

# НАШИ СУДЬБЫ



Опыт семей  
беженцев и  
мигрантов с детьми  
с инвалидностью





# НАШИ СУДЬБЫ

Опыт семей беженцев и мигрантов  
с детьми с инвалидностью

# ПРЕДИСЛОВИЕ

Дорогие читатели!

Этот сборник создали двадцать семей с детьми с инвалидностью или ограниченными возможностями. Их истории повествуют о том, как они попали в Германию, как сложилась здесь их жизнь и как они адаптировались.

Хочу поблагодарить все семьи за мужество и откровенность! Вы делитесь с нами своим опытом и своей судьбой, чтобы другим беженцам и мигрантам было на что опереться. По собственному опыту знаю, как это важно, когда люди в похожей ситуации наводят мосты и помогают другим, когда можно учиться у других. Этот сборник вносит ценный вклад в обмен опытом — от всего сердца благодарю за это!

Спасение бегством и иммиграция уже сами по себе являются судьбоносным, решающим событием в жизни. При наличии инвалидности приходится преодолевать дополнительные препятствия, многие семьи сталкиваются с серьезной эмоциональной нагрузкой.

Несомненно, все родители хотят, чтобы их дети могли жить самостоятельно, получить хорошее образование, выучиться профессии, найти работу. Наше государство как принимающая сторона предлагает разнообразную поддержку детям и подросткам с инвалидностью. Однако путь к этим услугам должен быть проторен шире — для всех семей.

В этом сборнике семьи подробно рассказывают, как им удалось адаптироваться к новой жизни, кто и как оказал им поддержку. В очередной раз становится ясно, насколько важны группы взаимопомощи, которые консультируют и помогают своим опытом на сложном пути к повышению уровня партиципации.



Уполномоченная Федерального  
Правительства по вопросам миграции,  
беженцев и интеграции  
Уполномоченная Федерального  
Правительства по борьбе с расизмом  
Рим Алабали-Радован

Поэтому этот сборник будет полезен не только многим другим семьям, но и организациям по оказанию помощи людям с инвалидностью в Германии. Какие сложности существуют в консультировании семей мигрантов и беженцев? Как сделать помощь более доступной для них? Какие удачные примеры существуют? Делясь своим опытом, двадцать семей вносят бесценный вклад в развитие инклюзии в нашей стране.

Мне особенно приятно, что теперь эти истории доступны не только на немецком, но и на турецком, арабском, русском и украинском языках. Таким образом, еще больше семей сможет получить доступ к необходимой информации, чтобы так же отстаивать свои права, обращаться за консультацией и способствовать взаимопомощи.

Хотелось бы поблагодарить все семьи, участвовавшие в создании этого сборника! Вы проявили мужество, распахнув свою душу, чтобы стать поводырями для других. Вы делитесь с нами своим опытом и подсказываете, куда направить усилия, чтобы инклюзия стала возможна также для тех, кто прошел через опыт эмиграции или спасения бегством. Это заслуживает большого уважения.

Желаю всем читателям увлекательного и познавательного чтения!

*Rim Alabali-Radovan*

Ваша Рим Алабали-Радован

# ДОРОГИЕ СЕМЬИ, ДОРОГИЕ РОДСТВЕННИКИ, ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!



Мы составили сборник!

Мы — это двадцать семей мигрантов, из которых некоторые живут в Германии уже несколько десятков лет, а некоторые – спасались бегством и попали в Германию в недавно.

Рассказывая вам наши истории, мы впускаем вас в наши жизни. Таким образом мы хотели бы показать, какие мы все разные. Кто же «мы»? «Мы» — мигранты, беженцы, наши судьбы тесно связаны с детской инвалидностью. Мы столкнулись с большим количеством препятствий, но также получили и много поддержки. Это сделало нас сильнее, и теперь мы можем помогать другим семьям, находящимся в похожей ситуации, и неустанно напоминать: «Нас много! Вместе мы справимся!»

Ваши семьи

## О сборнике

Семьи мигрантов и беженцев часто не пользуются системой поддержки для людей с инвалидностью. Этот сборник интервью призван воодушевить и сориентировать их. Он написан семьями и, в первую очередь, для семей, но предназначается также для специалистов и волонтеров, оказывающих поддержку по вопросам инвалидности.

