивались.

Увы, таковых большинство. Игорь Стрига — из меньшинства. Но из того меньшинства, которое служит большинству ориентиром.

Буквально через год после возвращения к обычной жизни (уже на коляске) вместе с братом он поехал на своей «Таврии» (сам за рулем) в Болгарию, а по возвращении занялся (надо было как-то зарабатывать на достойную жизнь) частным предпринимательством. Имел на Комаровском рынке два торговых места, в основном занимался продуктами питания.

Как известно, на рубеже веков государство лишило индивидуальных предпринимателей права нанимать на работу наемных рабочих. Для Игоря это означало конец торгового бизнеса, ибо инвалиду-колясочнику не пользоваться услугами сторонних людей невозможно по определению.

В 1999 году Игорь Стрига начал работать инструктором по езде на инвалидной коляске на курсах активной реабилитации. На общественных началах, то есть абсолютно бесплатно, что тяжело понять яростным приверженцам верховенства товарно-денежных отношений.

Тогда эти курсы проходили в санатории «Березина», который находится в Борисове. Каждое лето сюда

собирали «свеженьких» инвалидов-колясочников, и Игорь десять дней подряд учил их выстраданным личным опытом нюансам возвращения в привычную прежде жизнь.

На Ютубе при желании можно посмотреть ролики подобного содержания. То, как виртуозно Игорь Стрига управляет своей инвалидной коляской, никого не может оставить равнодушным, потому желанию поделиться собственными навыками с другими и таким образом помочь им преодолеть неожиданно возникшие жизненные трудности можно только поаплодировать.

После подобных курсов их участники уезжали с пониманием того, что и в инвалидной коляске можно жить активной жизнью, не менее насыщенной, чем у тех, в чьей жизни не произошло подобных трагедий.



Традиционно на подобных курсах работало немало волонтеров из числа студентов и студенток столичных вузов. Среди них была и будущая жена Игоря Татьяна, знакомство с которой состоялось в 2005 году.

Вскоре сыграли свадьбу, а три года назад Татьяна родила прелестных двойняшек Соню и Степу.

В том же 2005 году Игорь Стрига устроился на протезный завод, где в качестве реабилитолога начал преподавать технику езды на инвалидной коляске. Обычно это выглядело так: к Игорю приводили 6—7 новоиспеченных обладателей колясок. Каждому, как

говорят военные, он «приводил их к нормальному бою», то есть подгонял по размеру, подкручивал, объяснял, как преодолевать препятствия, ездить по ступенькам, бордюрам, пандусам.

К слову, среди тех, кто стал учеником Игоря, была знаменитая паралимпийская чемпионка Людмила Волчѐк.

Оплата за эту работу была такой незначительной, что напоминала благотворительность, и вскоре Стриге пришлось искать другую работу.

Через короткое время он стал работать диспетчером в «ГИПЕРМАРКЕТЕ УСЛУГ 124».

О том, что было дальше, логично узнать из первоисточника:

— Если очень коротко, то нашему предприятию сейчас семь лет. Я был первым работником с инвалидностью, тогда на предприятии работало всего несколько сотрудников. Сейчас — сорок человек и только двое не имеют групп инвалидности — главный бухгалтер и начальник одного из отделов.

Два года я был диспетчером, а потом стал директором.

Кроме всего прочего, мы занимаемся трудовой адаптацией людей с инвалидностью.

В год через наше обучение проходит около двадцати людей с инвалидностью. Кого-то оставляем у себя, кому-то помогаем трудоустроиться.

Было время у нас работало 60—70 человек, но кризисы постоянно вносят в это число коррективы. Статистика меняется едва ли не каждый месяц.

В офисе 12 рабочих мест. Все остальные работают удаленно. Благо, современная техника это позволяет. К слову, удаленно люди с инвалидностью работают гораздо лучше и надежней той же девочки, которой вечером надо попасть на дискотеку.

Наши сотрудники находятся на постоянной связи с коллегами, всех видят, разговоры записываются.

Осуществляем свои проекты, то есть действуем как коллцентр (от англ. call center — центр обработки звонков. — Прим. автора). 124 — короткий телефонный номер. Теперь он абсолютно бесплатный. Раньше сумма была чисто символической, но мы убедили оператора отказаться и от нее. Большинство наших клиентов — пенсионеры, а они, как известно, не самые богатые...

По этому телефону круглосуточно можно заказать выполнение любой услуги бытового характера, что-то нужно прикрепить, прибить и т.д. Поможем решить любой вопрос. От какой-то мелочевки, типа повесить на стену картинку, до капитального ремонта.

Специализируемся и на погрузочно-разгрузочных, клининговых, ремонтных, электромонтажных, сантехнических работах и т.д. То есть делаем практически все. Этот перечень будет расширяться — присоединились к проекту по обслуживанию домофонов. Принцип прост. Если у вас дома сломался домофон, вы набираете наш номер. Мы выясняем, кто конкретно занимается обслуживанием домофонов вашего района. Они принимают от нас заявку и высылают мастера.

Есть у нас отдел разработки и продвижения сайтов. Там работает человек 12. Все удаленно, ибо люди разбросаны по всей республике. Начальник, например, находится в Витебске. В девять утра все его подчиненные выходят в скайп, намечаются направления работы, а в конце месяца мне предоставляется отчет. Кстати, сделать заказ можно не только по телефону — существует специальное мобильное приложение, которое не менее эффективно, чем обычный звонок.

Занимается «ГИПЕРМАРКЕТ УСЛУГ 124» и аутсорсинговой работой, то есть помогает делать бизнес другим. К примеру, интернет-магазинам или крупным организациям, которые хотят изучить спрос на свою продукцию.

Во время записи нашего разговора, который проходил в офисе предприятия, мимо на инвалидной коляске

проехала симпатичная, очень знакомая незнакомка. Оказалось, это Александра Чичикова, недавно получившая звание «Мисс Мира на инвалидной коляске». Как оказалось, и то, что сам Игорь Стрига тоже довольно медийная личность — восьмикратный чемпион Беларуси по баскетболу на колясках.



Клуб, где он играет, раньше назывался «Минские волки», но потом переименовался в «РСКИ», что расшифровывается, как Реабилитационный спортивный клуб инвалидов. Ездили играть в Германию, Турцию, Украину, Латвию, Литву, Польшу, Россию.

На базе расположенного неподалеку протезного завода создан лечебно-реабилитационный комплекс, в спортзале которого и проходят тренировки. Проходят с самого момента открытия, то есть с 2005 года.

К слову, тогда и родилась идея (ее подарила шведская делегация) — создать первую в Беларуси баскетбольную команду инвалидов-колясочников.

Сайт этой структуры напоминает, что «баскетбол на инвалидных колясках появился в 1946 году в США. Бывшие баскетболисты (и не только баскетболисты), во время Второй мировой войны получившие серьезные ранения и увечья на полях сражений, не захотели расставаться с любимой игрой и придумали «свой» баскетбол.

Сейчас в него играют более чем в 80 странах. Число только официально зарегистрированных игроков — около 25 тысяч человек. Международная федерация баскетбола на инвалидных колясках (IWBF) проводит различные спортивные мероприятия: чемпионат мира — раз в 4 года; ежегодные турниры клубных команд, зональные соревнования (один-два раза в год) и пр. Баскетбол на инвалидных колясках входит в программу Паралимпийских игр с момента проведения первых таких соревнований среди инвалидов в Риме в 1960 году».

В Беларуси в настоящий момент есть три команды: в Минске, Минской области и Гомеле.

В первой и играет Игорь Стрига, раз в неделю весь свой обеденный перерыв посвящая любимому хобби.

Баскетбольные правила для инвалидов-колясочников точно такие же, как и для тех, кто полностью здоров. Даже «пробежки» фиксируются — игрок, положив мяч на колени, без удара им о пол не имеет права дважды помочь руками движению.

Об отсутствии в Беларуси для людей с инвалидностью нормальной безбарьерной среды можно рассказывать долго. Уже двадцать пять лет Игорю чиновники различных уровней (родительскую квартиру он поменял сначала на первый этаж, а после рождения детей полуторку на квартиру, большую по площади) обещают сделать нормальный пандус, но дальше обещаний и нескольких досок дело так и не пошло.

Сначала приходилось преодолевать ступеньки, которые отделяют первый этаж хрущевки от выхода из подъезда, теперь они такие высокие, что на них запрыгнуть просто невозможно, а установленным у подъезда разваленным пандусом боятся воспользоваться даже молодые мамы с колясками. По образному выражению Стриги, он для самоубийц.

Единственное, чего удалось добиться Игорю, — ему занизили один из бордюров. Не подумав при этом, что дальше расположен еще один. Да такой огромный, что преодолеть его можно только на грузовой машине. Расположен он на пути к детскому садику, поликлинике, кинотеатру, спортивной площадке, месту выгула собак и т.д. Словом, чтобы двигаться в этом направлении, Игорю нужно сделать крюк — проехать на коляске по проезжей части около двухсот метров.

Вот уж воистину: руководить и думать — часто разные вещи, но это, как говорят, совсем другая история...

Вместо P.S.

31 декабря 1975 года состоялась премьера искрометной рязановской кинокомедии «Ирония судьбы, или С легким паром!». С тех пор без нее не обходятся ни одни новогодние праздники. У компании героя этой публикации тоже есть традиция перед Новым годом посещать баню, только делают они это в Новый год по старому стилю. Замечательная традиция. Как и та, которой Игорь Стрига верен каждый день в году, — традиция побеждать Судьбу.



НАСТОЯЩИЕ ЛЮДИ.
АЛЕКСАНДР МАКАРЧУК

Если одним словом обозначить жизнь этого необыкновенного человека, то я бы выбрал наречие ВОПРЕКИ. С самого детства он живет вопреки обстоятельствам. Только в отличие от многих Александр Макачук ничего не скрывает из бурного прошлого и по-настоящему верит в свое будущее. И это с учетом того, что он полностью обездвижен и официальный диагноз заболевания звучит как «демиелинизирующее заболевание головного мозга».

Честно говоря, я почти не встречал тех, кто через десять месяцев может вспомнить точную дату нашего мимолетного знакомства. Александр Макачук назвал ее сразу — 8 октября 2017 года. Именно в этот день Институт ИВА обсуждал проблемы трудоустройства людей с инвалидностью.

Оказалось, у Саши Макачука с рождения очень хорошая память.

И не только на что-то хорошее...

В Питер (точнее в Новый Петергоф) он попал в 13 лет. Жить посчастливилось всего в нескольких сотнях метров от знаменитых фонтанов. Так настоял его дед Илья Владимирович, в прошлом кадровый военный, который в тех краях командовал ракетной дивизией, но потом судьба забросила его в Минск, где дед получил четырехкомнатную квартиру и вышел на пенсию.

В Питере жила одна из его дочерей Светлана, которая, соответственно, приходилась Саше тетей. Она занималась ресторанным бизнесом, что при уровне российской коррупции означало всем известное решение проблем...

Причина же временного переезда заключалась в том, что родная мать Александра Макачука, когда мальчику было всего восемь лет, развелась с его отцом и увлеклась алкоголем настолько, что практически не занималась каким-либо воспитанием Саши и его брата Станислава.

Мальчиков воспитывала улица, что для середины лихих девяностых означало постоянное балансирование между тюрьмой (в данном случае колонией для несовершеннолетних) и свободой.

В Санкт-Петербург Александра отправили для того, чтобы спасти от неминуемо грустного финала и определить в Суворовское училище, где деньги и связи Светланы гарантировали поступление. Но оно было возможно лишь с седьмого класса, Саша же приехал в город Петра пятиклассником.

И сразу оказался в совершенно отличной от Минска атмосфере. Мальчик был одет и накормлен, но у тетки Светланы был тяжелый диктаторский характер. Саша же этого не терпел в принципе. Образно говоря, свободолюбие у него в крови.

Внешне все выглядело очень неплохо. Мальчик во всех отношениях был досмотрен. Учился хорошо, а на одном из городских конкурсов чтецов даже занял первое место. Но вот с полным подчинением, которое доминировало в новой семье, вскоре случились проблемы. Как говорится, нашла коса на камень.

К традиционному для той поры набору «секс, наркотики, рок-н-рол» добавились еще бродяжничество и массовые драки.

В некотором смысле жизнь в Санкт-Петербурге (6 сентября 1991 года городу вернули историческое название) шла быстрее, чем в Минске. Молодежь там была более продвинутой, нежели у нас, в плане возникновения различных неформальных движений — панки, рокеры, металлисты и т.д. К последним и примкнул Саша Макарчук. Часами слушал Виктора Цоя, «Арию», «Гражданскую оборону» и т.д.

