

---

## Размышления матери взрослого необычного ребенка

---

**Т.Г. Бельчева,**  
мать девушки с аутизмом,  
Германия.  
*E-mail: tmbel@web.de*

В своих записках Татьяна Геннадьевна Бельчева делится воспоминаниями о заботах о своей дочери с аутизмом, родившейся в России, и о положении дел в сфере обучения, профессиональной подготовки детей и социальной помощи родителям, имеющим ребенка-инвалида, в современной Германии.

**Ключевые слова:** домашнее обучение, обслуживаемые квартиры, интернаты временного пребывания, паспорт инвалида.

**Т**ак уж нам выпало, что мы стали не просто родителями, а родителями необычных детей. Странные, непонятные, психически больные, аутисты, шизофреники, – все это падает нам на голову, бьет по самолюбию, полностью изменяет жизнь. Мне понадобились годы, чтобы научиться понимать свою дочку, радоваться даже маленьким успехам. Попытаюсь проанализировать нашу с ней дорогу, что было сделано правильно, а что нет.

### **В России**

Оля родилась в 1984 году, как писали в медицинской карте в первый год, – «физически и психически развивается нормально». Не буду описывать, как постепенно стали проявляться странно-

сти. «Упрямое» молчание, раскачивания, кручение веревочки или хоть чего-нибудь, бесконечные прыжки на диване... Все это со временем прошло, но ничто не забыто, иногда дочка может пошутить, развязывая, например, шнурки: «Сейчас крутить начну». И улыбается. Кстати, нам в общении всегда очень помогает юмор.

Расскажу о том, как дочка училась рисовать. Совсем малышкой она любила, сидя на горшочке, разрисовывать себе ноги шариковой ручкой. Очень трудно было от этого оторвать. Вечером смывали, но все равно синие разводы оставались. Чувствуя, что это занятие доставляет ей особое удовольствие, я не запрещала, купила ей набор с разноцветными ручками. Оля была в восторге. Зажимала ручку

в кулаке и выводила круги. Потом я стала класть ей на коленки бумагу, постепенно удалось приучить рисовать за столом, правильно держать ручку. Рисовала часами. Сначала просто водила ручкой, со временем стала подрисовывать в книгах всем поводки, языки, позже появились осмысленные самостоятельные рисунки, много раз повторяющиеся. До сих пор она рисует каждый день, это ее способ самовыражения. И стало профессией.

А вот с детским садиком я, наверное, совершила ошибку. Оле было 3,5 года, когда она пошла в сад. В то время свободной речи у нее не было, но она уже умела односложно отвечать на вопросы, была спокойная, и я надеялась, что, попав в коллектив, она сможет многому научиться у других детей. Как вы понимаете, ни о каком аутизме ни я, ни воспитатели не знали. Олины странности вызывали недоумение и раздражение. Через полгода Оля вдруг стала писать в кровать, в садике признались, что ее постоянно ругали за то, что она, ложась спать, снимает трусики, а мальчик на соседней кровати это видит. Мне бы сообразить, что она это делает только потому, что дома спит в ночной рубашке без трусов, попытаться приучить дома спать в трусиках и маечке. Но я так испугалась, что у Оли может начаться нервное заболевание, что забрала ее из сада. И все. До самой Германии, когда Оле было уже почти 14 лет, она оставалась дома.

Перед школой мы сходили к психиатру: Оля прочитала стишок, быстро решила какую-то задачку про птичек, и мне сказали, что у меня нормальный ребенок. Но я-то знала, что это не так. На счастье, мне попала статья в «МК» Лебединской К.С. о детях-аутистах, там точно описывалась моя дочка. Я записалась на прием, был поставлен диагноз РДА и дано направление на домашнее обучение в средней школе.

