

Наш Всемирный конгресс

Ольга Литвак, руководитель (2000–2010) Ивановской областной общественной организации инвалидов с детства «Солнышко», литературный редактор журнала «Синдром Дауна. XXI век», мать 5 детей, младший из которых имеет синдром Дауна

В августе этого года мы с сыном были участниками 11-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна в Кейптауне. До сих пор не верится, что мы это сделали.

Началась эта авантюрная история прошлым летом, когда я впервые услышала о предстоящем конгрессе. Надо сказать, что мой сын Вася – большой любитель Африки и африканцев, он уже побывал в Тунисе и Египте и постоянно говорил, что теперь хочет в Южную Африку.

В то время мы вели практически безнадежный судебный процесс за Васино право учиться в массовой школе. Все законы были на нашей стороне, но сила и власть – на стороне тех, кто не хочет видеть в обществе людей с синдромом Дауна. Мы проигрывали, и надо было думать, как жить после суда. И тогда я сказала: «Ничего, зато мы поедем с тобой в Южную Африку и всё там расскажем!»

Сыграла роль моя абсолютная непрактичность: регистрируясь на конгресс, я не пыталась даже узнать порядок предстоящих затрат.

Вскоре после суда в нашей с сыном жизни совершился резкий поворот – благодаря доброй воле замечательной Натальи Артюшенко, директора ПМПК г. Томска, мы все же поступили в школу, правда, за 4000 км от дома, в Сибири. Я и думать забыла о будущем конгрессе, когда вдруг получила извещение о том, что мой доклад принят

для устной презентации. Уже было неловко отыгрывать назад – мое имя и тема («Проблемы инклюзивного образования людей с синдромом Дауна в России») значились в программе. И вот только после этого я заинтересовалась стоимостью дороги и проживания и была, мягко говоря, шокирована. Что бы мне собраться тремя годами раньше в Дублин, все-таки он значительно ближе!

Ну ладно, деньги по частям мы собрали. Но я никак не предполагала, что мы с Васей будем на конгрессе единственными представителями России, что мне не за кого будет спрятаться, а наоборот, придется выполнять некоторые поручения на английском языке.

По английскому у меня всегда были пятерки – в школе и двух вузах, но при этом я боюсь говорить и плохо понимаю на слух чужую речь. Утешало лишь то, что еду я в такую даль не только слушать доклады ученых.

Кроме вызова – что назло всем врагам мы живем полной жизнью – мной двигало желание увидеть взрослых людей с синдромом Дауна, съехавшихся на конгресс со всего мира, других родителей, сравнить их с теми, кого я знаю в России. Неужели правда то, что можно прочитать в интернете, что я сама публиковала в своем сборнике «Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна» в разделе «Люди с синдромом Дауна от первого лица»?





Сразу скажу – знаменитого в наших кругах Пабло Пинеды там не было. Но было много и детей (от чуть ли не грудных), и молодежи, и совсем взрослых людей с синдромом. К одному седому человеку с юным лицом, очень интеллигентного вида, явно без каких-либо сопровождающих, мне очень хотелось подойти, но я постеснялась. Были целые группы юношей и девушек, очень свободных, уверенных, привыкших к путешествиям и выступлениям, были и такие, как мы, пары ребенок – родитель, было много местных ребят, членов Южно-Африканской ассоциации Даун синдром, которые очень помогали организаторам.

Из Австралии прилетел хореографический ансамбль «E.motion21», созданный хореографом Кейт Сайерс (*Cate Sayers*), одна из дочерей которой родилась с синдромом Дауна. Ребята участвовали в открытии конгресса, проводили мастер-класс, танцуют они замечательно, и у них прекрасный девиз: «Движением тел сдвигаем барьеры» (*«Moving bodies moving boundaries»*).

Другая группа была из Нидерландов – артисты сериала «Downstie». Это не фильм о синдроме, а настоящая «мыльная опера» вроде «Санта-Барбары», только все актеры с синдромом Дауна. Я читала, что в Нидерландах разгорелась дискуссия, правильно ли с этической точки зрения показывать такой сериал. Несколько серий, которые я видела, меня совершенно покорили: ребята играют замечательно, играют всё – любовь, ревность, смятение, смерть, даже роды, и зритель не может не признать, что видит таких же людей, как он сам.