Буквально через считанные месяцы пребывания на новом месте Саша оказался в объятиях первого соблазна — впервые в жизни покурил «травку», ибо в Санкт-Петербурге все искушения оказались невероятно доступными.

Например, компании Макарчука всегда сопутствовал наркоторговец, который ходил за их тусовкой буквально по пятам. В любой ситуации он находился рядом с предложением купить какую угодно «дурь».

В Питере Макарчук баловался только «травкой», а тяжелые наркотики попробовал уже после возвращения в Минск и апогея страшной болезни.

И еще. Может, оттого, что в Санкт-Петербурге когда-то случилась Октябрьская революция, которую часто и совершенно обоснованно называют переворотом и которая сыграла далеко не последнюю роль в формировании некоторых особенностей советской ментальности, принцип «человек человеку волк» стал едва ли не нормой поведения по всей российской империи, в том числе и в культурной столице.

В лихие девяностые жители этого города в одночасье сделались циничней и прагматичней. Формировавшийся десятилетиями образ блокадников будто бы отошел на второй план. Как верно подметил Александр Макарчук, минчане по сравнению с ними в то время были значительно добрее и человечней.

На постоянный пресс тетки он ответил, как уже упоминалось, банальным бродяжничеством. Один из первых уходов из дому был самым продолжительным по времени. Макарчук жил в подвале какого-то дома. Спал на матрасе, рядом стояла керосиновая лампа, а по дороге на учебу один из его друзей приносил еду и две банки консервов. Тетка искала его постоянно, но нашелся Саша только через две недели.

Не менее драматичными были и упомянутые выше драки. Городские районы делились не только административно-территориально, но и согласно взглядам, симпатиям, жизненным ориентирам.

Однажды металлистов собралось больше трехсот человек, и они поехали на электричке в соседний город на дискотеку — бить гопников. Макарчук тусовался среди них.

Драка была очень жестокой, с цепями и ножами. Чтобы ее прекратить, приехали четыре милицейских «козла» и два автобуса с омоновцами.

В детскую комнату милиции Александр Макарчук попал дважды. Первый раз за обычную драку, второй — за хранение и употребление наркотиков, точнее в результате подлости милиционера, который подложил в карман его куртки выброшенный одним из друзей Саши «косяк».

Кроме всего прочего, это означало автоматическое исключение из Суворовского военного училища, куда его устроили в седьмом классе и где Макарчук успел пручиться всего два месяца.

Продолжать учебу в Питере он не стал и свои 15 лет (родился 10 апреля 1983 года) отмечал уже в Минске. Но и здесь долго учиться не захотел.

Как известно, отсутствие какого-либо контроля иногда бывает не менее вредным, чем абсолютный диктат.

Неформалы тогда собирались на Немиге, куда Александр приезжал из столичного микрорайона Запад-3. Здесь он научился играть на гитаре, пел в переходе и таким образом зарабатывал деньги.

Со временем бесшабашные жизненные ориентиры сместились в сторону криминала. Если раньше (до поездки в Питер) это было мелкое воровство, то теперь оно переросло в серьезные кражи и грабежи.

Например, выяснялись дни, когда на предприятиях выдавали зарплаты или аванс, и компания Макарчука нападала на подвыпивших рабочих, которых банально грабили.

Кроме этого добавилась кража магнитол и автомобилей «на разбор».

Ожидаемо, что учеба в школе была брошена и, что не менее ожидаемо, вскоре Александр Макарчук попал под следствие.

Возбуждение уголовного дела почти совпало по времени с сильным отравлением. Что послужило

причиной попадания в организм какой-то бациллы (компания пила водку и закусывала салом), можно только гадать. Однозначно лишь то, что сделанная в 1999 году татуировка весьма негативно повлияла на развитие новой болезни.

Набивал эту наколку больной гепатитом С наркоман. Занесенная им инфекция, с которой начал бороться организм Макаrchука, серьезно ослабила его иммунную систему, но выяснилось это гораздо позже, ибо у этой формы гепатита есть свойство долгое время себя никак не проявлять.

Очень похоже на то, что иммунная ослабленность и стала причиной попадания неприятной нейроинфекции в спинно-мозговую жидкость.

Обычное отравление превратилось в очень серьезное заболевание.

Из инфекционной больницы Александра отвезли в изолятор временного содержания, а оттуда в СИЗО на Володарского, где полтора месяца до суда он провел в больничном корпусе.

К счастью, Макаrchуку удалось отделаться условным сроком и быстро устроиться на работу. Строили остановку на улице Дружная, что близ железнодорожного вокзала, но именно в это время впервые проявились симптомы его страшной болезни. 24 января 2000 года Александр начал хромать на правую ногу.

Новая хворь начала быстро прогрессировать. Через полгода работы дорожным рабочим пришлось уволиться и устроиться санитаром в девятую клиническую больницу. Так сказать, поближе к врачам и хорошему медицинскому оборудованию.

Как сказал один из врачей, отравление вызвало разрушение миелина — белого вещества нервной системы, и вскоре Александру Макаrchуку пришлось сесть в коляску.

Но перед этим он женился.

Со своей будущей женой Александр познакомился 1 июня 2003 года. Несмотря на то, что через пять лет после свадьбы им пришлось развестись, он вспоминает ее только добрым словом.

Благодаря супруге удалось решить множество проблем. В том числе и с переездом в Борисов. После смерти деда началась дележка его наследства, то есть четырехкомнатной квартиры. Судебные тяжбы с питерской теткой тянулись больше года. Александру присудили самую большую комнату, но он взял свою долю деньгами и купил квартиру в Борисове.

Вскоре появился первый в его жизни компьютер. На одном из сайтов Александр увидел 1000 лучших программ. Все установил у себя и запомнил, для чего нужна каждая. Так что дату нашего знакомства для его памяти можно считать приблизительно тем же, чем для высшей математики является истина про дважды два — четыре.

В то же время Макарчук начал писать контрольные и рефераты в разные институты Беларуси и России. Вскоре на этом стал зарабатывать по 300 долларов в месяц.

А началось все с того, что он помог с написанием реферата дочери одного знакомого. Потом было повторение просьбы и осознание того, что это может стать своеобразным бизнесом.

В подобное непросто поверить, но контрольно-курсовые рефераты, которые в одном из вузов ставились в пример, делал человек, который после восьмого класса бросил учебу в средней школе...

К слову, в те годы милиционеры с помощью соответствующих специалистов провели тесты и пришли к выводу, что у 15-летнего парня интеллект 30-летнего человека.

Но, как говорится, талант талантом, а знания еще никому не помешали. Александр Макарчук решил окончить школу. Осуществил это с помощью приходящих к нему домой учителей и жены, которая печатала

надиктованные тексты, ходила в библиотеку за нужными книгами.

Тогда ему исполнилось уже 26 лет.

Работа по написанию контрольных и рефератов носила, если так можно выразиться, сезонный характер. Александр это понимал, и в 2007 году появилась идея создать постоянную локальную компьютерную сеть в своем борисовском дворе.

Вскоре она стала реальностью. Сетью было охвачено пять близлежащих домов, ее абонентами стали 50 человек.

Казалось бы, в жизни наступила белая полоса, но она была недолгой. В 2008 году последовала полная обездвиженность, а вслед за ней и развод.

После ухода жены объявилась его непутевая мать и отвезла Сашу к своему сожителю в поселок Дорожный, что под Жодино. Но жить в атмосфере вечных пьянок-гулянок Александр долго не смог и вскоре вновь вернулся в Борисов.

Через Интернет предложил пожить в качестве квартиранта без оплаты тому, кто согласится за ним смотреть.

Первой на объявление откликнулась девушка-неформалка, которая стала смотреть за Сашей вместе со своим парнем и даже помогла ему поступить в Межрегиональный открытый социальный институт России, который сейчас практически окончен.

Увы, вторым квартирантом Макарчука стал скрывающийся от криминального преследования уголовник.

Как и следовало ожидать, очень быстро квартира Саши превратилась в обычный притон.

Из него на празднование Нового, 2012 года Сашу Макарчука (на Католическое рождество) забрали добрые люди — Сергей и Татьяна. Забрали на несколько праздничных дней, которые в конечном итоге вылились в пять лет жизни.

Именно жизни, ибо по насыщенности она во многом превосходит ту, которой живут многие вполне здоровые физически люди.

Став недвижимым, Александр больше всего боялся превратиться в очередного беспомощного лежащего инвалида. После первых бизнес-опытов с компьютерной сетью он понял, что жить можно без рук и ног, если у тебя работает голова. Макарчук начал усиленно учиться всему, что было под силу. Настойчиво и даже с каким-то остервенением. Обучился основам веб-дизайна, окончил дистанционный курс тестировщиков, получил сертификат «Антивирусная система защиты предприятий» от «Доктор Веб», прошел обучение системному администрированию, поступил в Высшую школу бизнеса и управления, стал изучать английский язык...

Если кто-то думает, что всё было легко и просто, то он сильно ошибается. Неудач, огорчений, разочарований и прочего негатива хватало с лихвой. Но сейчас не об этом. Каким бы ни был трудным путь, он остался в прошлом...

А еще всего за две недели Александр Макарчук освоил программу голосового управления компьютером Vokal Joystick.

Кто понимает, о чем речь, скажет, что обычно на это уходит минимум месяц, но Саша — человек необычный. Отсутствие общения в схватке с жестокой судьбой для него означало поражение, а сдаваться Макарчук не привык с самого детства.

К тому же ему хотелось побыстрее начать виртуальное общение с очень красивой новой знакомой из Борисова. Ее красота для Саши стала хорошим стимулом ускориться.

Вот уж воистину — красота спасет мир!

Общались на тему гепатита, который на данный момент уже побежден. Когда девушка узнала степень его инвалидности, то очень удивилась, ибо одна из составляющих стигматизации людей с инвалидностью как раз и состоит в приписывании им черт, которыми те

не обладают. Чаще всего негативных. К сожалению, это стереотип нашего времени.

Александр Макарчук никогда не скрывает свою первую группу инвалидности. В том числе и перед потенциальными работодателями. Не афиширует лишь, насколько все серьезно. Не видит в этом смысла: если ты парализован, это не означает, что имеешь право делать всё с качеством, которое ниже, чем у других, иначе автоматически становишься неконкурентоспособным.

Был случай, когда хозяева одной российской фирмы узнали, что имеют дело с белорусским Стивеном Хокингом только спустя год его успешной работы. А в 2014 году Макарчук победил в Олимпиаде, которую проводил Учебный центр ИВА по основам системного администрирования среди людей с ограниченными возможностями. Перед финалистами стояла задача устранить неисправности Сети и получить доступ к web-ресурсу за два часа. Саша справился с заданием за час и обогнал обладателя второго места на сорок минут.

А еще его пример — красноречивый ответ тем, кто постоянно сетует на неудачи в поиске работы. Принцип «кто ищет, тот всегда найдет» банальным может показаться только тем, кто не способен идти до конца.

Поначалу Александр начал создавать сайты, но через полтора года от этого пришлось отказаться. «Кодить» с помощью голоса невероятно трудно и медленно, что неминуемо ведет к непониманию заказчиков...

Многолетнее осваивание премудростей Интернета сделали Александра хорошим поисковиком, и его взяли на работу в одну питерскую брокерскую компанию. Задача Макарчука заключалась в том, чтобы находить людей, у которых есть акции, и предлагать им их продать. Если человек соглашался, то он брал его номер телефона, а дальше с владельцем уже связывался менеджер.

Через два месяца Макарчук понял, что это занятие не для него. После этого стал работать в известной сети детских комнат «Непоседа», которые размещены

в крупных торговых точках России. Дистанционно просматривал видеонаблюдение и анализировал нужные фирме нюансы.

Позднее в компании «Компьютерный сервис» занимался технической поддержкой двух крупных московских ИТ-компаний, обслуживал 200 компьютеров и четыре сервера: устанавливал «дрова», софт и так далее. Никто даже не подозревал, что всем этим хозяйством управляет полностью парализованный человек.

Затем Александр начал заниматься рекрутингом, прошел стажировку в консалтинговой компании staff.by.

Однако желание помогать таким же, как он, в конечном итоге победило. В феврале 2010 года родился первый социальный проект. Специально для обездвиженных людей Саша создал сайт bezogranicheniy.ru, который рассказывает о бесконтактном управлении компьютером и новых голосовых и визуальных программах управления. Впоследствии для удобства Макарчук сократил его до bezogr.by.

В эти же годы состоялось одно весьма интересное открытие — большинство существующих образовательных курсов не предназначено для людей с инвалидностью, а в свою очередь люди с инвалидностью на этих курсах сторонятся общения с преподавателями, держатся особняком, какой-то обособленной кастой, для которой существует барьер в общении с окружающим миром.