В школе меня с удивлением спросили, что такое РДА, местный психиатр, кстати, тоже впервые услышала это слово от меня. Учительницу я попросила нам дать самую добрую, и она оказалась действительно такой. Три первых класса дались легко, дома я занималась с дочкой сама, раз в неделю приходили в школу для контроля. Мы приносили тетради, Оля писала диктанты, решала контрольные, читала. Несомненный плюс такого обучения в том, что я к тому времени уже хорошо научилась приспосабливаться к особенностям ее мышления, знала, когда нужно проявить строгость, а когда и «спустить на тормозах». Видела, когда можно заниматься подольше, а если было нужно, делали паузу. День был строго организован, на столе все время часы, я старалась проводить занятия в одно и то же время. С 4-го класса начались разные учителя, домой к нам не приходили, я бегала с тетрадками туда-сюда, Оля скучала дома. Точным наукам, русскому и немецкому языкам учила дочку я, ее папа приходил в выходные и занимался географией, историей, астрономией. 6 классов она закончила без троек. Работа у меня была сменная, родители мне очень помогали. Пыталась я организовать и Олино свободное время: мы ездили на спектакли, часто бывали в зоопарке, вместе делали покупки, много гуляли, но друзей у нее не было, она совершенно не умела общаться с посторонними, только с маленьким кругом родных. Могу сказать совершенно определенно – **домашнее обучение не для наших детей**. Мне очень хотелось защитить ребенка от возможных обид и неприятностей, но в результате моя дочь в 13 лет оказалась совершенно неподготовленной к реальной жизни. Оправдываю себя лишь тем, что в то время не существовало в Подмосковье ни садов, ни школ, готовых работать с детьми с аутизмом. За все годы в России я не познакомилась

ни с одними родителями такого ребенка, чувство растерянности и одиночества было полным. Сейчас, надеюсь, ситуация намного лучше, и нужно как можно раньше пытаться вводить ребенка с аутизмом в коллектив. Их кажущееся желание остаться в одиночестве, ни с кем не общаться – только маска, средство защиты. На самом деле им все интересно, они многое подмечают и воспринимают.

### В Германии

В мае 1997 года я вышла замуж, и мы переехали жить в Берлин. Писать и читать по-немецки я научила Олю еще в России, (язык я знала на уровне «читаю, перевожу со словарем»), но говорить ни я, ни она не могли, речь тоже понимали плохо. Смена обстановки хорошо повлияли на Олю. Мой муж, ничего, естественно, раньше не слышавший об аутизме, взял и подарил ей велосипед. У нас уже был неудачный опыт с маленьким велосипедом: Оля никак не могла сообразить, что, для того чтобы ехать, нужно крутить колеса, я ее просто возила, держа за руль. А тут двухколесный! Но перед мужем было неловко, стала учить, благо поле рядом. И к моему величайшему изумлению за три дня она научилась, мы стали вместе кататься на велосипедах, только выбирали, чтобы машин не было.

Уже в июле пришло официальное письмо, что Оля должна с августа посещать занятия в школе в интеграционном классе для иностранцев. И это не рекомендация, а обязанность. Ребенок, имеющий вид на жительство, даже временный, автоматически получает право и обязан посещать школу. Для меня это было неожиданностью. Чужая страна, не могу ничего путем сказать и понять, чувство беспомощности полное, без преувеличения можно сказать, что, не умея общаться, я чувствовала себя инвалидом. Мужу тоже сначала трудно было понять Олины про-

блемы. Ну что делать, пошли с ней в школу, она в класс, я – дежурить под дверью. В классе дети из разных стран, как нарочно, русских нет. На уроке Оля послушно сидела, но ничего не делала, в основном в окно смотрела (я, естественно, подглядывала, если дверь была закрыта неплотно). Дети (многие были старше) относились к ней спокойно, некоторые девочки помогали перейти из одной комнаты в другую: Оля плохо ориентируется в незнакомом месте. Ну а я все время начеку в коридоре. Конечно, долго так продолжаться не могло, обратились к школьному психологу. Он ее протестировал, результат оказался ниже среднего. Тест был на немецком языке, нужно было крестиком отмечать правильные ответы на вопросы, думаю, мой тест оказался бы не лучше. Я, наконец, сказала про аутизм, он сильно сомневался, но направил к психиатру. Диагноз подтвердили, и тут, к моему великому удивлению, рядом с нами оказалось сразу очень много людей, которые были обязаны нам помогать. Прислали приглашение на комиссию, в нее входили директор школы, психолог, специалист по аутизму, еще какие-то официальные представители. Каждый выступил, стали обсуждать-совещаться. Все было так серьезно, по-деловому, я сидела, мало понимая, просто оглушенная, очень благодарная, что этим людям есть дело до наших с Олей проблем. Эх, так бы да в России, по-русски. Что-то спрашивали у меня, я на всякий случай соглашалась, со мной вообще тогда было приятно общаться: поняла – не поняла – «Ja». Направили Олю в коррекционную школу для детей с проблемами в обучении. По результатам даже не очень удачного тестирования – сразу в 8 класс, дали очень милую девушку-помощницу (Helferin). Через несколько дней девушка приехала к нам домой, познакомились. Сели втроем, она рассказала о себе. Зовут

