



ЕВГЕНИЯ ОРАЧЕВСКАЯ: «Преданность идее творит чудеса»

Купить молоко в супермаркете, войти в лифт с соседом, рассказать, что делал вчера, — обычные бытовые действия могут быть крайне сложными для людей с ментальными особенностями.

И это не болезнь, а состояние интеллектуального и эмоционального развития, которое не зависит от пола, возраста и уровня достатка. Люди с такими особенностями искажённо воспринимают реальность, не всегда понимают речь окружающих, не могут говорить и думать с той же скоростью, как другие. И всё же они испытывают эмоции, дружат, любят, создают семьи, учатся в своём темпе. С 2007 года право людей с ментальными особенностями на полноценную жизнь отстаивает Евгения Орачевская, создательница Центра поддержки людей с особенностями развития и их семей «Гармония».

Текст: Александра Савелькина ♦ Фото: архив Евгении Орачевской

В октябре прошлого года «Гармония» переехала в новый дом — деревянное здание бывших яслей, 1937 года постройки. По закону социально ориентированные некоммерческие организации имеют право на получение помещения от государства: выбрать можно подходящее из специального перечня государственного и муниципального имущества. Здание советских яслей идеально подходило по расположению (на улице Фокина) и размерам — 320 квадратных метров (сегодня центр объединяет более 140 семей, и многие дети посещают занятия каждый день). Когда Евгения Орачевская впервые приехала посмотреть новый будущий дом «Гармонии», не сразу удалось пробраться к крыльцу через раз-

росшийся бурьян, в помещении разваливался потолок и стены, были вырезаны чугунные батареи. Позднее экспертиза покажет, что на ремонт здания требуется более 10 миллионов рублей. Мало кто верил, что некоммерческой организации, которая работает с особенными детьми, получится решить эту непосильную задачу. Да и сейчас удивляет, что в светлых просторных кабинетах, где ребята учатся дружить, получают полезные навыки и изготавливают очень красивые вещи руками, всего год назад были серые стены и прогнившие полы. В память об этом возле каждой двери висит фотография, как «было». Перед интервью создательница «Гармонии» Евгения Орачевская открывает свой ноутбук. На пла-

стиком корпусе приклеен листок с фразой: «Преданность идее творит чудеса».

— Я по профессии учитель начальных классов, но хотелось какой-то «экзотики» — работать с детьми, которые не так просто обучаются, — говорит Евгения. — Помню, отправила письмо в одну из брянских газет с вопросом, где учат таких педагогов. На моё письмо ответили, дали два адреса — в Москве и Санкт-Петербурге. Москва ближе, и я поступила в государственный гуманитарный университет имени Шолохова, получала сразу две специальности — логопеда и олигофренопедагога.

Было это 24 года назад, когда опыт помощи детям с тяжёлыми нарушениями распространялся очень медленно. Я работала в детском саду с детьми с умственной отсталостью.

Помню, как опытные дефектологи, видя мои старания, убеждали: «С этих толку не будет, не парься». Но азарт взял своё. И я стала понимать, что даже если и получится худо-бедно научить ребёнка читать, это не будет использоваться в жизни. Но общаться, проявлять свою волю ребёнка можно научить. Жизнь многогранна! И люди разные. И наш внешний вид и заложенный природой потенциал не должны влиять на качество жизни.

Видимо, такой подход был близок и родителям. Предлагали позаниматься индивидуально — я начала бегать по домам. Если бы тогда забыла мою сумку в парке, случайный прохожий, открыв её, подумал, что вещи принадлежат сумасшедшему — там мог быть огарок свечи, муляж яблока, корбочка манки...

Не менее «экзотично» порой проходили занятия. Если ты хочешь ребёнка чему-то научить, сначала нужно с ним подружиться. Человек должен захотеть идти за тобой! А подружиться с нашими ребятами, у которых в принципе нет желания за кем-то следовать, можно только самыми необычными способами.

Одной из первых моих учениц была девочка с аутизмом. Она лежала нога на ногу на диване в узкой длинной комнате и совершенно не шла на контакт. Мы начали с того, что вместе с мамой становились в противоположные углы и медленно шагали навстречу друг другу, а когда пересекались, быстро разбегались. Так продолжалось несколько недель. В один из дней мы заметили, что девочка стала следить за нами взглядом, а потом даже вышагивать на диване ногами! Так установился контакт, и мы начали работать.

Не знаю, долго ли я ходила бы так по домам, но меня укусила собака. Огромная хозяйская овчарка! И тогда по совету сокурсниц из других городов решила снять кабинет и зарегистрировать организацию. Сначала была одна, потом нас стало двое.

На днях нашла на антресолях свои старые тетради с записями — занятия были расписаны с 8 утра до 7 вечера 6 дней в неделю. Я как вспомнила, меня в жар бросило, потому что это творилось больше десяти лет. Но никогда не было цели заработать больше — столько было желающих, а я не умела отказывать. С каждым ребёнком прошла сложный путь. Мы как-то подсчитали, что больше 40 детей занимаются у нас по десять и более лет.

Мы долго искали свой дом. Сначала был кабинет в гостинице «Турист», потом сырое подвальное поме-



щение, из которого мы переехали в собственную «однушку», купленную на средства гранта Национального благотворительного фонда. Заезжали в неё с десятком семей, а потом семей стало больше 60. Появились групповые занятия. И часто бывало: пока одна группа одевалась, другие ждали на крыльце. И начались наши новые скитания. Сначала переехали в помещение над библиотекой строительного техникума, потом — в цоколь на улице Октябрьской. Пережили текущую крышу, постоянно прорывавшуюся канализацию. В 2018-м нашли домишко — бывшие ясли. ветхое здание оказалось никому не нужным и доживало свой век.