Его дипломной работой в Высшей школе бизнеса и управления стал образовательный проект создания школы для людей с инвалидностью «У совы».

С помощью интернет-журнала «Имена» впоследствии проект стал реальностью. И был встречен весьма благосклонно. Сначала они стали финалистами Social Weekend, потом победили на российском конкурсе-фестивале социальных проектов СНГ, а в этом году были суперфиналистами конкурса «Паскарэнне».

Команда «У совы» сегодня состоит из 35 человек, все живут в разных уголках Беларуси и участвуют в проекте дистанционно. Цель — совместить образование с дальнейшим трудоустройством людей с инвалидностью, поэтому большинство его участников (волонтеров и нет) имеют педагогический статус.

Для осуществления проекта создан и 29 апреля 2017 года зарегистрирован благотворительный фонд по развитию в нашей стране инклюзии. Называется он точно так же, как и проект. Немногим больше года работы вылилось в то, что было трудоустроено 28 человек.

К сказанному остается лишь добавить, что Александр Макарчук поменял место жительства, помогает ему брат упомянутой сердобольной Татьяны Виктор, а на последних местных выборах Саша даже попытался получить депутатский мандат. По вине избирательной комиссии этого не получилось, что принудило (в кои-то веки!) главу ЦИК Лидию Ермошину публично извиниться.

Теперь он нацелен на парламент и верит в свои шансы.

Честно говоря, данный оптимизм разделяют далеко не все, ибо вольнодумство в нашей стране — в некотором роде тоже стигма.

Рассказывая про жизнь Александра Макарчука, очень трудно не вспомнить литературную классику советских времен, лишив ее всякой идеологии и революционной патетики. Мне почему-то вспомнился поэт Николай Тихонов: «Гвозди бы делать из этих людей: крепче бы не было в мире гвоздей».



ГОЛОС ИРИНЫ ЖИХАР

Наверное, мысли после таких операций — вещь очень индивидуальная. Ирина Жихар думала о возвращении голоса. Для нее это было одним из главных желаний, ведь без голоса она не сможет не только петь любимые песни (по мнению многих, изумительно), но и говорить с людьми, убеждать их не сдаваться. То, что голоса не стало, не мудрено. 90 швов на гортани после удаления щитовидной железы все-таки.

И в третий раз услышанный диагноз — рак...

...Специально начинаю этот материал с многоточий. На мой взгляд, в рассказах о таких людях, как Ирина Жихар, именно они и должны быть самыми распространенными знаками препинания, ибо означают продолжение, а не окончание.

А еще восклицательные знаки!!!

Целых три поставлены тоже неслучайно. Ровно столько раз состоялась победа Ирины над злым роком.

1993 год.

...Когда произошла авария на Чернобыльской атомной станции, Ирина Жихар училась на третьем курсе педагогического отделения химфака Белорусского госуниверситета. Несмотря на то, что власти замалчивали масштабы трагедии, шока избежать не удалось. Особенно в тех сферах, которые имели к случившемуся какое-либо отношение.

В 1986 году состоялось экстренное перераспределение выпускников химфака. Практически всех бросили в местности, которые потом назовут зоной. А других заставили сделать выбор — либо поклясться принять любое распределение, либо вернуть потраченные государством на их обучение деньги. Прямо, как сейчас...

Заплатить за «бесплатное» обучение Жихар не могла, в итоге через два года ей пришлось ехать в деревню Звеняцкое, которая находится на стыке Хойникского и Брагинского районов Гомельской области.

После отработки распределения она вернулась в родной Минск, где через три года поступила в Институт последиplomного образования, который потом стал академией. И сразу же заболела.

Рак околоушной слюнной железы.

Ей было только 27 лет от роду...

Трудно удержаться от громких эпитетов насчет мужества, но я попробую предоставить это право читателям, а сам лишь констатирую факт: Ирина Жихар не только победила смертельный недуг, но даже не продлевала оформленную тогда группу инвалидности.

Как и 15 лет спустя, кстати...

2008 год.

У Ирины Жихар диагностировали рак молочной железы. Снова победа и неумное желание помочь другим, выраженное известным «Живым письмом». Для реабилитации онкобольных очень важен правильный выбор продуктов питания, отсюда кампании «Здоровый образ жизни» и «Против рака молочной железы», что в конечном итоге и вылилось в социально-просветительское учреждение «Центр поддержки онкопациентов «Во имя жизни», то есть организацию, которую она возглавляет в настоящий момент.

2017 год.

После того, что довелось пережить, врачи в шутку называли новую хворь «онкологическим насморком». Имелись в виду отсутствие серьезных последствий и высокая выживаемость, хотя для самих пациентов диагноз звучит более грозно — рак щитовидной железы.

Вначале появились узлы, потом — опухоль. Многие (как и сама Ирина) надеялись, что она будет доброкачественной, но биопсия не оставила сомнений — карцинома. Предстояла еще одна операция с риском потери голоса.

Возможно, для некоторых это не самое важное в жизни, но не для Ирины Жихар, ибо с помощью

голосовых связок она не только поет, но и общается с теми, кто нуждается в помощи, подсказке или просто в добром слове.

Глубина операции — 8 сантиметров, 90 швов...

Плюс сложные изменения лимфатических сосудов, которые произошли после облучений 1993 года. Словом, далась еще одна операция Ирине очень непросто, через реанимацию.

Две послеоперационные недели ее голос звучал не больше минуты в сутки, потом было две недели реабилитации в соответствующем центре в расположенном близ столицы Городище и непрерывная самостоятельная работа. Еще через четыре месяца на Рождество Христово (по Григорианскому календарю) Ирина уже запела.

...Время от времени Ирину Жихар жестко критикуют за хорошее отношение к врачам. Бывает, она соглашается с обвинениями, если на то есть веские аргументы, но любых обобщений по этому поводу старается избегать:

— Врачи у нас хорошие. Лично меня очень впечатлила фонопед, которая помогала восстановить голос в Городище. Она, кстати, сама пострадала от теракта в минском метро в апреле 2011 года. Душевный человек. Мы с ней много разговаривали. В Городище меня поразило другое: люди по собственной воле не хотят ничего сами для себя делать, им проще сказать: «Это детский сад какой-то». Не хотят напрягаться, стараться, усиленно работать. Проще говоря, живут по принципу: пусть врачи решают мои проблемы...

В прошлом году мы серьезно изучали эту тему, потому могу ответственно заявить: все современные реабилитационные техники будут успешны в 50% случаев при условии, что сам пациент приложит для этого усилия, поможет себе сам.

Увы, практика показывает, что большинству больных присущи то ли лень, то ли равнодушие. Они настроены на то, чтобы полностью загрузить этим

врача. Однако даже самый хороший врач не сможет тебя спасти, если ты сам этого не захочешь.

А что касается Республиканского центра опухоли щитовидной железы и расположенного там столичного отделения опухолей головы и шеи, где мне делали последнюю операцию, то я просто восхищена профессионализмом врачей и организацией работы. К ним приезжают больные со всей страны. Каждый день делается 15—20 довольно непростых операций, число спасенных жизней уже измеряется десятками тысяч!



Во многом это восхищение можно ретранслировать на организацию, которую возглавляет и сама Ирина Жихар.

Центр поддержки онкопациентов «Во имя жизни» начал работу в 2011 году, хотя официальную регистрацию получили три года спустя. На корпоративном сайте

организации <http://oncopatients.by> сформулирована главная миссия — улучшение качества жизни пациентов онкологического профиля. Путей достижения этой цели множество, но самая первейшая — посмотреть и проанализировать, как ее достигали другие.

Не приветствую бездумное подражание всему заграничному, но когда оно целиком логично и эффективно, почему бы и нет. К тому же заграничное тоже бывает разным. Не случайно ведь его разделили на «дальнее зарубежье» и «ближнее».

О том, как все красиво и разумно там, где не было «строителей светлого будущего», доводилось слышать не раз. Да и видеть, к счастью, тоже.

Потому рассказ Ирины Жихар про датский и не менее успешный английский опыт не стал абсолютным откровением. Хотя информация о том, что в Англии фонд Макмиллана в год собирает 467 миллионов фунтов стерлингов пожертвований, а в Дании членами организации, которая помогает людям бороться с раком, является 10% населения, провоцирует добрую зависть.

Но гораздо важнее другое — опыт соседей по коммунистической резервации, к примеру «Польских амазонок» и Ассоциации литовских организаций помощи онкобольным POLA.

В качестве справки напомним, что амазонками сейчас называют не тех, кто соблазнял царя Тесея, то есть женщин-воительниц, которые по легенде для удобства стрельбы из лука выжигали (или отрезали) себе правую грудь.

К сожалению, сегодня ими становятся не по доброй воле — врач-онколог удаляет грудь вследствие страшной болезни. Среди всех разновидностей пациентов «амазонки» самые активные, что во многом объясняется эффективностью лечения и достижениями имплантатной медицины.

Так вот, и в Польше, и в Литве в плане популяризации форм борьбы с раком и реабилитации тех, кто

победил эту болезнь, сделано в сотрудничестве государственных структур и НГО гораздо больше, чем у нас. И речь не только о государственной поддержке, но и о волонтерском движении, о специальном законодательстве по благотворительности.

По мнению Ирины Жихар, в общественном восприятии доминирует стигма смертельности онкозаболеваний, и только партнерство всех заинтересованных сторон способно разрушать ее:

— Организации, подобные нашей, в первую очередь и нужны для того, чтобы вместе с врачами разрушать стереотипы. Чем больше будет тех, кто способен рассказать про себя, тем меньше этой самой стигмы. Другого способа борьбы с ней просто не существует.

К сожалению, таких людей мало даже в моем окружении...

И причин тому множество. Одна из них — контрактная система. Она позволяет работодателю совершенно легально избавиться от онкопациента. И причина вовсе не в оплате бюллетеней, ибо она осуществляется не из фонда заработной платы, а из налогов. Причина в том, кто будет делать работу человека, который долго болеет.

Пожалуй, это основная мотивация того, что люди скрывают подобную информацию.

Немало копий сломано и вокруг того, следует или нет сообщать больному о его диагнозе. В 2005 году белорусских врачей законодательно обязали делать это в приемлемой для пациента форме. Беларусь, наверное, одна из последних европейских стран, где произошла такая трансформация, но связано это не только со стереотипами. Главное — уровень развития медицины. Говорить начали потому, что научились лучше лечить.

Сложно сказать, хорошо это или плохо, ибо реакцию на такую информацию невозможно предугадать. Я предпочитаю первое, но так думают далеко не все.

Одна из датских коллег на международной конференции сравнила новость о собственном диагнозе с прыжком с самолета без парашюта, потому все вокруг должны быть предельно деликатными. Реакцию предугадать невозможно. Очень важно, чтобы врачам в этом помогали психологи.

Главное — уметь объяснить человеку, что диагноз — не жизненная точка, а многоточие.

Извините за банальность, но все мы когда-нибудь уйдем из этого мира. Другой вопрос: когда? Мой личный опыт подтверждает, что речь может идти о десятилетиях, которые проходят после операции.

Да, у меня их было три, но ведь между ними 24 года нормальной жизни. Верю, что все еще впереди.

Сегодня в Беларуси в год фиксируется около 50 тысяч случаев заболевания раком, большинство относится к ранней фазе заболевания, когда онкология хорошо лечится. Очень важно, чтобы люди рассказывали об этом другим. Тогда доля запущенных болезней сократится, и люди смогут жить долго и счастливо и после онкодиагноза.



БОБРУЙСКАЯ ПАСТОРАЛЬ

Очень хочется верить, что инцидент в Гомеле, когда соседи выступили против установления подъемника инвалиду-колясочнику, — всего лишь досадное исключение, а не устойчивая тенденция, сложившаяся в нашем обществе. Во всяком случае, увиденное в Бобруйске вселяет очень большой оптимизм.

И начинается он буквально на въезде в древний город с плаката, где подчеркивается необходимость нормального общения с людьми с инвалидностью. Всего таких бигбордов в городе установлено восемь штук, что вполне закономерно, ибо в плане доступности для инвалидов Бобруйск считается одним из лучших в Беларуси.

Удивительных историй победы над обстоятельствами за несколько часов пребывания в Бобруйске я услышал столько, что в самую пору писать о каждой «Повесть о настоящем человеке», однако начать хотелось бы с фразы, произнесенной на сей счет заведующим отделением дневного пребывания для инвалидов и сопровождаемого проживания Управления социальной защиты «Территориальный Центр социального обслуживания населения Первомайского района г. Бобруйска» Марией Капустиной, которая в данном проекте выступает в качестве тренера-психолога: «У каждого из нас есть периоды, когда что-то хочется рассказать другим, а что-то нет. То же самое с людьми с инвалидностью. Далеко не все из них хотят вспоминать свои трагедии. Некоторые даже скрывают их принципиально».