## Особые дети – особый взгляд на мир



Арлет, 23 года, осталась год до получения диплома специалиста по работе с детьми с аутизмом. В спокойной ситуации речь я понимала. Арлет рассказала, например, что им показывали фильм, имитирующий мир таким, как его видят аутисты. Не знаю, существует ли еще такая теория, или уже успели опровергнуть, что у аутистов отсутствует фильтр, позволяющий сконцентрироваться взглядом на какой-то одной детали. Без этого фильтра, глядя, например, на дерево, видишь отчетливо каждый лист, в мозг поступает слишком большой объем информации, это очень тяжело. Сказала, что после просмотра фильма студенты вышли с головной болью. Объяснила, в чем заключается ее задача, как будут построены занятия. Она должна посещать с Олей несколько уроков в день и один час проводить индивидуальное занятие. Также она должна организовать Олин досуг: раз в неделю посещение выставки, музея, осмотр достопримечательностей Берлина и даже пикники в хорошую погоду. Началась учеба.

Удивительна Олина реакция на наш переезд в Берлин. Уже через несколько недель она сказала, что не хочет возвращаться домой, останется здесь. Она вдруг открылась для всего нового, ей все было интересно. И в школу она шла с огромным желанием. Но ей, конечно, не хватало родного языка. Арлет немного говорила по-русски, сказала мне, что у Оли просто глаза светлеют, когда слышит русскую речь, и тогда намного легче наладить контакт. Еще и еще раз жалею, что нам пришлось уехать из России, которая в то время не готова была помочь.

В Германии тоже пытаются экономить. Работа помощницы стоит дорого, поэтому количество часов выделили небольшое, несколько в день, остальное время Оля должна была осваиваться самостоятельно. В один из первых дней с ней индивидуально занималась обычная учитель-

ница, которая вышла из класса, сказав, что сейчас принесет из столовой кофе, а Оля не поняла, собрала вещи и ушла. Я пришла за Олей: учительница в панике, не знает, где ученица. Живем мы от школы далеко, дорогу она знала плохо. Я в полицию, там по тревоге кинулись искать, я бегала кругами и через час – о, чудо! – увидела дочку, которая спокойно шла мне навстречу. Она поняла, что заблудилась, и возвращалась обратно к школе. Пошли в полицию, там были страшно рады.

Нужно отдать должное Арлет, работала она с душой и профессионально. На уроках, которые они посещали вместе, Оля делала успехи. Мы не знали, что здесь другая система отметок, и самая лучшая – 1. Пришла она как-то с диктантом, в котором сделала две ошибки, и получила два балла, была расстроена, но это мы все быстро поняли. По математике, которую Оля не любила, но решала неплохо, пришлось переучивать способ записи деления и умножения. Плохо то, что этот 8 класс тянул где-то на 4-й русской школы. Здесь, кстати, и обычные школы намного слабее. Но для Оли, конечно, гораздо важнее была социальная адаптация. Дети в классе относились к Оле хорошо, в отличие от обычных школ, где в классе может быть 35 человек. Здесь в классе было 15 детей, у каждого своя проблема, поэтому они с пониманием относились к проблемам других. На индивидуальных занятиях Арлет смогла сделать то, что не удалось мне: научить Олю времяисчислению, как год разбит на времена года, месяцы, недели, дни. Просто завела какой-то механизм в голове, теперь если мы с мужем хотим узнать, в каком году мы где-то отдыхали, спрашиваем Олю, и она с компьютерной точностью выдает нам год, месяц, день недели и число. Очень нам удобно.