Тексты позволяют заглянуть в различные реалии жизни и содержат полезные ссылки и адреса контактных центров.

Данный сборник был издан в рамках проекта «*Vielfalt inklusiv*» (рус. «Инклюзивное многообразие»), который ранее назывался «*Ehrenamt in Vielfalt*» (рус. «Волонтерство в многообразии»). С 2019 года его основной целью является трансфер знаний и опыта на стыке таких тем, как спасение бегством, миграция и инвалидность, — в рамках семинаров, сотрудничества с различными организациями или работы с общественностью, что способствует улучшению доступности имеющейся помощи для инвалидов и созданию новых.

Проект по изданию данного сборника финансировался из средств аппарата Уполномоченной Федерального правительства по вопросам миграции, беженцев и интеграции, а также по борьбе с расизмом:

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de).



## К сведению читателей

Мы используем инклюзивный и, следовательно, уважительный стиль речи. Для соблюдения гендерного паритета употребляются женские и мужские формы или так называемые нейтральные формулировки. В текстах интервью сохранен стиль речи собеседников.

Мы хотим обратить ваше внимание на то, что некоторые участники интервью рассказывают о травмирующем опыте. При повышенной восприимчивости проявите осторожность.

Информация, содержащаяся в интервью, призвана помочь читателям сориентироваться в похожей ситуации, но она не может заменить профессиональную консультацию.

Обращайтесь за профессиональной помощью в службы, названия или адреса которых вы найдете в разделе «Полезная информация». Более подробно о ваших правах вы узнаете в справочнике «*Mein Kind ist behindert*» (рус. «У моего ребенка инвалидность»). Он был опубликован объединением *bvkm* на нескольких языках и доступен бесплатно по адресу:

[bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/](http://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/).



# СОДЕРЖАНИЕ

## Предисловие

Рим Алабали-Радован, Уполномоченная Федерального правительства по вопросам миграции, беженцев и интеграции

Уполномоченная Федерального правительства по борьбе с расизмом ..... 2

Вступление ..... 4

*«Теперь это мое!» — Айнур Тюркель*

Принятие, силы и возможный уход ..... 8

*«Я столькому научилась», — Йылдыз Акгюн*

Ранняя помощь детям и мужество родителей ..... 12

*«Мы — единое целое», — семья Бибо*

Спасение бегством, прибытие в Германию и поддержка от Центра социальной педиатрии ..... 16