Как модно сейчас говорить, она стала одной из хедлайнеров этого очерка и интерактивного занятия «Спроси меня...», название которого идентично названию социального проекта, реализуемого в Бобруйске. Думается, есть смысл вспомнить еще одну ее цитату: «Как известно, осенью 2016 года Беларусь ратифицирована ооновская Конвенция о правах



инвалидов. На одном из семинаров, организованном Офисом по правам людей с инвалидностью, мы ознакомились с программой «Повестка 50», в рамках которой и реализуется наш проект. Финансируется он Европейским союзом. «Спроси меня...» в первую очередь предназначен для налаживания коммуникаций между людьми с особенностями передвижения и людьми без них. Это прекрасный пример тесного сотрудничества государственной структуры и общественного объединения».

Именно Бобруйское отделение этого объединения (речь о Республиканской ассоциации

инвалидов-колясочников) и возглавляет главная героиня повествования Лилия Ломоносова.

К сожалению, доминирующее в общественном сознании восприятие людей с инвалидностью далеко от идеала. И инцидент в Гомеле, который положительно разрешился только после широкого информационного резонанса, — отнюдь не единственный.

Большая часть из нас воспринимает людей с инвалидностью как некое нетипичное недоразумение. Которое к тому же может быть даже опасным.

Между тем это не так. Инвалиды-колясочники, как наглядно доказало «Спроси меня...», ничем не отличаются от обычных людей. Только способ их перемещения в пространстве волей случая стал другим.

Грустная история Лилии Ломоносовой началась летом 2012 года в Подмосковье, точнее в Одинцовском районе, куда Лилия Борисовна приехала для того, чтобы заработать немного денег на ремонт квартиры, которая достраивалась в родном Бобруйске. Как известно, большинство таких квартир сдается без отделки, то есть владелец получает практически голые стены и дальше всё обустривает так, как ему заблагорассудится. Подобный вариант предпочитают многие, ибо он значительно дешевле, чем то, что предлагают строители, а после все равно переделывают сами жильцы.

К новому учебному году россияне шили новые комплекты школьной формы, потому профессиональная швея Лилия Борисовна Ломоносова уволилась с работы в Бобруйске и поехала в Подмосковье, чтобы за одну «вахту» заработать хотя б на «косметический» ремонт.

В тот роковой день (после полутора месяцев работы) ей надо было передать из Москвы в Бобруйск матери посылку, потому и пришлось вызвать такси.

Таксист оказался неадекватным человеком. На большой скорости он умышленно направил машину в кювет, где та несколько раз перевернулась. Жизнь Ломоносовой спас ремень безопасности. Водитель

бросил пассажирку умирать, а сам убежал. С переломанным позвоночником (перелом первого поясничного позвонка) женщину доставили в ближайшую больницу, но операцию сделали только через три дня, когда мать привезла из Беларуси деньги. До этого российские врачи помогать умирающей белоруске отказывались.

Меньше всего хочется говорить о какой-то политике, но лично мне не совсем понятно предназначение Союзного государства, если подходы к жизни и смерти этих самых «союзников» такие разные...

Оперировали Лилию 18 июля, в день, когда ей исполнилось 33 года. А 3 августа ее перевезли в Бобруйск в больницу, из которой выписали только 22 декабря. Летом следующего года был лагерь активной реабилитации, а спустя некоторое время она сказала своей матери: «Надо что-то делать, иначе от сидения дома я сойду с ума».

С помощью известного всему Бобруйску Сергея Мацкевича Лилия вышла на знакомого читателям нашей книги Игоря Стригу и полтора года работала у него в фирме.

Вскоре переехала в ту самую квартиру, ради ремонта которой и отправилась в Россию на заработки. Сошлась со своим будущим мужем Яковом. В прошлом году они расписались.

Инвалиды-колясочники, вспоминая день собственных трагедий, называют это «сломался». Воспользуюсь их терминологией и я.

Муж Лилии Ломоносовой Яков Васильев «сломался» в 21 год от роду. Подробно об этом рассказано в замечательном специальном репортаже Ангелины Скакун «Сильные духом», который без труда можно найти на Ютубе.

Перед свадьбой (в юности) Яков Васильев захотел прокатить с ветерком на мотоцикле свою невесту. Бравада закончилась трагедией. Когда понял, что



аварии не избежать, он столкнул девушку с заднего сиденья, чем спас ее здоровье, а может, и саму жизнь. Девушка отделалась царапинами, а Яков «сломался». Вместе с потерей ног он потерял и невесту. Через короткое время потенциальные жених и невеста навсегда расстались.

Дальше было 20 лет одиночества и новая любовь — Лилия Ломоносова.

Кстати, свое любимое занятие, шитье, Лилия Борисовна не забросила по сей день. Только швейная машинка сейчас

не с ножным, а с ручным управлением. Лилия шьет себе всякую всячину — сумочки, шляпки и т.д.

А еще она работает диспетчером фирмы «Московское такси», во что обычному человеку трудно поверить. Схема функционирования удаленного рабочего места такова: с помощью специальной компьютерной программы Ломоносова принимает заказ, и уже через несколько минут к клиенту по улицам Москвы направляется свободная машина.

По ходу интерактивного занятия «Спроси меня...» мне повезло услышать еще три интересных истории, о которых тоже есть смысл упомянуть.

Константин Должецкий «сломался» тоже в 21 год и тоже в ДТП. Страшный диагноз — перелом шейных позвонков. Больше месяца пролежал в реанимации. В коляске уже 17 лет. За это время успел дважды жениться

и много раз побывать за границей за рулем собственного автомобиля. Активно участвует в соревнованиях по велоспорту, которые проводятся для людей с инвалидностью.

Павел Лисовский считает себя почти молодым инвалидом-колясочником, ибо в коляске находится всего три года. До травмы занимался металлоконструкциями. Устанавливал в Раубичах ангар. Спешил. Упал.

История Ольги Матусевич в своем роде уникальная. Родом она из поселка Свислочь Пуховичского района, что в 43 км от Минска. «Сломалась» в 22 года. Упала с высоты всего лишь второго этажа, но очень неудачно — разрыв спинного мозга. К моменту травмы из рядового продавца стала товароведом. В то время была замужем, но через полтора года муж ушел.

В попытках вернуться к прошлой жизни минуло два года, но их безуспешность не стала причиной длительной депрессии. Судьбе было угодно познакомить Ольгу с легендарным борисовчанином Александром Паламарчуком, который полностью обездвижен, но обладает уникальным талантом организатора. В созданной им айтишной фирме Ольга с сентября прошлого года по сей день работает рекрутером, то есть занимается подбором персонала.

В Бобруйск она попала по просьбе Лилии Ломоносовой, чтобы в рамках программы «Первый контакт» уговорить поехать в лагерь активной реабилитации одного новоиспеченного инвалида-колясочника, чего до этого (несмотря на три месяца попыток) не удавалось никому. Ольга Матусевич была у него в виртуальных друзьях, потому Ломоносова и попросила ее помочь.

Телефонное общение Матусевич закончилось тем, что в декабре 2017-го она приехала в Бобруйск и больше домой не возвращалась...

Приведенные выше примеры убедительно доказывают, что жизнь человека не заканчивается

досадной трагедией, и советам правильной помощи в подобных ситуациях было посвящено интерактивное занятие «Спроси меня...».

Уже второе по счету, кстати. И такое же многочисленное. Огулом на двух мероприятиях побывало свыше ста человек, среди которых были не только медики и педагоги, но и простые бобруйчане.

Обобщение Марии Капустиной о том, что при встрече с людьми с инвалидностью большинство из нас прячет глаза и не может объяснить детям, как правильно себя с ними вести, довольно красноречиво и точно характеризует происходящее вокруг. Потому так важно спросить у человека с инвалидностью, нужна ли ему эта помощь вообще.

Именно эта мысль и была заложена в название всего мероприятия, стала, если хотите, его ориентиром и лейтмотивом.

Стигм и стереотипов в отношении людей с инвалидностью за многие десятилетия возникло немало, но, пожалуй, самым распространенным мнением стало то, что их обязательно надо жалеть и помогать. И верховодит оно не только на государственном, но и на бытовом уровне.

На самом же деле это соответствует реальности с точностью до наоборот. Более того, большинство людей с инвалидностью на дух не переносит подобное к себе отношение. А иногда оно может и вовсе серьезно навредить. Например, закончиться падением с коляски, чего чудом избежали Яков Васильев и Константин Должецкий.

К слову, в их рассказах волнений за возможные травмы (морального плана) желающих помочь было гораздо больше, чем переживаний за самих себя. Стремление больше думать о других, чем о себе, свойственно большинству людей с инвалидностью.

Профессиональный сленг инвалидов-колясочников делит их на «шейников» и «спинальников». Именно у

«шейников» травма связана с тонусом мышц, и падение с коляски может обернуться непроизвольным разжатием мускулатуры. Проще говоря, из сидящего человека инвалид-колясочник превращается в вытянутого в струнку. И совладать с этой «доской» могут только специалисты...



Если непрошенная помощь чревата травмой, то излишнее проявление жалости унизительно по своей сути. Вряд ли кому-то из нас хочется выглядеть просителем милостыни. Между тем для инвалидов-колясочников это весьма распространенное явление. Довольно часто здоровые люди воспринимают их, как объекты для собственной сердобольности.

Рассказ о том, как приходилось буквально скрываться на минском железнодорожном вокзале от старушки, желающей помочь денежным пожертвованием, у участников «Спроси меня...» вызвал немало смеха.

Кстати, эта эмоция была самой распространенной на всем интерактивном занятии, хотя часто колясочникам приходится совсем не до смеха. Упомянутый выше Константин Должецкий рассказал про инцидент на популярном в Бобруйске Птичьем рынке, когда, для того чтобы освободить занятое торговцами предназначенное людям с инвалидностью место, пришлось вызывать ГАИ.

Случай, увы, не единственный, и совсем не факт, что когда-то угроза «переломать всё, что пока не сломано» не станет реальностью...

Руководитель Офиса по правам инвалидов Сергей Дроздовский рассказал, почему у программы «Повестка 50» именно такое числительное. Оказывается, в Конвенции ООН «О правах инвалидов» ровно 50 статей. Их жизненной реализации и посвящена поддержанная ЕС программа. А вот то, насколько она будет успешной, зависит от каждого из нас.



БОЛЬШЕ РАДОСТИ
МАЛЕНЬКИХ ПРИНЦЕВ

По данным статистики, в Беларуси проживает около 10 тысяч детей с аутизмом. Официальный диагноз имеет не более 1,5 тысячи. Но это, как говорится, лишь вершина айсберга — в лучшем случае фиксируется лишь каждый десятый факт. Получается эта «неувязка» из-за того, что в обществе подспудно действует стигматизация людей с данным заболеванием, и родители попросту предпочитают его не афишировать или вообще скрывать.

В структуру, которая стала предтечей Международной благотворительной общественной организации «Дети. Аутизм. Родители», Татьяна Яковлева пришла 20 лет назад.

Организация называлась «Санте», возникла в 1997 году, а регистрацию получила в начале 1998-го. В переводе с французского название означает здоровье, ибо их основными партнерами в то время были структуры франкоговорящей Бельгии.

Татьяна Яковлева стала волонтером в год, когда родилась ее старшая дочь Настя, вскоре вошла в Совет организации, а в 2007 году, когда создатель и первый руководитель «Санте» Валерий Шимченко поменял место жительства, ее возглавила.

Илье (которого, как и мама, далее мы будем называть Илюхой) на тот момент исполнился год от роду. А еще через два с половиной года впервые прозвучал неведомый и оттого особенно страшный диагноз — аутизм.

Именно над Илюхой и взяла шефство самая титулованная белорусская пловчиха (две серебряные олимпийские медали, множество наград на мировых и европейских первенствах) Александра Герасименя.

Сама же идея тесных контактов белорусских спортсменов с детьми с аутизмом принадлежит другой не менее титулованной спортсменке — биатлонистке Надежде Скардино.

Но обо всем по порядку. Слово «аутизм» (от латинского слова *autos* — сам, погружение в себя) означает нарушение работы головного мозга, которое выражается резким неприятием социальных отношений. Проще говоря, речь о таком состоянии человека, когда у него нет желания общаться с кем-либо из окружающих. Люди с аутизмом как бы живут в своем мире и зачастую полностью игнорируют устои мира внешнего.