Приблизительно четверть от сметной стоимости ремонта удалось заложить в грант Фонда президентских грантов. Этого хватило бы на косметический ремонт. Но до косметического — ещё нужно дойти — проложить заново все коммуникации, протянуть отопление к зданию, залить основание для пола, подлатать крышу, заменить гнилые участки стен... И случилось чудо! Нашёлся человек, готовый нам помочь. Добрый друг «Гармонии» Алексей Козлов, узнав о нашей проблеме, вложил собственные средства и привлёк людей, которые помогли. Он действительно вывез этот ремонт. А ещё поддерживал нас своей знаменитой фразой: «Девочки, всё получится!».

У нас до сих пор распространено иждивенческое (медицинское) понимание инвалидности. Что инвалидность — ограничение, а инвалид — несчастный человек, который вынужден жить за счёт того, что ему дали. На самом деле во всём мире и в России начинает преобладать социальная модель понимания инвалидности. Что это такое? Инвалидность — это не ограничение человека, а ограничение окружающей среды. Понятный пример: человек не может попасть в ресторан не потому, что он в коляске, а потому, что в заведении нет удобного пандуса.



Я сейчас про Льва вспомнила — у него ДЦП, ходит и говорит плохо, а интеллект — близкий к норме. Подросок посещал групповые занятия в нашем центре, а школьную программу изучал на дому. И в какой-то момент мы стали замечать, что ему интересны сверстники. Ребёнок начал посещать уроки именно в школе. Парень подружился с одноклассниками, появился интерес к жизни! И у мамы стало больше свободного времени.

А наши футболисты! Половина команды не владеет разговорной речью. При этом второй год выезжают на всероссийские соревнования в другие города и привозят награды. В декабре завоевали «золотой» кубок в Москве и счастливы безмерно. Важно понять: жизнь определяется не наличием или отсутствием инвалидности, а подходом, что ты можешь найти себя в любом состоянии.

Мы прекрасно понимаем, что 70% детей, которые занимаются в нашем центре, до конца жизни будут нуждаться в постоянной поддержке. И я хочу, чтобы у нас в городе появилась альтернатива. Чтобы психоневрологический интернат перестал быть единственным местом для взрослого человека, который не может за себя отвечать.

Первые шаги уже сделаны — мы развиваем социальную занятость. Ребята 14-16 лет каждый день по 4 часа занимаются в мастерских. Это их работа! Они не мастерят поделки, а изготавливают предметы, которые можно использовать в быту — мыльницы, подставки для кружек, тарелки. У нас такой подход: невзирая на диагноз, дошкольник должен играть, младший школьник — учиться, подросток — общаться со сверстниками и заниматься социально значимой деятельностью, а взрослый — трудиться. И сейчас моя главная мечта и цель — создание в Брянске учебных квартир, где ребята будут учиться вести быт.

Родители становятся старше, иногда приходится лечь в больницу или ещё чего хуже... И если никто не возьмёт опеку над человеком с ментальными нарушениями, есть риск попадания в интернат. У меня много ребят-подростков, которые со мной с трёх лет, и я для себя поставила задачу, что ни один из этих детей не должен попасть в интернат. Я должна сделать всё, чтобы выстроить альтернативную систему жизнеустройства взрослых людей с ментальными особенностями.

Я Стаса вспоминаю. У него ДЦП, осложнённый тетрапарезом — это когда голова, руки, ноги, язык не слу-

шаются. Он научился произносить звуки, чтобы позвать маму, но с детства никогда сам не участвовал в принятии решений — какую футболку надеть, какую музыку послушать, кашу съесть или суп. У него не было возможности об этом сказать. Он привык, что всё за него решают. Он был словно обезличен. Пару лет назад мы узнали о таком инструменте, как коммуникативная кнопка. На кнопке было написано «Стоп», и Стас мог нажать на неё подбородком или рукой. Мы закрепляли эту кнопку, и они с мамой и ретривером Ликой шли на прогулку. Когда Стас нажимал на кнопку, вся процессия останавливалась. И однажды до него это дошло, что происходит. Сколько было счастья! И с этого началась интересная история, как можно проявить себя. Мы перепаяли много электронных устройств, и теперь у Стаса есть возможность выбирать музыку на ноутбуке, мультитик, управлять роботом.

Наша организация — некоммерческая. Мы существуем на средства грантов, из которых финансируется порядка 70% заработной платы наших сотрудников. Без команды педагогов не было бы успехов наших ребят. Я горжусь, что наша команда единомышленников, которые разделяют идею достойной жизни каждого человека с особенностями развития и его близких, с каждым годом становится всё шире. Но всегда есть риск не получить грант. Выходом для нас может стать корпоративное донорство — системная помощь, которая даёт отсроченный, но более эффективный в перспективе результат. Например, когда организация финансово поддерживает определённое направление или конкретную группу учеников. Недавний пример: финансовая помощь АО «Транснефть — Дружба» позволила сохранить занятия в 10 группах между грантами. Пока это единичный пример такой помощи, но я уверена, что в нашем городе есть организации, готовые поддерживать наши идеи. Мы с максимальной отдачей используем средства, которые нам доверяют, и прозрачно отчитываемся. Мы уверены, что, объединяя ресурсы, можно сделать больше. ■

Директор центра «Гармония»
Евгения Орачевская
scrd@yandex.ru
+7 (906) 503-96-03



Поддержать
деятельность
центра
(для частных лиц)