Самым большим испытанием были перемены. Я, естественно, часто бывала в школе и со стороны наблюдала за Олей.

Во время перерыва все обязательно должны выходить из класса. И вот вылетают из дверей дети, бегают, кричат, играют, толкаются. Оля стоит как вкопанная на одном месте, руки прижаты к телу, взгляд отсутствующий. Ее, походя, задевают, иногда обзывают, она не реагирует, вся в себе. Примерно через полгода вся ее радость от посещения школы ушла, она как-то заledenела, даже походка изменилась, стала медленно ходить, крепко прижав руки к бокам. Для меня это были сплошные страдания, я привезла ее в Германию, чтобы помочь, а ей стало хуже. Мы сходили к психиатру, здесь нет официальной постановки на учет, хочешь, иди к врачу, не хочешь – нет. Врач сказал, что таблетки Оле не нужны, их здесь дают только во время опасных для человека или окружающих обострений. Например, если появились приступы страха, агрессии, самоагрессии. Мне нужно было что-то решать со школой, дома, без занятий, здесь ребенка не оставляют, к счастью. К этому времени еще урезали количество часов работы помощницы. В школе этой только 9 классов, мне сказали, что выпускники должны искать себе работу на общих основаниях, а в условиях безработицы конкурировать со здоровыми людьми трудно. Я стала метаться в поисках помощи. Можно только порадоваться, что сейчас есть интернет, где можно найти практически любую информацию, раньше это была огромная проблема. Все же нашла центр, где консультировали родителей детей с аутизмом. Там мне сказали, что в Берлине есть специальная школа для аутистов, как раз в Олиной возрастной группе есть одно свободное место. Школа в Западном Берлине, а мы живем в Восточном. Здесь я впервые услышала, что Оле нужно оформить паспорт инвалида, *Schwerbehindertenausweis*, тогда Оле будет положено социальное такси, и она сможет посещать специальную школу.

Объяснили, как это сделать: написать заявление на специальном бланке, приложить справку от врача, в назначенный день приехать с дочкой для освидетельствования на прием к государственному врачу. Все было просто и быстро, единственное, я была очень наивная и пыталась, как всегда, умолчать о каких-то проблемах. Это потом я узнала, как народ здесь сражается за повышение процента инвалидности, потому что от этого зависят многие льготы. Хорошо, что мой муж был с нами, он говорил все, как есть. В результате дочке поставили инвалидность 70% и значок В – необходимость в сопровождении. Паспорт выдали сначала сроком на два года, потом нужно было, чтобы продлили, прислать новую справку от врача. Муж возмутился, поехал разбираться, почему человеку с неизлечимым диагнозом нужно каждый раз присылать справки. Удивительно, но после этого нам выдали паспорт до 2024 года. Сейчас только каждый год мы получаем вкладыш с маркой, который вместе с паспортом дает право Оле вместе с сопровождающим пользоваться бесплатно всеми видами городского транспорта в Германии. С прошлого года сделали бесплатным проезд в региональных поездах. При посещении выставок, музеев, бассейнов и т. д. Оля платит льготную стоимость, а я при ней бесплатно.

А вот за такси мне пришлось побороться. В службе, которая занимается решением этого вопроса, служащим, видимо, дается установка делать как можно больше отказов. Мне было заявлено, что я не работаю и вполне могу возить Олю в школу. Когда я сказала, что, если Оля будет учиться в спецшколе, то смогу найти работу, мне было безапелляционно заявлено, что у меня как у иностранки шансов нет. С этой проблемой я уже столкнулась (чистой воды дискриминация!), в то время дипломы инженеров здесь не признава-

ли, и это лишало возможности найти приличную работу, я шла на поиски работы как человек без образования. Сейчас в Германии что-то в этом направлении делается, но для меня это уже неактуально. Признаюсь, я тогда дала выход своему возмущению, сказала, что в таком случае дочь останется дома, и отвечать за это будут они. И, что интересно, подействовало! Тон сменился, стал любезным, дама куда-то позвонила, и решение было принято положительное. Когда я вышла из здания, то забыла, в какую сторону идти: бегала туда-сюда, пока в себя не пришла.