Отсюда и непонимание со стороны этого самого внешнего мира. Стремление оттолкнуть от себя то, что не соответствует общепринятым нормам. Ошибочное, надо отметить, стремление.

И если в странах, которые раньше ассоциировались с гнивающим капитализмом, это давным-давно поняли, то у нас проблему перестали игнорировать лишь совсем недавно.

А о том, что она имеет очень серьезные масштабы, весьма убедительно свидетельствует факт прозвучавшего 11 лет назад предложения Всемирной организации здравоохранения считать аутизм уже не эпидемией, а пандемией, то есть расширить значимость проблемы до масштабов всего человечества.

Некоторые связывают этот всплеск с развитием компьютерных технологий и считают людьми с аутизмом едва ли не всех знаменитых хакеров.

Чтобы лучше понять суть аутизма, весьма рекомендую знаменитый фильм режиссера Барри Левинсона «Человек дождя», точнее фразу одного из героев, который охарактеризовал аутизм как «полное отсутствие всякого присутствия».

После выхода картины в мировой прокат, всех больных аутизмом начали называть «людьми дождя», но мне больше нравится словосочетание, ставшее частью названия этой статьи, «маленькие принцы». Так называют детей, страдающих аутизмом, за то, что на заботу близких они зачастую отвечают связанным с болезнью молчанием.

А еще этот фильм демонстрирует необычные умственные способности людей с аутизмом. Как никто другой, они способны сконцентрироваться на определенных нюансах, и таланты там встречаются действительно весьма экстраординарные. Пример математика Григория Перельмана, который совершил уникальное открытие, но отказался от премии в миллион долларов, — лишь один из многих.

Другой вопрос — помочь подобным талантам не исчезнуть. Именно этим и занимается организация «Дети. Аутизм. Родители».

Но прежде чем перейти непосредственно к их деятельности, я хочу акцентировать внимание на нескольких весьма ЗНАЧИМЫХ моментах.

В первую очередь — недоверие к какому-либо волонтерству как таковому. Очень часто (практически всегда) наши соотечественники не верят в абсолютную бескорыстность тех, кто помогает другим, пытаются найти в их поступках какие-то «подводные камни» или скрытую материальную заинтересованность.

Оно и логично: понятие «патернализм» совместимо с понятием «благотворительность» только в том случае, когда второе является прямым следствием первого. Особенно, если все это «припудрить» косметикой социального государства, ибо вся милость в нашей стране должна исходить только от него самого, а не от каких-то добрых людей...

По большому счету, недоверие к благотворительности в некотором роде тоже стигма. Только социально-общественного плана. Известны случаи, когда родители отказывались от помощи своим детям только по той причине, что, на их взгляд, кто-то от этого что-то поимеет. Людей отучили верить, что быть добрым можно не за зарплату, а просто так. Нас практически полностью лишили культуры этой самой благотворительности.

Меньше всего мне хочется демонизировать кого-то конкретно, но, объявляя себя наследниками советского

времени, мы взяли из прошлого не только все положительное, но и очень много отрицательного.

Как известно, вся помощь, которая поступает из-за рубежа, фиксируется в созданном в 1997 году Департаменте по гуманитарной деятельности Управления делами Президента Республики Беларусь. О том, для чего это сделано и как чиновники регламентируют чужую доброту, можно рассказывать очень долго. Например, от многих зарубежных друзей нашей страны не раз доводилось слышать, что это ведомство создали в противовес благотворительному фонду «Детям Чернобыля», чтобы взять под свой контроль любую заграничную помощь, которую гипотетически можно использовать для роста собственного политического капитала.

Так ли это на самом деле, сейчас гадать не буду, отмечу только тот факт, что именно это ведомство решает, насколько социально значим тот или иной проект. На деле это означает освобождение от пресловутого 20-процентного налога, который наше государство стремится «отщипнуть» от любого финансового пирога, поступающего в страну извне.

И здесь срабатывает та самая стигма, про которую писалось выше. Только теперь уже не на уровне простых людей, а власть предержащих. Не берусь утверждать, что пресловутые налоговые льготы получают только самые проверенные НПО, но занимающаяся детским аутизмом структура в них не входит.

Такой подход, на мой взгляд, не только иррационален, но и очень циничен.

Как известно, у чиновников дети тоже болеют (не только аутизмом), а «налогом на доброту» они облагают структуры, к которым сами же потом и обращаются за БЕСПЛАТНОЙ помощью...

Впрочем, налоговый пресс — далеко не единственная сложность, с которой у нас сталкиваются общественные организации вообще и благотворительные в

частности. В определенном смысле государство видит в них конкурентов, потому получить официальную регистрацию бывает не менее трудно, чем потом начать работать.

Бывает, чиновники охотно объясняют, каких подписей или справок еще не хватает. При этом никто из них даже не задумывается над тем, насколько эта бюрократия нужна вообще...

В итоге некоторые инициативы гибнут еще на этапе своего возникновения.

В данной связи можно только посочувствовать Татьяне Яковлевой. Далек не каждый на ее месте способен не отчаяться и принять непривычную для большинства мотивацию: «Помогать другим — приятно и интересно».

Организация «Дети. Аутизм. Родители» появилась на свет 3 декабря 2011 года. Третья составляющая названия является самой главной его частью, ибо без продуманного и эффективного участия родителей невозможно организовать правильное воспитание детей с аутизмом.

Для данной сферы это аксиома, которая доказывается буквально каждый день. Например, в той же Швеции, которая считается мировым лидером в социальной адаптации людей с аутизмом, не начинают работать с детьми, пока соответствующее обучение не прошли их родители. На обучение родителей детей с аутизмом в Швеции направлено 80 процентов всей подобной работы.

...Солидный перечень направлений деятельности «Дети. Аутизм. Родители» без труда можно найти на корпоративном сайте организации. Я же хочу подчеркнуть, что все они не носят и не могут носить неких временных ограничений, потому свойственны как прошлому с настоящим, так и обозримому будущему.

Этой осенью стартовал проект «Спортиклюзия», который реализуется на базе столичного Университета физкультуры совместно с клубом плавания Александры Герасимени.

В это трудно поверить, но два с половиной года назад решением Министерства здравоохранения Беларуси детям с аутизмом было противопоказано заниматься спортом. Когда про эту откровенную глупость рассказали упомянутой Александре Герасимене, она сразу же вспомнила Майкла Фелпса, чей синдром Аспергера ни от кого не скрывается.

Напомню, что синдром Аспергера является одной из форм аутизма. При правильном подходе к лечению болезни дает уникальные результаты, о чем убедительно свидетельствуют достижения знаменитого американского пловца.



Если верить Википедии, Майкл Фред Фелпс — единственный в истории спорта 23-кратный олимпийский чемпион (13 раз — на индивидуальных дистанциях, 10 — в эстафетах), 26-кратный чемпион мира в 50-метровом бассейне, многократный рекордсмен мира. Абсолютный рекордсмен по количеству наград (28) в истории Олимпийских игр.

Впрочем, то, что находится за пределами Синеокой, далеко не всегда служило и служит для нас неким ориентиром. Как говорится, мы сами с усами...

Первоначальное отношение государства к детям с аутизмом мало чем отличалось от стигм отношения к людям с инвалидностью вообще. Разве что страдающих расстройствами аутистического спектра уже много лет не могут выделить в отдельную инвалидную группу. Ни одним из ведомств до сих пор точно не определен их статус, что напрямую зависит от подходов к данной категории людей разных служб и ведомств.

В той же системе образования детей с аутизмом относили то к слабослышащим, то к плохо говорящим, то вообще ставили под БОЛЬШОЕ сомнение их интеллектуальные способности...

Чиновников не смущало даже то, что они (пусть и заочно) ставят точно такой же диагноз самому богатому человеку в мире — компьютерному новатору Биллу Гейтсу...

Действительно, причислить людей с аутизмом к той или иной знакомой специалистам категории инвалидности проще всего, но именно эта дифференциация зачастую и является тем, что становится для ребенка жизненным потолком. Этаким ограничителем его социальной адаптации. Дескать, государство заранее определило красную линию, за которую попросту не пустит тех, кого считает ниже предполагаемого уровня. Грубо говоря, дурачки только в сказках становятся принцами, в реальной жизни их участь гораздо прозаичней.

Если человека с аутизмом официально причисляют к умственно отсталым, то его изначально обрекают на то, чтобы он стал именно таким. Несчастному ничего не остается, как покорно плыть по течению, и из него уже никогда не получится ни великого математика, ни успешного программиста, ни замечательного спортсмена.

Система силой сужает жизненные перспективы человека записью в его медицинской карте.

Когда 5—6 лет назад активисты «Дети. Аутизм. Родители» начали объяснять врачам, педагогам, социальным службам, что аутисты требуют комплексного подхода, что их нельзя относить к другим группам инвалидности, игнорировать, а то и вовсе ограждать от общества, на Татьяну Яковлеву и ее единомышленников смотрели, если сказать очень мягко, с настороженным недоумением.

Идеи эти сторонним людям казались настолько инновационными и неосуществимыми, что некоторые, несмотря на искреннюю приветливость, предлагали потерпеть до лучших времен. Дескать, белорусское общество ни до чего подобного еще не созрело.

А предложения создания инклюзивных классов, где дети с аутическими особенностями учатся вместе со своими сверстниками, и вовсе вызвала отторжение. Виной тому — стигма советских времен, когда людей с инвалидностью считали едва ли не ошибкой природы, которую всем остальным желательно не замечать.

В некотором роде проблема аутизма одновременно и была и не существовала как таковая.

Плюс то, что называется самостигматизацией.

Зачастую окружение (бабушки-дедушки, близкие и дальние родственники) страдающего аутизмом ребенка добровольно выталкивает себя из общественной жизни, боясь быть там непонятыми и непринятыми.

Самый распространенный пример, когда на свадьбе «той стороне» не показывают ребенка, больного аутизмом. Чтобы «чего не подумали», хотя многие заболевания имеют к наследственности такое же отношение, как и к плохой экологии, вирусам, инфекциям, прививкам.

Но, как говорится, вода камень точит. Настойчивость, с которой делались попытки решения проблемы, со временем изменила к ней отношение.

Отрадно, что все больше и больше руководителей относятся с пониманием и участием к тем своим подчиненным, которые воспитывают детей с аутизмом, но есть примеры и совершенно противоположного свойства. Аутизм своего ребенка подчиненными скрывается от начальника по той причине, что это может стоить серьезных карьерных ограничений.

Безусловно, свою роль сыграло и принятие нашей страной ооновской конвенции «О правах инвалидов». Подписанный на самом высоком уровне и ратифицированный парламентом документ для многих чиновников и начальников стал чем-то вроде волшебного пенделя, но я не спешил бы делать из него этакую палочку Гарри Поттера.

Извините за прописную истину, но для того чтобы катализировать процесс, надо иметь сам процесс...

Постараюсь избегать высокопарных эпитетов, но, на мой взгляд, организации типа «Дети. Аутизм. Родители» этот самый процесс и запускают.

При необходимости можно назвать еще с пяток организаций, которые занимаются проблемами людей с аутизмом, так что чьей-то монополии здесь нет и быть не может по определению. А близость к власти, в которой так часто упрекают Татьяну Яковлеву, на мой взгляд, не может являться какой-то негативной составляющей, как и определяющий ее жизненные ориентиры принцип: лишь бы не было войны. Каждый имеет право на собственные политические предпочтения.

Важно только, чтобы все это не становилось самоцелью. Главное — помощь тем, кто болеет, и тем, кто их окружает. И лично я буду только рад, если число «конкуренентов» «Дети. Аутизм. Родители» будет расти с каждым днем. Другой вопрос — отношение к данной проблеме государственных структур. Очень не хотелось бы, чтобы там людей с инвалидностью, как и всех прочих, не делили на «правильных» и «неправильных», «своих» и чужих»...

Если раньше дети-аутисты шли в школу в 8-10 лет, то есть немного позднее своих ровесников, то теперь эти показатели сравнялись.

По образованию Татьяна Яковлева педагог. Возможно, именно поэтому ей было проще объяснять коллегам суть новой для них проблемы и терминов типа «тьютерство» (в переводе с английского tutor — педагог-наставник, опекун, попечитель), что для детей с аутизмом особенно важно.

Оно и понятно. Общаться на профессиональном языке всегда полезней и эффективней.

Сегодня в той же 187-й столичной школе, где уже три года учится сын Татьяны Илюха, для аутистов открыты не только начальные классы, но и средние — с 5-го по 9-й. Ничего подобного в белорусском образовании раньше не было. Более того, сейчас тьютерство закреплено на законодательном уровне, создан институт высшего инклюзивного образования и семейный инклюзивный театр «I», который объездил со своим спектаклем всю Беларусь.