*«Возможностей много!» — Нурхаят Тазегюль*

Понимание, эмпатия и доверие как основа консультационной деятельности ..... 20

*«Мы теперь гораздо лучше ориентируемся», — Айсель Зорлу*

Преодоление утраты и ценность родного языка ..... 24

*«Я испытываю глубокую благодарность», — Саусан Махмуд*

Спасение бегством, инвалидность и семейные консультации ..... 28

*«Я смотрю на своих дочерей и вижу сам цвет жизни», — Севиль Рюзгар*

Значимость профессионального перевода при общении с врачом ..... 32

*«Я стала гораздо более позитивной», — Севги Эркабалджи*

Учиться и расти вместе ..... 36

*«Мне хотелось узнать больше», — Нилюфер Севэр*

Преодоление изоляции и получение необходимой медицинской помощи ..... 40

<i>«Никогда бы не подумали, что можно получить столько поддержки», — семья Саид</i> Спасение бегством, медицинская консультация и инвалидное удостоверение .....	44
<i>«Наши знания и вера дают нам силы», — Эсенгюль Чалышкан</i> Принятие диагноза и обращение за необходимой помощью .....	48
<i>«Марьям — это часть меня», — Мохамед Лозй</i> Организация жизни и повышение квалификации в сфере ухода .....	52
<i>«Мы никогда не теряли надежды», — семья Даас</i> Поддержка и надежда в опасных для жизни ситуациях .....	56
<i>«Наш сын может самостоятельно определять свое будущее», — семья аль Хинди</i> Развитие способностей в детском возрасте и доступ к рынку труда .....	60
<i>«Благодаря поддержке наша дочь сможет многого добиться», — Ахмед</i> Спасение бегством, прибытие в Германию и пути к получению образования .....	64
<i>«Я хочу, чтобы моя дочь была как можно более независимой», — Элиф Чакмак</i> Самостоятельность за счет школьного образования и трудовой деятельности .....	68
<i>«Дома мы часто и подолгу разговариваем», — Абу Эйхам</i> Совместный досуг отца и сына .....	72
<i>«Если вы любите и принимаете своего ребенка таким, какой он есть, вам будет намного легче», — Хатидже Дениз</i> Принятие и отпускание ребенка в самостоятельную жизнь .....	76
<i>«Если не сейчас, то когда?» — Нежла Йологлу</i> Изоляция, общность и любовь .....	80
<i>«Каждый человек имеет право на любовь» — Чидем Эроглу</i> Совместное воспитание детей и путь к любви .....	84
Выходные данные .....	88

# ПРИНЯТИЕ, СИЛЫ И ВОЗМОЖНЫЙ УХОД

Айнур Тюркель — мать двух дочерей. Ее старшая дочь Берна родилась с инвалидностью. Айнур расскажет, как ей поставили диагноз, что помогло ей принять инвалидность и за какой помощью по уходу она обращается.

**Айнур, как ты узнала об инвалидности дочери?** Моя беременность протекала без осложнений. Даже после родов не было никаких признаков инвалидности. Когда Берне было несколько месяцев, я заметила у нее легкое подергивание. Поэтому я пошла к врачу. Он направил Берну и меня в клинику. Там мы прошли неврологическое обследование. Я не знала, чего ожидать, и испытывала одновременно отчаяние и надежду. Надежду на то, что ничего нет, и отчаяние: «Что делать, если это что-то страшное?». Хуже всего была неопределенность.

**Что ты почувствовала, когда тебе сообщили диагноз?** Никогда этого не забуду. Это был шок. Я не знала, что означает инвалидность и что теперь будет. Но,

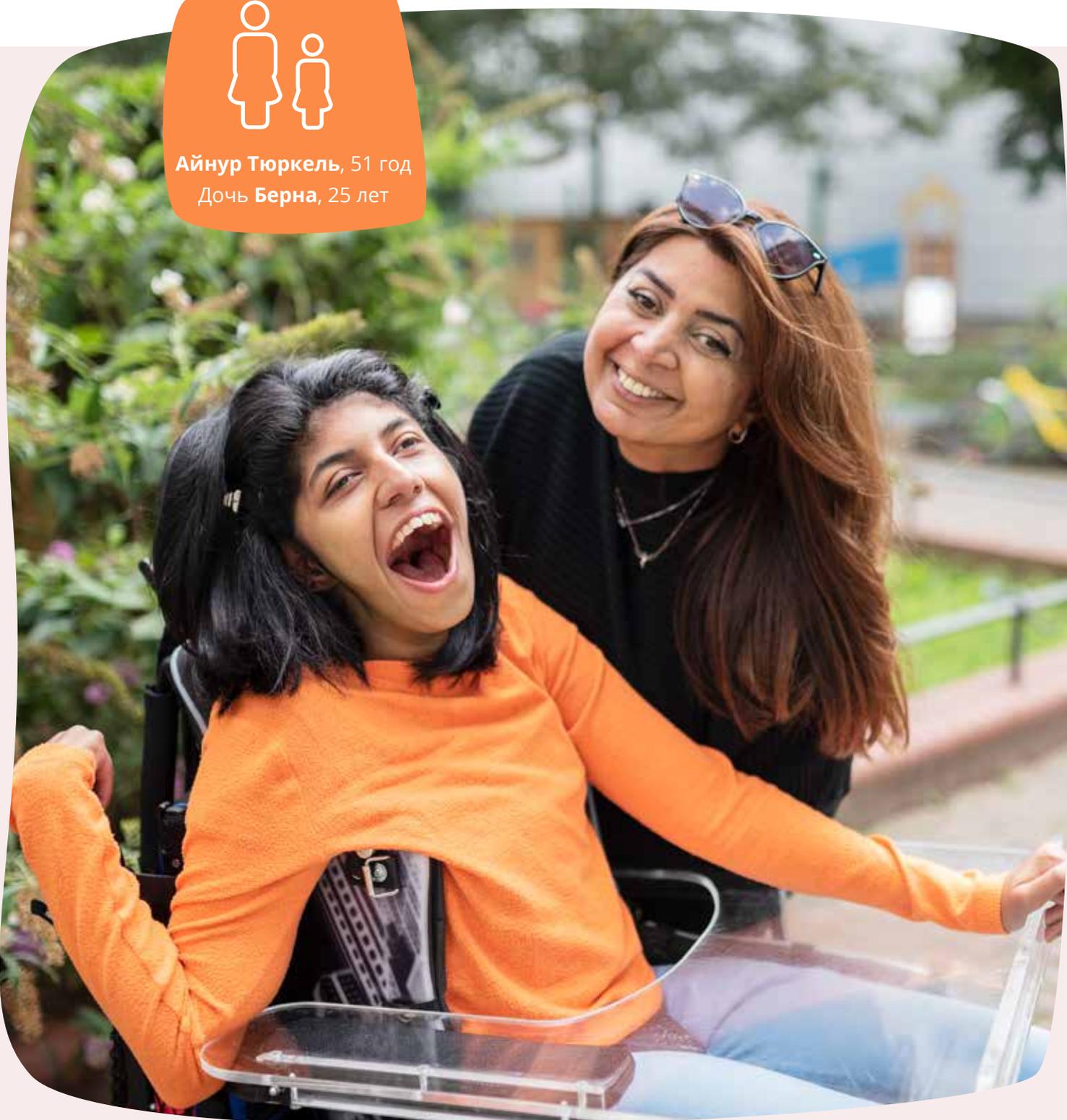
несмотря на шок, я испытала облегчение: теперь я в курсе, мне не придется больше страдать от неопределенности. Мне нужно было дать выход своим чувствам, я много плакала. Это помогло мне принять ситуацию.