Теперь «за что боролись»: о школе для аутистов. Пока все это я решала и оформляла, начался новый учебный год: здесь летние каникулы короткие, полтора месяца. В коррекционной школе на нас были обижены, особенно Арлет, и это можно понять. Уж к ней-то у меня претензий не было. Может быть, это была моя очередная ошибка, нужно было все оставлять как есть, а тогда казалось, что поступаю правильно. У новой школы было много плюсов. Дети объединены в две возрастные группы, в каждой 8-9 человек и столько же преподавателей. На первом этаже здания младшая группа, дети до 16-ти лет, на втором старшая – до 20 лет. То, что Оля сможет еще так долго учиться, меня окончательно убедило в правильности моего решения. У каждого ребенка преподаватель, который проводит индивидуальные занятия по предметам, и воспитательница, в обязанности которой входит обучение жизненно необходимым навыкам. У всех специальное образование. Распорядок дня составлен таким образом, чтобы можно было научить детей жить и работать в коллективе, и в то же время учитывать особенности каждого. Завтракают и обедают все вместе, у каждого ребенка свой день дежурства, когда он должен разложить приборы

на столе, потом помочь навести порядок. Готовит женщина-повар, дети помогают, это тоже относится к обучению. Отдельные комнаты для занятий спортом, музыкой, для общих занятий, также компьютерная комната. Раз в неделю посещение бассейна, частые совместные прогулки. С Олей проводили индивидуальные занятия в основном при помощи компьютерных программ, дома при помощи обучающей программы она самостоятельно научилась печатать по-немецки десятью пальцами. Воспитательница учила ее пользоваться бытовой техникой, гладить, делать уборку, считать деньги, делать самостоятельно покупки, пользоваться городским транспортом. Оле, как и в предыдущей школе, сначала все очень понравилось, она ехала, как на праздник: на занятиях очень старалась, была в хорошем настроении. А потом как-то разом изменилась, как сказала воспитатель, разница – как день и ночь. Дома устраивала мне бурные сцены по утрам, в школе надолго закрывалась в туалете. Беда наша в том, что она свободно разговаривает только со мной, а другим дает только односложные ответы на вопросы. И до сих пор пока так. Может быть, у дочки накопилась усталость, она ехала больше часа через весь Берлин. Почти целый день вне дома, в 7 уезжала и возвращалась около 5 вечера. Проблема и в том, что классы сформированы по возрасту, без учета особенностей, степени заболевания, уровня развития. Кто-то только сидел, раскачивался и издавал крики, другие подходили, здоровались, расспрашивали, рассказывали, как совершенно обычные дети. Оля очень тихий человек, она болезненно воспринимает громкие звуки, а там было, конечно, шумно. Со временем разрешили дочке сидеть в преподавательской комнате, и она что-нибудь рисовала. Учителя и воспитатели – замечательные люди, я раньше таких

не встречала, так много внимания и любви от чужих людей мы не видели. И все же я была рада, когда школа закончилась. И Оля тоже.

Школа направила дочки документы на биржу труда: там есть специальное отделение, которое занимается трудоустройством людей с инвалидностью. Олина воспитательница поехала с нами на собеседование. Поинтересовались: к чему у дочки есть интерес, а, узнав, что любит рисовать, предложили мастерскую по изготовлению керамической посуды и швейную. Мы выбрали керамику, и нам дали направление на ознакомление. Через неделю из мастерской прислали приглашение на беседу. Руководительница рассказала нам о комплексе, провела по различным мастерским: изготовление декоративных свечей, швейная, слесарная, переплет книг, изготовление керамической посуды. Работа на кухне, обучение профессиям маляра, садовника, сантехника и др. Везде уютно, чисто, спокойно. Красивый сквер, где можно погулять в перерывах. Есть группа развития, где занимаются с людьми, которые по тем или иным причинам работать не могут, с каждым проводятся индивидуальные занятия, направленные на подготовку к самостоятельной деятельности. Этот комплекс небольшой.