Очень радует и активное участие в этом процессе известных спортсменов. Довольно наглядно это демонстрирует соответствующий фотопроjekt. С одной стороны, именитые спортсмены сняты в чуждой для себя спортивной обстановке, с другой — вместе с детьми, которые болеют аутизмом, в своей стихии. Например, brutальный хоккеист Алексей Калюжный вдруг оказывается на площадке, где выступают девчонки из сборной по художественной гимнастике, отважная фристайлистка Алла Цупер стоит на боксерском ринге, а упомянутая пловчиха Александра Герасименя — на беговой дорожке, а потом там раскрывается их талант — на льду, снегу или в плавательном бассейне. Смысл в том, что у детей с аутизмом тоже немало талантов, но часто они попадают не в ту среду, которая им нужна.

Планируется, что в данном фотопроекте примет участие семь хорошо узнаваемых звезд спорта и каждая

из них станет социальным попечителем ребенка с аутизмом. Калюжный, Цупер и Герасименя ими уже стали.

А золотая рыбка белорусского плавания, как часто называют Александру Герасименю, пошла дальше, и уже этой осенью на базе плавательного бассейна Университета физкультуры, повторюсь, стартует пилотный проект «Спортиноклюзия», где дети с аутизмом будут обучаться премудростям плавания.

Стал интересен этот проект и Национальному олимпийскому комитету Беларуси.

Что же движет этими людьми? Зачем им это нужно?

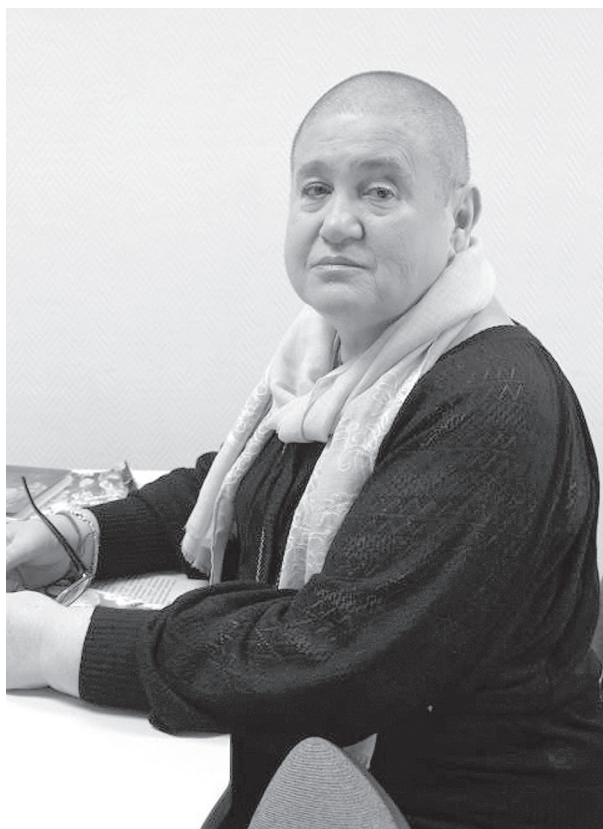
Ответом на эти вопросы Александры Герасимени хотелось бы закончить рассказ о помощи людям с аутизмом:

— На мой взгляд, все люди равны и должны иметь возможность стать равноправными членами общества. Так случилось, что ты особенный, не такой, как все. Почему ты должен быть ограничен в своих правах и возможностях?

У меня много друзей и знакомых, которые имеют определенную степень инвалидности или какие-то ограничения. Я не вижу в них чего-то такого, чтобы нужно было отделять их от нашей жизни. Я считаю, что эти люди более направленные, более целеустремленные и имеют большую внутреннюю силу, чтобы добиваться цели и успехов. Почему не дать им возможность реализовать свои желания и мечты?

Я уверена, что среди детей, которые имеют такие особенности, немало тех, кто принесет пользу и себе, и нашей стране. Возможно, в будущем мы станем ими гордиться.

Я буду очень рада, если хотя бы один ребенок из нашего проекта достигнет таких высоких результатов, что о нем узнают не только в Беларуси.



СТИГМА ОПОЗДАВШИХ ВО ВРЕМЕНИ

Семь лет, разделившие две наши встречи, доктор психологических наук, профессор Елена Слепович назвала одновременно самыми тяжелыми и в некотором смысле самыми радостными в своей жизни. Тяжелыми — от борьбы с очередным недугом, радостными — от новых открытий, среди которых главное — количество людей, стремящихся ей помочь.

Елена Самойловна Слепович — удивительный человек с удивительной судьбой.

Когда ей было чуть больше двух лет, она переболела полиомиелитом, одной из последствий детской болезни осталась заметная хромота и то, что ведомо только самой Слепович, ибо внешне это никак не проявляется.

Наоборот, когда подробно узнаешь о проблемах этой неординарной женщины, еще больше удивляешься ее стойкости и мужеству.

Впрочем, сама Слепович оценивает себя гораздо скромнее. Говорит, что ей просто везло на людей, с которыми доводилось вместе идти по жизни. И началось это еще в школе, которая носит порядковый номер 22.

Трудности с ходьбой могли стать причиной смены места учебы, ибо класс Елены Самойловны размещался на четвертом этаже. И тогда одноклассники пошли к директору и попросили, чтобы их класс перевели на первый этаж в третью смену. И сделали это только для того, чтобы та никуда не ушла.

Как и многие дети-инвалиды, Слепович обладала неплохим интеллектом, ибо родители очень много с ней занимались, особенно папа Самуил Шаевич. Он работал заместителем начальника ремонтно-литейного цеха Тракторного завода, имел два высших образования — Московский геолого-разведочный институт и Институт военной химии в Самаре, которая тогда была Куйбышевым. У мамы Фриды Иосифовны тоже было солидное высшее образование. С 1946 года она работала на Тракторном заводе в лаборатории органической химии.

Словом, родители Елены Самойловны были очень интеллигентные и образованные люди.

Во время школьной учебы она долго не могла определиться с выбором профессии, но помогло то самое везение на людей, о котором так любит упоминать сама Слепович. Мама познакомила ее с женщиной, которая работала врачом в школе-интернате для слабослышащих детей. Та организовала для девушки своеобразную экскурсию. Пригласила к себе на работу, все показала и рассказала.



В итоге Слепович в 1968 году поступила на дефектологическое отделение факультета начальных классов Минского педагогического института имени Максима Горького, который сейчас стал университетом.

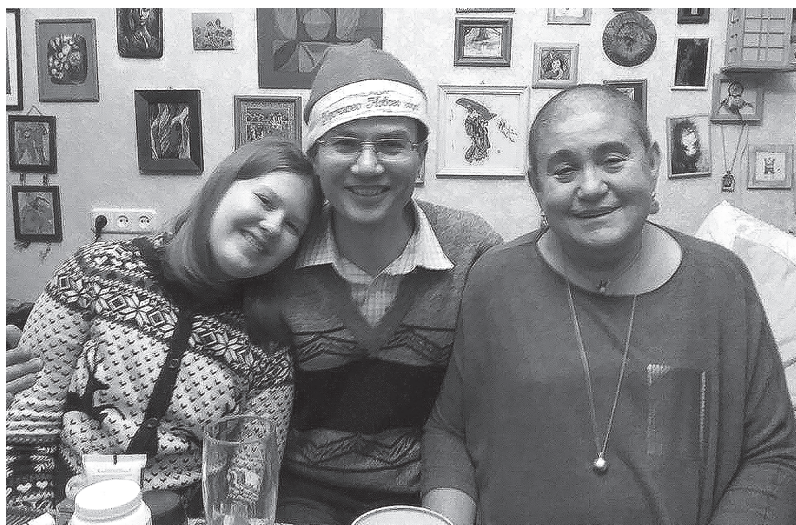
Учебу Слепович окончила с отличием, однако поступать в аспирантуру ей даже не предложили...

Вместо этого отличница учебы поехала в Молодечно, где три года отработала первым в районе дошкольным логопедом. В структуре району ей выделили отдельный

кабинет, но в большей степени это было лишь условностью. Реально она брала под мышку зеркало и с ним ходила по детским домам, ибо без зеркала заниматься речевыми упражнениями невозможно в принципе. Человек должен видеть свое лицо.

Учебу она все-таки продолжила. Поступила в Москву, в единственный в мире Научно-исследовательский институт дефектологии.

Через два года и один месяц защитила кандидатскую диссертацию.



Затем Слепович вернулась в Минск в НИИ педагогики на ставку младшего научного сотрудника. Проработала там восемь лет, потом перешла работать на дефектологический факультет в пединститут. Позднее была работа в БГУ.

В это же время (снова в Москве) защитила докторскую диссертацию по совокупности опубликованных работ. Таких случаев в сфере специальной психологии только два.

Не стану более утомлять перипетиями научной и преподавательской карьеры Елены Слепович. Скажу только, что она по-прежнему работает, читает

лекции студентам, некоторые из них уже сами стали преподавателями.

Более того, в Беларуси во многом благодаря именно ей теперь создана одна из самых сильных в СНГ научных школ в области специальной психологии.

Однако вернемся к вынужденным открытиям, которые пришли к Слепович вместе с новым диагнозом. Как уже было сказано, для Елены это явилось своеобразным моментом истины, и очень отрадно, что число тех, кто протянул руку помощи, стало неожиданно большим.

Увы, так происходит далеко не всегда. Гораздо чаще всё случается с точностью до наоборот. Человек, который из-за своей хвори попадает в непростую жизненную ситуацию, мгновенно начинает чувствовать, как вокруг него создается своеобразный вакуум, а обычное окружение сужается до родных и близких.

Для того чтобы скорректировать данное положение вещей, нужны долгие десятилетия изменений в моральных ориентирах всего общества, избавление его от многочисленных стереотипов прошлого. А это, как известно, не происходит одновременно.

В данной связи Елена Самойловна вспомнила два случая. Один произошел в Минске другой — в Праге, куда она приехала по приглашению одной из учениц.

Несмотря на дизайнерские усилия создателей, минские трамваи очень трудно назвать самыми удобными для пассажиров, особенно для людей с инвалидностью. Прежде всего потому, что едут они по рельсам, которые не отличаются совершенством конструкции.

Даже здоровому человеку сложно передвигаться по салону во время движения, потому вполне понятна деликатная попытка уставшей Слепович, которая с трудом вошла в заднюю дверь вагона, найти место для сидения.

Но не тут-то было. Один из молодых пассажиров грубо бросил: «Проходите вперед, там ваши места, я

свое уступать не буду!»). Его не смутили даже очевидные проблемы с ходьбой и инвалидная трость в руках пожилой женщины...

В пражских трамваях специальных мест для людей с инвалидностью нет, но там Слепович заметила, как люди поднимаются со своих мест, если видят на остановке того, кто собирается ехать, а стоять не позволяет здоровье.

На мой взгляд, в этой разнице и есть один из ответов на вопрос об истинном отношении к людям с инвалидностью...

Вокруг данной проблемы и шел наш почти часовой разговор с профессором Слепович, которая не единожды подчеркивала, что не является специалистом в данной сфере, ибо подобным занимается социальная психология, а она жизненным ориентиром выбрала психологию специальную.

Потому было вдвойне приятно констатировать, что ее мысли практически полностью совпали с наблюдениями известной представительницы когорты, которую в советские времена пафосно называли инженерами человеческих душ. Имеется в виду лауреат Нобелевской премии по литературе Светлана Алексиевич, которая считает белорусов опоздавшей нацией. Опоздавшей во времени. Прежде всего в плане милосердного отношения к тем, кто в этом нуждается больше других.

На мой взгляд, в некотором роде это тоже стигма. Только в первоначальном значении слова — КЛЕЙМО.

Вместо послесловия

Когда Елена Самойловна рассказала мне, что очень любила путешествовать и в молодые годы объездила почти весь Советский Союз, я был удивлен. И еще сильнее удивился, когда узнал, что она всегда делала это с печатной машинкой — писала научные работы. Вот уж воистину — дорогу осилит идущий...



ЖИВЕТ В БЕЛОРУССКОМ ЗАЛЕСЬЕ

Представляю, сколько людей сейчас вспомнили знаменитую песню и упрекнули автора этих строк в незнании первоисточника, потому сразу же отмечу, что сделал я это преднамеренно. А говорить про Дашу Лис без песен действительно трудно. Слишком уж поэтичная она натура. И не только потому, что много лет сама пишет стихи.

Если бы среди инвалидов-колясочников проводился конкурс на самого позитивного человека, она наверняка была бы среди победителей.