**Помогло ли тебе в этом что-то конкретное? Можешь ли ты что-то посоветовать другим?**

В новой, неожиданной ситуации сначала нужно во всем разобраться. Я часто сравниваю это с путешествием. Например, ты планируешь поехать в Италию. Ты ждешь поездки, собираешь чемоданы и представляешь себе, как это будет. А пилот самолета берет и летит в Нидерланды. К такому повороту ты совсем не подготовлен. У тебя нет с собой нужных вещей, ты не знаешь языка. Сначала нужно



**Айнур Тюркель, 51 год**  
Дочь **Берна, 25 лет**



”

Благодаря дочери я открыла для себя многие вещи, которых раньше не замечала, потому что они не были частью моей повседневной жизни или чем-то обычным. В ходе нашего совместного путешествия я приняла ситуацию и сказала себе: «Теперь это мое!».

“



научиться ориентироваться на местности, выучить язык, наладить контакты. Это трудно, особенно в начале, но через некоторое время ты понимаешь, что в Нидерландах тоже хорошо, что там тоже есть возможности и что ты раньше представлял себе эту страну неправильно. Вот так я могу описать мои чувства и мой путь в самом начале. Благодаря дочери я открыла для себя многие вещи, которых раньше не замечала, потому что они не были частью моей повседневной жизни или чем-то обычным. В ходе нашего совместного путешествия я приняла свою ситуацию и сказала себе: «Теперь это мое!». Принятие инвалидности придало мне много сил, и я думаю, что Берне тоже. Мы многое преодолели вместе и не опустили руки. Сейчас Берне 25 лет. Я горжусь всем тем, что мы сделали. Многие люди считают, что ребенок с инвалидностью лишает качества жизни. Напротив, меня это сделало богаче.