Был показан очень интересный фильм о японском барабанщике с синдромом Дауна Такео, приглашения на который раздавал он сам. Его наставник в фильме говорит: «Я учу человека слышать его собственный ритм». Мне кажется это очень важным: помочь нашим детям так, чтобы они остались собой, раскрыть их неповторимость.

Но самое главное – это доклады. Три дня шел конгресс, и на всех пленарных заседаниях и большинстве секций выступали, кроме ученых, люди с синдромом Дауна из разных стран. Они все были потрясающие!

Первым после торжественного открытия конгресса был доклад Шерри Брайнард, молодой женщины из Южной Африки. Она говорила без бумажки, вдохновенно, зал устроил ей овацию. Доклад назывался «Надежды и вызовы жизни с синдромом Дауна». Шерри утверждала, что никогда не сдастся и гордится тем, что она такая, какая есть. Потом на одной из секций я слушала доклад ее мамы, и мама меня потрясла не меньше. Я даже спросила, сколько ей лет, настолько она была молодой, красивой, энергичной и счастливой. Их общее с дочерью направление деятельности – self-advocacy, отстаивание интересов людей с синдромом Дауна ими самими. Как собственная адвокат Шерри выступала в разных странах более 130 раз, и, поверьте мне, один раз услышав ее, невозможно сохранить в себе стереотипы о синдроме Дауна. А на конгрессе таких людей было много!

Когда они говорили, я вообще не понимала, где же их природные ограничения. Похоже, остаются только внешние черты.

Мой сын тоже выступал – 14 августа на Индабе¹, прекогрессе для лиц с синдромом Дауна старше 14 лет, рассказал по-английски о себе, о том, что рад встретить новых друзей и приглашает всех в Россию. Он очень серьезно относился к своему докладу, каждый день репетировал. Жаль, что я не слышала его (мне на Индабе присутствовать было нельзя), но знаю, что он произвел хорошее впечатление.

В тот же день вечером на коктейль-пати участники Индабы зачитывали свою резолюцию. Как и весь конгресс, она была посвящена «Большой пятёрке»: участию людей с синдромом Дауна в жизни общества, их здоровью, правам, образованию и трудоустройству².

¹ Индаба – зулусское слово, означающее важное собрание. На 10-м Всемирном конгрессе 2009 г. в Дублине такой прекогресс (под названием «Синод») прошел впервые.

² «Большая африканская пятёрка» – охотничий термин, объединяющий пять животных, вместе встречающихся только в Южной Африке. Это слон, буйвол, носорог, лев и леопард; убить их считалось наибольшей доблестью. В результате все эти виды нуждаются ныне в защите. Символично, что именно эта формула была использована на конгрессе, защищающем основные права лиц с синдромом Дауна.

Вот некоторые положения, сформулированные на конгрессе людьми с синдромом Дауна:

Участие в жизни общества

Мы хотим, чтобы у нас было время встречаться с друзьями и подругами.

Это наше право – выбирать тех, с кем мы хотим ходить на свидание, и мы бы предпочли, чтобы родители нам не препятствовали.

Мы хотим, чтобы нас поддерживали в общении с новыми людьми, не входящими в нашу группу.

Здоровье

Нам нужна возможность заниматься спортом вместе с другими и в наших собственных клубах.

Нам нужно есть хорошие продукты и учиться здоровому образу жизни, как и другим.

Нам нужно иметь возможность выполнять работу по дому, это полезно для здоровья.

Для нашего здоровья важны семья, друзья, возлюбленные.

Права

У нас есть право говорить то, что мы думаем, поэтому нам нужна возможность высказываться.

Нам нужна возможность учиться быть такими лидерами, как Шерри Брайнард.

Мы хотим иметь право жить самостоятельно и самим платить по счетам.

Мы хотим иметь водительские права.

Образование

Нам необходимо иметь возможность начинать учиться как можно раньше.

Другие люди должны учиться, как надо вести себя по отношению к людям с синдромом Дауна.

Не помогайте нам слишком много.

Людям не следует смотреть на нас сверху вниз.

Трудоустройство

Нам нужно зарабатывать больше денег, чтобы быть независимыми.

Люди должны дать нам шанс проявить себя.