Дарья Лис родилась 6 октября 1981 года в деревне Залесье Сморгонского района Гродненской области, где живет и поныне. Здесь находится имение известного композитора Михала Клеофаса Огинского. И есть версия, что именно здесь написан знаменитый полонез «Прощание с Родиной». При Огинском из-за творческой атмосферы Залесье называли Северными Афинами...

Самое первое свое «путешествие» Дарья Лис совершила в восьмилетнем возрасте. Вместе с двоюродным братом Максимом убежала в соседнюю деревню купаться. Конечно, родители об этом не знали и, естественно, детям досталось по полной. Особенно от мамы Даши. В том числе и Максиму. Кроме всего прочего он довольно долго простоял на коленях перед иконой в углу дедова дома.

Что же касается, если так можно выразиться, взрослых путешествий, то все они непременно связаны с морем — Литва, Калининград, Гданьск, Крым. Скоро будет Неаполь, куда уже куплены билеты.

И все это совершает человек, который уже много лет живет в инвалидной коляске... К примеру, в Париж (на день рождения поездку презентовал один из друзей) Даша ездила одна, то есть без помощи родителей.

В последнее время она несколько раз побывала в Литве. Открыла для себя чудесное место — лагерь литовских колясочников в Монтишках (между Палангой

и Швянтойи). Его когда-то построил друг президента Бразаускаса, который сам сел в инвалидную коляску. Лагерь расположен на берегу Балтийского моря. Там все продумано для отдыха колясочников и их семей.

К слову, как и в Литве, в Польше ситуация отношения общества к людям с инвалидностью лучше, нежели в Беларуси. По той простой причине, что среди прочего ментальность у них немного другая, чем у нас.

И далеко не последнюю роль тут сыграла не государственная идеология, а сформированный ранее иммунитет к равнодушию.

Не могу даже представить, чтобы кто-то там поступал так, как это делали в СССР, когда после войны, для того чтобы не омрачать благостную картинку победы, с городских улиц убрали всех, кто потерял в боях свое здоровье. А часто и части тела. Некоторых отправили в специальный интернат на Соловки, некоторых и вовсе безжалостно уничтожили.

Философия «умерла так умерла» — одна из примет времени, которое сейчас так хотят вернуть. Вполне логично, что многие в прошлом видят только плюсы, но ведь там были и весьма отвратительные минусы, один из которых — циничное отношение к людям с инвалидностью.

В Польше им не надо думать, как войти в магазин, найти туалет, приспособленный для инвалидов-колясочников и человека, который его откроет. В Литве не надо думать, как попасть на безбарьерный пляж, а государство там оплачивает не ту коляску, которую произвело, а выбранную самим больным.

В Залесье, как и во всей Беларуси, всего этого нет.

По словам Даши Лис, живет она на полностью безбарьерном хуторе, которым называет расположенный близко к лесу дом.

Все барьеры в нем устранены руками ее отца Олега Петровича Лиса.

Семь лет назад для книги «Преодоление» я попросил Дарью немного написать про свою жизнь. Одну из цитат вспомню и сегодня.

«До 6 лет болезнь была практически незаметна и сильно не ограничивала действия (конечно, родители знали о ней и пытались меня лечить различными способами!). Я была симпатичной пухленькой девочкой с упертым характером, могла ходить, но не могла БЫСТРО ходить и бегать. До 4 лет мы жили с бабушками...

Было много подружек, особенно летом, когда все съезжались в деревню. Нам отдавали в полное владение почти весь большой дом, особенно мы с девчонками любили играть на большой веранде. Куклы, наряды, книжки, «интеллектуальные» игры вроде лото, «Бизнеса» (и карты тоже!), ходили друг к другу в гости на дни рождения... Я всегда была общительной девушкой.

Сначала хотела продавать клубничное мороженое (в Евпатории мы его ели с мамой в одном симпатичном кафе!), потом — стать учительницей пения или начальных классов, модельером-дизайнером. Любила петь, рисовать и шить одежду куклам. Наверно, я всегда хотела выздороветь, даже была уверена лет до 12: пока я повзрелею, научатся лечить. За границей — обязательно! Потом поняла, что номер не пройдет. Не научатся.

Сегодня научились. В США есть лекарство, которое может помочь при спинальной мышечной атрофии — spinraza, но наши власти не признают этого. Думаю, из-за цены. Инъекции в первый год лечения стоят 750 000 долларов, а потом — половину этих денег ежегодно всю жизнь. Признай это — придется закупать (как Италия, Германия).

Денег нет...

На выпускной в 11 классе я пришла уже студенткой БГПУ имени М. Танка (факультет белорусской филологии и культуры, заочное отделение). Осталось только

золотую медаль получить. С поступлением вышла такая история...

Любила французский язык, писала заметки в детско-юношеские издания... Значит, иняз или журфак... ОК! Первый вариант — нет лифта и заочного по французскому, второй — лифт не работает. 1999 год. Остается филфак. В БГУ не было лифта, а в педагогическом он был...

Так и проучились пять лет: ездили с родителями на машине в Минск сдавать экзамены, на лекциях была только однажды — экстернат!»

К сказанному остается лишь добавить, что закончилась учеба в далеком 2004 году. А относительно лифта ожидания оказались соответствующими реальности лишь отчасти.

Училась Дарья Лис на пятом этаже, а вызвать лифт можно было только со второго. Приходилось кому-то подниматься, чтобы потом за ней спуститься.

Позднее она занималась репетиторством, работала в Сморгонском районном коррекционно-развивающем центре и т.д., но по-настоящему сумела найти себя только в журналистике.

Началось всё (еще во время учебы в педуниверситете) с сотрудничества с «Новой газетой Сморгони», затем были «Свободные новости плюс» и «Радио Рация». С последними хобби стало константой — несколько раз в неделю Дарья пишет для них фельетоны.

В 2017 году была едва ли не эпопея (очень приятная) с покупкой для Дарьи Лис электроколяски. Средства собирались с помощью модного сегодня краудфандинга. Деньги собрали довольно быстро, но не менее важным явился выбор самой коляски. Предложений было немало, потому надо еще раз отдать должное Дарье Лис. Из хорошего выбрать лучшее всегда гораздо труднее, чем не выбирать ничего...

Если в доме, где она живет, отец смог оборудовать все так, чтобы было удобно и доступно

инвалиду-колясочнику, то в родной деревне Дарья может попасть только в один частный магазин. Все остальное — недоступно. Там, где Дарью Лис всегда встречают очень тепло и радушно, между залами довольно большие ступеньки, пороги. Преодолеть их на электроколяске невозможно — только на обычной.

То же самое можно сказать и относительно расположенной на втором этаже сельсовета библиотеки. Как и у здания местной почты, там нет даже обычного пандуса.

Часто подобные проблемы встречаюся и в близлежащей Сморгони, где в этом плане вообще «юморят». С одной стороны перехода — все нормально, с противоположной — бордюры.

У Дарьи одна электроколяска весит около ста килограммов, потому ей рассчитывать на помощь прохожих — очень непросто. Да и самой никого не хочется напрягать.

...Отрадно, конечно, что в нашей стране начали с большим вниманием относиться к людям с инвалидностью, что на улицах их стало больше, появились фонд «Геном» и проект «Имена», но все это не носит системного характера. Государство, если сказать очень мягко, положительно относится к проблемам инвалидности больше формально, чем реально.

«В Беларуси зачастую за диагнозом не видят личности. Да, у меня спинальная амиотрофия, да, я пользуюсь электроколяской, но я ЧЕЛОВЕК, я женщина со своими потребностями и правами. К сожалению, подобное замечают далеко не всегда. На мой взгляд, человек — это больше, чем его болезнь.

По жизни я встречаю очень много хороших людей, но иногда смотрю на чиновников, которые работают в сфере социальной защиты, и думаю: с виду обычные нормальные люди, а не понимают элементарных вещей».



БАРЬЕРЫ В ГОЛОВАХ

Пожалуй, это самый продолжительный по времени написания очерк в моей журналистской карьере. В связи с его подготовкой первый раз я побывал в Воложине 19 августа прошлого года, в третий — совсем недавно — 18 августа нынешнего, когда первый в белорусской истории фестиваль «ИНФЕСТ» завершил инклюзивный лагерь, который в рамках проекта «Воложин без барьеров» прошел на экологической тропе «Белокорец».

Но и сегодня я не могу считать этот текст окончательным по той причине, что проект завершится только поздней осенью.

Если, конечно, чиновники выполнят свои обещания...

Однако обо всем по порядку.

Начну с того, что мне трудно быть объективным, ибо отделение дневного пребывания инвалидов Воложинского территориального центра социального обслуживания населения переубедит даже самого заядлого скептика и заставит поверить, что можем, если захотим.

Создано оно 1 декабря 2007 года. Руководит отделением Лариса Щербачевич, которая знает о проблеме (извините за штамп) не понаслышке, ибо возглавляет местное отделение ОО «БелАПДИиМИ» (Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам).

До старта реконструкции здания отделения его посещали 23 человека, еще троих тяжело больных специалисты постоянно навещали. В отделении активно работало 12 кружков и две мастерские «Сувенирный вернисаж» и «Мастер-кухня», которыми руководят Наталья Буклык и Людмила Половинкина.

Именно на базе этой структуры к концу этого года и намечено создать туристический информационный и рекреационный центр для людей с инвалидностью. Как

отмечено в рекламном буклете, в нем будет находиться хостел на 20 мест, конференц-зал со специальным оборудованием для слабовидящих и слабослышащих и информационный пункт.

Планируется, что для посетителей хостела будет построено минимум два лифта, что для здания, возведенного в 1937 году, может стать серьезным испытанием. Прежде всего в плане разных гостей и ограничений.

Попутно вспомнилось и предложение авторов бессмертных «12 стульев» Ильфа и Петрова судить за «головотяпство со взломом»...



Во время одной из поездок мне удалось тесно пообщаться с теми, кто имеет самое что ни на есть непосредственное отношение к работе столь понравившейся структуры. Как с сотрудниками, так и с их подопечными.

Юлия Гисич (руководитель кружков «Палитра» и «Вдохновение») работает здесь уже около четырех лет, по образованию педагог-художник. Больше часа вместе с другими сотрудниками отделения она проводила для автора этих строк импровизированную экскурсию. Подробно всё рассказывала и показывала — мастерскую,

кухню, спортивный зал, тепличное хозяйство. Временами даже трудно было поверить, что чудесные изделия из соломки, бумаги, картины, вышивки, роспись по ткани и многое другое сделаны руками тех, кто каждый день преодолагает собственные проблемы и хвори. Тех, кто мог оказаться за чертой нормальной жизни.



По мнению Юлии Ивановны стигматизация инвалидности начинается с отношения к проблеме всех — общества, родителей, которые зачастую прячут от нас своих детей, самих людей с инвалидностью. К сожалению, у многих из них на уровне подсознания занижена самооценка. Дескать, другие люди не будут с ними общаться. В отделении этот стереотип полностью разрушается.

В подтверждение слов Юлии Гисич прозвучали рассказы посетителей центра. Некоторые из них живут в самом Воложине, некоторые приходят сюда из окрестных населенных пунктов пешком, некоторые ездят на автобусах. Например, Татьяна добирается из расположенной в двенадцати километрах от Воложина

деревни Першаи. Каждая судьба достойна отдельного рассказа, но акцентировать внимание хочется на неординарной истории Сергея, который является завсегдаем отделения с самого начала его работы, то есть десять лет.

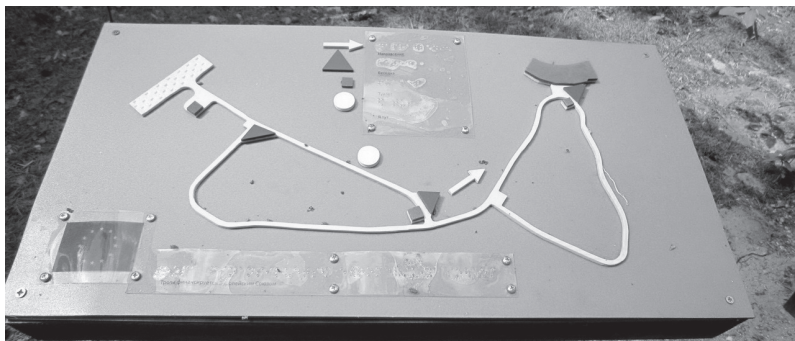
Мать Сергея умерла много лет назад, а у отца, который до пенсии работал водителем местного горгаза, недавно случился инсульт. В итоге, будучи инвалидом, Сергей помогает ставшему инвалидом отцу. При этом оставлять отделение не намерен. Здесь он научился многим полезным вещам, среди которых есть даже вышивание и учеба в компьютерном классе, которым руководит Виктор Провалинский.