Недавно в Берлин приезжала группа из России, я немного помогла с переводом. Возглавлял ее замечательный человек, священник, который очень хочет и в нашей стране организовать людям с психическими проблемами достойную жизнь. Комплекс находится под Берлином, его основали евангелисты, это целый городок. У них много земли, своя молочная ферма, поля, где они выращивают корма, молочный завод, магазин, садовое хозяйство и множество различных мастерских – на любой вкус и способности. Там же небольшие двухэтажные коттеджи, где

у каждого работника отдельная комната с туалетом и ванной, общие кухня и комната отдыха. Руководительница подробно отвечала на все вопросы. Главный из них – финансирование. На каждого человека реабилитационный центр выплачивает около тысячи евро в месяц, сумма устанавливается в зависимости от потребности в посторонней помощи. Эти деньги идут на зарплату руководителям мастерских, физиотерапевтам, социальным работникам. Доходы от мастерских направляются на их поддержание, есть более прибыльные, есть менее, наличие разных мастерских дает возможность перераспределять средства, поддерживая малодоходные, но полезные для инвалидов виды работы. Молочный завод, например, малодоходный, а продажа саженцев дает хорошую прибыль. Здесь не может и не должно быть высокой производительности труда, стремление к этому означало бы давление на людей. Цель – реабилитация при помощи посильного и положительно действующего труда. На заводе работу, которую может выполнить один здоровый человек, выполняют пятеро, к тому же много ручного труда, чтобы избежать сложной техники и возможных производственных травм. Зато вся продукция имеет сертификат «Био». Работник получает зарплату так же из дохода мастерских, приблизительно 100 евро, сумма зависит от самостоятельности, но это имеет больше стимулирующее значение, так как в конечном итоге у каждого на счету в конце месяца одинаковая сумма, около 400 евро, так как государство обязано доплачивать до минимального прожиточного минимума.

Вернусь к рассказу о мастерской, где стала учиться моя дочка. Мы выбрали керамическую мастерскую, на наше счастье ее расширили, и были свободные места. Сначала нам предложили поработать там один день вместе. Объяснили

весь процесс изготовления керамической посуды, потом мы сидели и зачищали вазочки. Все нам понравилось: работа, преподаватели, коллектив. Опишу рабочий день. Начало в 9 часов. Все работники садятся за круглый стол, у каждого свое место. Преподаватели рассказывают, что сегодня предстоит сделать, потом каждому дается слово, говорят все, что хочется. Один час работают, затем идут на завтрак. Его нужно принести с собой, кофе и чай заваривают там. Затем снова работа. Каждый час перерыв 10-15 минут, можно пойти в комнату отдыха или выйти в сквер, поиграть в мяч, бадминтон, настольный теннис, просто посидеть на лавочке. Естественно, при необходимости перерывы можно устраивать и чаще. В 13 часов обед: на выбор несколько блюд, 1,30 евро в день вычитается из зарплаты, в конце рабочего дня снова за круглым столом подводят итоги, работники по очереди рассказывают, что они сегодня сделали. Так как Оля не говорит, она все записывает в рабочую тетрадь. В 15 часов конец работы, во дворе уже ждут социальные такси. Государство выделяет деньги, а мы сами должны найти ту фирму, которая предлагает услуги за эту сумму, 30 евро в день. Фирмы эти частные, их очень много, у них конкуренция.

Теперь немного об индивидуальном подходе. В рабочей комнате большая доска, где для каждого работника составлен план на неделю, по дням и часам. Делается это при помощи магнитных квадратиков; когда задание выполнено, работник снимает квадрат и кладет его в корзинку. Это могут быть занятия на компьютере, уроки письма, чтения, рисования, различные развивающие терапии, отдельно или в небольшой группе. Группа, в которую попала Оля, была новая, и преподавательница тоже только что поступила на эту работу. Она приехала к нам домой познакомиться, подробнее узнать об Оле, при-