Работа должна быть для каждого.

Верьте в нас, и мы будем работать изо всех сил.

Дайте нам возможность помогать другим.



Для людей с синдромом Дауна на конгрессе была особая программа, так что значительную часть времени мой сын провел отдельно от меня. Он даже ходил без меня на экскурсию, я немного волновалась, но в то же время радовалась – рост его самостоятельности был одной из целей поездки. Он охотно общался со всеми, особенно с любимыми его африканцами, и незнание английского нисколько его не останавливало.

Еще одна тема наверняка заинтересует российских родителей – возможность семейной жизни для наших выросших детей.

Я слушала сообщение молодой женщины из Нидерландов – она работает, плавает, ведет какую-то программу на телевидении, уверенная, свободная, веселая. С ней приехал ее муж – без синдрома, и они очень хорошо смотрелись вместе.

Пара из Австралии рассказывала, что они готовятся к свадьбе. Мы все смеялись – девушка не давала забыть, кто у них главный, все время пыталась ответить за будущего мужа.

И еще один трогательный случай: у женского туалета стоял юноша, такой интеллигентный, в очках, в костюме, и держал 2 сумки с раздаточными материалами. Он ждал свою подругу и никак не мог поверить, что в туалете ее уже нет. Куда она подевалась, неизвестно, но он терпеливо ждал, никому не верил и в конце концов пошел проверять кабинки.

Конечно, я не могу не сказать о пленарных докладах, большинство из которых были очень интересными. Доктор З. Пушел (его брошюру я читала, когда Вася был совсем маленьким) говорил о медицинском сопровождении наших детей, профессор Макконки – об их самоактуализации, Элизабет Фишер – о пользе мышинных моделей синдрома Дауна для понимания его особенностей и проблем, связанных с ним. В докладе Джилиан Бёрд о раннем развитии было замечательное видео, где ребенок, читающий числовой ряд, отводил торопящуюся помочь ему руку взрослого.

Мой собственный доклад на секции по образованию слушали хорошо, хотя он был большой и не очень-то веселый. Я говорила, что жизнь любого человека складывается из определенных этапов и все они в России, особенно в провинции, для людей с синдромом Дауна затруднены или невозможны, что стереотипы по-прежнему очень сильны и могут помешать введению настоящего инклюзивного образования, несмотря на ратификацию Конвенции ООН о правах инвалидов. Рассказывала о том, что мне кажется важным при обучении особых детей в массовых школах.

Об организации конгресса в целом мало сказать, что она была хорошей. Конгресс был живым, теплым и неофициальным – конечно, во многом это связано с открытым и радушным характером наших детей, чуть не задушивших в объятиях одного из министров. Вообще мне понравились африканские чиновники – а министры и даже президент Западной Капской провинции выступали на каждом пленарном заседании – и отношение к ним публики. Все вставали, провожая почетных гостей, а поскольку наши места были около прохода, один министр остановился около нас и пожал Васе руку.

На конгрессе было представлено 45 стран. Вася должен был нести флаг России, но в спешке организаторы раздавали ребятам флаги как придется и ему досталась Эфиопия. Я думаю, что мы примерно на уровне стран «третьего мира» и находимся по отношению к инвалидам, хотя не знаю, как



с этим в Эфиопии. Но до Южно-Африканской республики нам точно еще далеко.

Жалею я о том, что невозможно было охватить всё. Параллельно шло несколько секций, постоянно надо было выбирать, поэтому очень многое осталось «за кадром». Общее же впечатление светлое: да, мы, несомненно, отстаем, но, с другой стороны, всё увиденное невероятно вдохновляет.

Следующий конгресс состоится в 2015 году в Индии.

Индию мы с Васей любим не меньше Африки. Так что есть стимул учить английский!

А Кейптаун теперь в сердце навсегда. Он очень красив. В последний день мы еще успели подняться на Столовую гору, главную его достопримечательность, и даже съездить на мыс Доброй Надежды, где встречаются два океана – темный и спокойный Индийский и светлый, бурлящий Атлантический. Бартоломео Диаш назвал его мысом Бурь, но король Португалии переименовал в мыс Надежды – ведь он открывал путь в Индию.

Вот и нам он дал надежду на Индию – и вообще на победу!