Однако вернемся непосредственно к проекту «Воложин без барьеров». Перед началом его реализации на предмет доступности было обследовано около трехсот объектов, и ни один из них целиком не соответствовал требованиям самих людей с инвалидностью.

К концу 2018 года планируется сделать полностью доступными тридцать из них. В том числе и пять агроусадеб, которые, как победители соответствующего конкурса (всего в Воложинском районе 37 агроусадеб), для этих целей получат специальное финансирование.

Как известно, отдыхать — не работать. Есть мысль организовать в нашей стране и полноценное социальное производство, где участниками процесса будут исключительно люди с инвалидностью, но у этой идеи очень туманные перспективы. Прежде всего потому, что отношение государства к проблеме инвалидности пока оставляет желать лучшего, а многочисленные обращения с просьбой определиться с терминологией и сущностью социального предприятия на текущий момент не получили конкретных ответов.

В Европе все социальные предприятия находятся на государственной дотации. У нас же наоборот — платят налоги сами. Для Белорусского общества инвалидов это 3-4 миллиона долларов в год.



Проект «Воложин без барьеров» осуществляют сразу четыре исполнителя — Белорусское общество инвалидов (БелОИ), Воложинский исполнительный комитет, Фонд содействия развитию международного диалога и сотрудничества «Интеракция» и Белорусское общественное объединение «Отдых в деревне».

Осуществляется проект с помощью финансирования Европейского союза, который взял на себя львиную долю расходов — 999 990 евро (90%). Всего же он стоит 1 111 000 евро, но по заведенным в ЕС правилам 10% нужной суммы находят партнеры на местном уровне.

Это могут быть реальные деньги или работы по проекту, выполненные на определенную сумму. Акцентируем внимание только на конкретных денежных знаках, то есть на том, что, как говорится, можно пощупать.

Так вот из тех средств, которыми надо пополнить бюджет проекта, свою часть (почти 12 тысяч евро) БелОИ уже вложило, за воложинской исполнительной властью «висят» 114 тысяч евро. Как будет выкручиваться из сложившейся ситуации руководство дотационного района, можно только догадываться. Скорее всего, этот вклад превратится в уже выполненные работы, что вполне резонно: раз нет живых денег, их можно заменить рабочей силой.

Очевидно лишь одно: то, что произошло с экологической тропой, здесь повториться не должно в

принципе, ибо ее строительство очень хорошо доказало, что чиновникам всех мастей довольно часто свойственно сначала делать, а потом думать... Причем действовать по принципу «схавают», даже если объект обильно подпитывают европейскими деньгами.

Экологическая тропа находится близ деревни Белокорец, расположенной в десятке километров от Воложина.

Построена она на самой окраине знаменитой Налибокской пуши, длина — 1800 метров. По задумке проектантов, тропа должна быть специально оборудованной для людей с инвалидностью. Они будут приезжать сюда из специального хостела, который создается на базе отделения дневного пребывания инвалидов Воложинского территориального центра социального обслуживания населения.

Строительство этого хостела является краеугольным камнем всего проекта, если хотите, его визитной карточкой. Согласно планам, оно должно завершиться к концу текущего года, но уже сейчас можно сказать, что далеко не все там безоблачно...

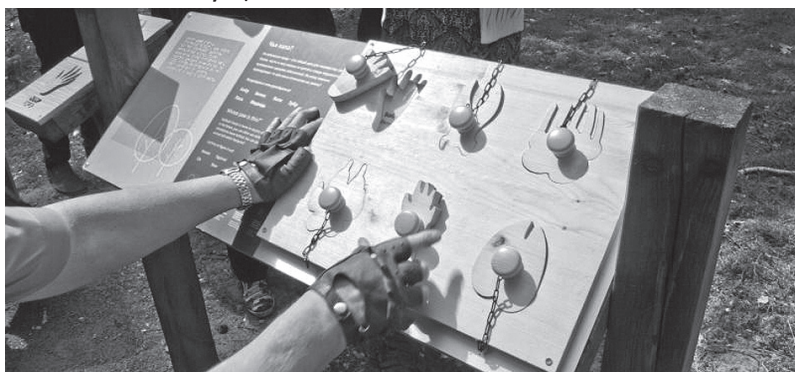
На презентации экологической тропы мне довелось побывать дважды — 19 августа 2017-го и 13 июня 2018-го. Увиденное приятно удивило. Если раньше я видел глубокие колеи, оставленные в едва утрамбованном щебне колясками Владимира Потапенко и его заместителя Сергея Дроздовского, то потом картина



стала совершенно другой. Поначалу даже подумалось, туда ли я попал? Оказалось — туда.

После того как прозвучали серьезные претензии, строители начали переделывать то, что должны были «схватать», но «не схавали». И сразу выяснилось, что статус природного заказника требует применения только экологически чистых материалов, то есть даже привычных для стадионов гаревых дорожек здесь делать нельзя. Тогда обратились за консультациями к коллегам из других экологически чистых анклавов. В итоге решение было найдено. Все переделки «втоптались» в сумму ранее обозначенного бюджета, и дополнительно не было выделено ни цента, что жестко контролировалось фининспектором Евросоюза.

Поверх крупного щебня была насыпана гранитная крошка из Микашевичского карьера, которая, как оказалось, создала покрытие, по твердости мало уступающее бетону. Кроме того, вдоль всей тропы были расставлены скамейки для отдыха, девять интерактивных стендов, шесть тактильных карт тропы для незрячих и слабовидящих людей, три доступных беседки и биотуалета. Было также оборудовано шесть тактильных макетов из дерева, которые рассказывают об обитателях Налибокской пуши.



На этом месте позволю себе немного приостановить рекламную статистику и разбавить ее другими цифрами.



По официальным данным, в нашей стране живет почти 555 тысяч людей с инвалидностью, из них около 2100 — в Воложинском районе, то есть почти 6 процентов населения. Если же учесть, что за каждым, имеющим группу инвалидности, обычно «стоят» еще 2-3 человека (отец-мать, муж-жена, брат-сестра), цифры вовлеченности в данную проблему смело можно увеличивать в несколько раз.

Почему из 118 белорусских районов был выбран именно Воложинский? Ответ очень простой: недалеко от Минска.

Предполагаю, что разговоры про туризм для людей с инвалидностью вызывают у большинства сограждан по меньшей мере недоумение. По большому счету, это последствия довольно распространенной и ошибочной по сути стигмы о том, что для оных подобное времяпрепровождение невозможно по определению.

Есть смысл напомнить, что в мировом масштабе развитием устойчивого и общедоступного туризма сегодня занимается Всемирная туристическая организация (ЮНСТА). Она входит в структуру ООН и объединяет 157 стран-членов, среди которых числится и Беларусь.

Не будет лишним вспомнить и 30-ю статью Конвенции ООН о правах инвалидов, где говорится о том, что «люди с инвалидностью имеют право участвовать на равных с другими в культурной жизни, проведении досуга и отдыха, спортивных мероприятиях, а государства-участники принимают соответствующие меры ... для обеспечения того, чтобы инвалиды имели доступ к спортивным, рекреационным и туристическим объектам, то есть к услугам тех, кто непосредственно занимается организацией подобного рода мероприятий».

Столь пристальное внимание к проблеме вполне объяснимо, ибо к ней имеет прямое или косвенное отношение почти треть населения нашей планеты. Уже сегодня инклюзивный туризм составляет 11 процентов всех мировых турпотоков, и к 2020 году (по прогнозам) вырастет вдвое. Кроме всего прочего это еще и огромные деньги — общая сумма поступлений от туризма в мире составляет 1,5 триллиона долларов, или в среднем 4 миллиарда долларов в день.

Для большей наглядности здесь можно привести цифры по конкретным странам, но я (чтобы не дразнить заинтересованных читателей) не стану этого делать. Отмечу только, что глагол «числится» в отношении Беларуси был употреблен очень даже неслучайно.

Из 940 работающих в Беларуси туристических фирм только 4-5 предлагают варианты инклюзивного отдыха, а из 2400 агроусадеб всего лишь около 20 оказывают определенные (то есть не все) доступные услуги.

К сожалению, Воложинский район в этом плане нельзя назвать приятным исключением. На момент старта проекта пандусами здесь были оборудованы только 5 объектов: две школы, автокасса, поликлиника и врачебная амбулатория. Согласно плану проект финиширует в октябре 2018 года, и тогда доступными для людей с инвалидностью будут уже 30 объектов социальной инфраструктуры.

На данный момент необходимо констатировать, что поставленная цель практически достигнута. Местные власти ликвидируют те недостатки, которые сами же допустили.



К слову, именно БелОИ, точнее руководитель этой структуры Владимир Потапенко, стал «официальным лицом» проекта «Воложин без барьеров».

В буквальном смысле. Дело в том, что фотоизображение Владимира Петровича стало центральным на стенде, который путешествует по стране с соответствующей фотовыставкой и 13 июня 2018 года побывал в Воложине.

Как и экологическую тропу, ее представил один из лучших пиарщиков Беларуси Андрей Езерин и его пиар-агентство «EZERIN COMMUNICATION».

Нетрудно догадаться, что в понятие «официальное лицо» некоторые вкладывают прежде всего рекламные атрибуты, но личный опыт автора этих строк позволяет сделать вывод, что лицо будет еще и чрезвычайно принципиальным.

Думаю, строители экологической тропы успели в этом убедиться уже не раз.

Недавно мне довелось услышать, что Воложинский район является одним из самых чистых в экологическом плане. К сожалению, вынужден констатировать, что это еще один довольно распространенный миф. Помнится, четверть века назад именно эти места были названы среди тех, кто больше других пострадал от аварии в Чернобыле. Некоторые населенные пункты тогда хотели даже отселить. А в прошлом году собранные здесь грибы по содержанию радионуклидов превосходили аналоги из традиционных «чернобыльских» регионов Беларуси.

Все, кто имеет отношение к данным территориям, в один голос заверяли, что радиация — дело прошлого, что здесь ничего подобного уже нет. Очень хочется верить, что всё так и обстоит на самом деле...

Во всяком случае, именно в это хотелось верить во время инклюзивного фестиваля «ИНФЕСТ». И не только потому, что он был первым в белорусской истории, а в предшествующий ему пятидневный лагерь инклюзии приехало около 80 человек. На протяжении недели участники лагеря и волонтеры создавали сенсорную тропу и арт-объекты, строили домики для птиц и насекомых и подготавливали пространство для инклюзивного фестиваля «ИНФЕСТ».

Главное в другом — люди с инвалидностью и те, кто их окружает, поняли, что в реальности никаких барьеров не существует. Перефразировав классику, можно сказать: барьеры в головах.

А еще искренне хочется поблагодарить Представительство Евросоюза в Беларуси и лично координатора этого проекта Наталью Стасевич за то, что помогают эти барьеры разрушать.

Эта книга выйдет до того, как закончится проект, но я обязательно напишу в разных СМИ об его итогах. А еще о том, что здесь будет через несколько лет...

Содержание

ПРАВозАЩИТНый МЕЙНСТРИМ	3
С ЧЕГО НАЧИНАЕТСЯ СТИГМА?	7
ЧЕТВЕРТОЕ ИЗМЕРЕНИЕ ВЛАДИМИРА ПОТАПЕНКО	15
НАСТОЯЩИЕ ЛЮДИ. ОЛЬГА ПОЛОШОВЕЦ	25
НАСТОЯЩИЕ ЛЮДИ. ИГОРЬ СТРИГА	35
НАСТОЯЩИЕ ЛЮДИ. АЛЕКСАНДР МАКАРЧУК	45
ГОЛОС ИРИНЫ ЖИХАР	57
БОБРУЙСКАЯ ПАСТОРАЛЬ	65
БОЛЬШИЕ РАДОСТИ МАЛЕНЬКИХ ПРИНЦЕВ	75
СТИГМА ОПОЗДАВШИХ ВО ВРЕМЕНИ	87
ЖИВЕТ В БЕЛОРУССКОМ ЗАЛЕСЬЕ	93
БАРЬЕРЫ В ГОЛОВАХ	99

Информационно-публицистическое издание

Томкович Александр Леонидович

СТИГМА

Компьютерная верстка Марина Петрович

Корректурa Ирина Римашевская

Обложка Арнольд Вабишевич

Подписано в печать с оригинал-макета заказчика г.

Формат 60x84/16. Бумага офсетная. Офсетная печать.

Гарнитура Calibri. Усл. печ. л.

Уч.-изд. л. Тираж 200 экз.