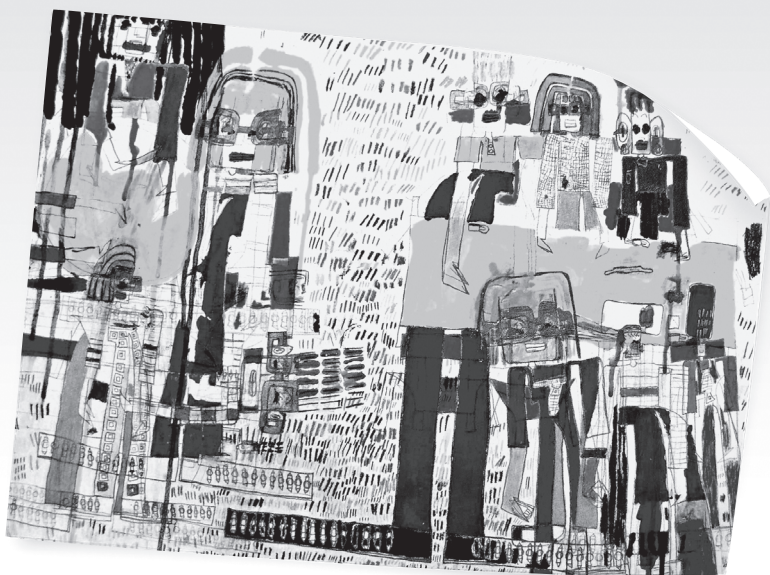


зналась, что только окончила специальный курс по работе с психически нездоровыми людьми и еще не знает, получится ли у нее. Основное ее образование – художник, мастер по керамике, об аутистах она не знает практически ничего. Контакт получился очень хороший, и вот уже девятый год Оля работает под ее руководством, мы периодически перезваниваемся, иногда я приезжаю, и мы обсуждаем текущие дела. Первые два года дочка была ученицей, а когда получила сертификат мастера по керамике, ее оформили на работу. Все страховки оплачивает работодатель. Работу свою Оля очень любит, со временем научилась рассказывать о коллегах. У всех проблемы различные, с аутизмом только моя дочь. Но в других мастерских тоже работают люди с аутизмом. Некоторое время работала развивающая группа, в которую входили аутисты, и Оле очень понравился один юноша, уже несколько лет они оказывают друг другу знаки внимания, когда встречаются. Оля молчит, но она может взять стул и сесть рядом с человеком, который ей приятен, гулять за руку по скверу, бросать заинтересованные взгляды. Очень радуется, что в мастерской смогли открыть и использовать ее своеобразную манеру рисовать. Когда она только пришла, ей нужно было изучить стандартные рисунки для росписи. Во время пауз она рисовала на бумаге животных, преподавателям понравилось, и они разрешили Оле расписывать посуду по собственным эскизам. Ее посуда хорошо продается, сейчас у Оли свои заказчики, она ведет серию. Блюдо с оригинальной коровой, красной, с оранжевыми рогами и выменем, завоевало одну из премий на выставке керамики, Оле выдали сертификат. Сейчас в качестве отдыха дочка рисует людей, сценки из жизни, все как-то квадратно-треугольное, неестественно вытянутое, со множеством деталей. Я пачками выбрасывала ее рисунки в мусор, а

## Особые дети – особый взгляд на мир



## Особые дети – особый взгляд на мир



учительница, которая занимается с Олей на работе рисованием, послала на Всегерманский конкурс работ людей с психическими проблемами несколько картин, и дочка попала в число победителей. Видимо, ничего-то я в искусстве не понимаю.

Хочу еще рассказать немного о финансовой поддержке, из чего складывается Олин доход. Зарплата после вычета денег за обеды – 75 евро. Социальное ведомство доплачивает 342 евро. 184 евро выплачивает семейная касса, называется это пособием на ребенка, но инвалидам оставляют пожизненно, на дополнительные нужды. За опеку я получаю 700 евро в год, выплачивает судебное ведомство. Все это переоформлять не нужно.

Чтобы оформить получение денег на уход за Олей, мне нужно было обратиться в дочкину больничную кассу. После того как они получили мое прошение с приложенной справкой от врача, ко мне в назначенное время приехала сотрудница больничной кассы для определения степени потребности в уходе. Это делается на основании осмотра и опроса нуждающегося. Для получения 1-й группы, например, необходимая затрата времени на уход составляет 90 минут в день, при этом 46 минут на уход за телом, питанием и передвижением, а 44 на ведение домашнего хозяйства. Заполняется анкета с подробным перечислением: сколько времени на чистку зубов, расчесывание волос, душ; на мытье посуды, приготовление пищи и т.д. Много дочка делает без моей помощи, но приходится кривить душой и проставлять время. Я получаю по первой группе за уход 225 евро в месяц, еще они платят деньги в мою пенсионную страховку, так что пенсия будет больше. Если я, не дай Бог, попаду в больницу или решу поехать одна отдохнуть, больничная касса берется оплачивать услуги приходящей помощницы в размере 1500 евро. Эта сумма выделяется раз в полгода. Пока еще

я этим не пользовалась. Сотрудник больницы приходил раз в год. Но нужно самой найти социального работника, чтобы приходил раз в полгода и выдавал заключение, насколько хорошо я ухаживаю. Я нашла милую сестру из евангелистской общины, договариваемся, когда она придет, посидим вдвоем, поболтаем о жизни, о политике, о погоде. Когда она пришла впервые, то попросила показать Олину комнату, заглянула, похвалила. Спрашивает у Оли, довольна ли она, дочка подтверждает, говорит „Да“, быстро заполняется бланк, и мы провожаем сестру до дверей. Этот бланк она сама отправляет в больницу кассу.

Для меня было проблемой найти врача-психиатра, готового работать со взрослым человеком с аутизмом. Для детей и подростков есть специальные центры, а для взрослых – ничего. К врачам я долгие годы не обращалась, никто Олю не вел. Чтобы получить справку, я обзвонила троих, объясняла, что мне нужна только справка. Муж лично съездил к двоим докторам, безрезультатно: все находят какие-то отговорки. Хорошо, что родители в Германии сумели объединиться в довольно мощную организацию, ее филиалы работают почти во всех крупных городах. Я к ним позвонила, мне дали адрес врача, который не боится диагноза аутизм. Врач подтвердила диагноз: синдром Аспергера в тяжелой форме, сказала, что таблетки не нужны, а нужно готовить к самостоятельной жизни.

С подготовкой справляюсь, прямо скажем, плохо. Когда Оле исполнилось 18 лет, мне стали поступать предложения устроить ее на отдельное проживание, в комнату с обслуживанием. Пытались доказать, что это будет для нее полезней, что она без моей мелочной опеки сможет лучше развиваться.

В Германии существуют различные формы проживания инвалидов. *Интерна-*

*ты*, где обслуживание круглосуточное; *жилищные объединения*, в которых, как правило, нет ночной службы, а днем уход ограничен рабочими днями по несколько часов вечером и утром; *отдельные обслуживаемые квартиры*. В отдельных квартирах могут проживать люди, способные в основном позаботиться о себе сами. Но также и те, кто по каким-то причинам не в состоянии жить в обществе или даже просто не хочет. В интернатах и жилищных объединениях у каждого отдельная комната с туалетом и ванной, кухня, а комнаты отдыха и спортивные у каждой группы из 5 – 6 человек общие. Государство выплачивает около 1 тысячи евро в месяц на человека, в зависимости от потребности в уходе. Есть *интернаты для временного, до двух месяцев, проживания*. Для поиска подходящего жилья можно обратиться в посредническую фирму, которая подберет, поможет в осмотре, оформлении документов. Ее услуги бесплатны. Все эти формы для проживания людей с различными психическими заболеваниями. Только начали появляться предложения для людей с аутизмом, где работают люди со специальным образованием, также предлагаются терапии.

Я пока к такому шагу не готова. В прошлом году я приняла участие в проекте «Родители становятся старше», который организовала высшая католическая школа. Сейчас наметилась новая тенденция, не стараться оторвать детей от родителей, а больше помогать самим родителям. Речь шла даже о том, что нужно организовывать такие формы проживания, чтобы пожилые родители, сами нуждающиеся в посторонней помощи, могли жить в непосредственной близости со своими взрослыми детьми.

Постепенно ко всем приходит понимание, что родительскую любовь не заменишь никакими самыми прекрасными условиями. И с этим я полностью согласна! ■