**Вы ухаживаете за своей дочерью дома. Ты уже обращалась за помощью по уходу?** Частично, да. В начале я обращалась за советами и рекомендациями профессионалов и посещала учреждения по уходу (→ стр. 55). Это была серьезная поддержка. Но также я понимаю, что интуитивно знаю, что нужно моей дочери, поэтому я не хочу, чтобы за ней ухаживали в учреждении. Раньше я обращалась за так называемым замещающим уходом. Несколько лет назад



## Что такое «замещающий уход»?

Страховка по уходу покрывает расходы на замещающий уход за ребенком, если вы, как лицо, ухаживающее за ним, заболели, планируете отпуск или нуждаетесь в отдыхе. Этот так называемый замещающий уход может осуществляться на дому родственниками или друзьями. Однако есть также учреждения, где уход и заботу берут на себя профессионалы. Замещающий уход может предоставляться максимум на шесть недель в год. Для людей, получающих пособие по уходу, на это время оно будет сокращено на 50 процентов. Также возможен почасовой уход.

я ездила с женщинами из нашей группы матерей в Италию. В это время Берна находилась в специализированном учреждении. Сначала это было странное ощущение. Однако, оглядываясь назад, я рада, что обратилась за замещающим уходом, и действительно могу порекомендовать его.

**Чего ты желаешь себе в будущем?** Я бы хотела, чтобы многое в повседневной жизни стало доступно для всех людей. Чтобы каждый мог участвовать в жизни общества и чтобы каждого принимали таким, какой он есть. Часто я слышу: «Ты должна то, ты должна это». Да, но условия тоже должны быть соответствующими. Ведь совместная жизнь — это не дорога с односторонним движением.

## Полезная информация

В консультационном центре (по вопросам ухода) вы можете узнать, как и в какую организацию обратиться за замещающим уходом и какие учреждения в вашем районе предлагают его. Ближайший консультационный центр можно найти по адресу: [www.zqp.de/beratung-pflege/#/home](http://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home). Более подробную информацию об уходе можно найти на стр. 51.

# РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И МУЖЕСТВО РОДИТЕЛЕЙ

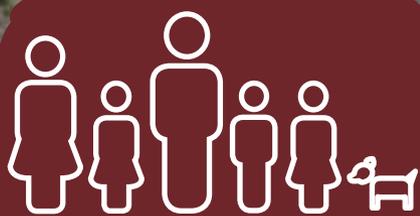
Йылдыз Аггюн расскажет о рождении своей дочери Беггумхан. Речь также пойдет о том, как она справлялась с неопределенностью до постановки диагноза, в чем заключались трудности, что придавало ей силы и какую роль сыграли занятия по раннему детскому развитию.

**Йылдыз, инвалидность твоей дочери была диагностирована сразу после ее рождения?** Нет. Незадолго до запланированных родов меня положили в больницу из-за аномальных сердечных шумов. Через два дня родилась моя дочь. После рождения лечащие врачи заметили у нее признаки воспаления, из-за чего ее сразу же перевели в другое отделение. Это было сложно для меня. Я еще не окрепла после родов, и разлука с дочерью далась мне тяжело. Ей оказали помощь в реанимации и выписали со словами: «Теперь все хорошо».

**Что было, когда вы вернулись домой?** Через некоторое время я стала замечать то, чего не наблюдала у первого ребенка.

Когда Беггумхан было восемь месяцев, я, наконец, попросила провести тщательное обследование. В больнице врач сказал мне, что у Беггумхан тяжелая множественная инвалидность и ей потребуется уход до конца жизни. Это был шок. За одно мгновение я лишилась всех надежд. Потом я много плакала и не знала, что с собой делать. Я пыталась поговорить об этом со своей семьей и друзьями, но они не могли по-настоящему понять меня. Временами я чувствовала себя очень одинокой. Тогда я твердила себе, что должна жить дальше — ради Беггумхан и себя самой.

**Кто тогда поддерживал и ободрял тебя?** Наша врач-педиатр уделила тогда нам



**Йылдыз Акгюн**, 53 года  
**Ферудун Акгюн**, 56 лет  
Сын **Огузхан**, 30 лет  
Дочь **Бегюмхан**, 28 лет  
Сноха **Иджлаль**, 27 лет  
Собака **Котти**, 12 лет

” Благодаря ей я стала тем человеком, которым являюсь сейчас. Я столькому научилась благодаря той жизни, которая открылась мне через нее.



много времени и назначила лечение. На первом же сеансе физиотерапии терапевт показала свою фотогалерею. На изображениях я увидела много играющих детей. Она сказала мне: «Эти детки пришли на терапию с такими же диагнозами, как у вашей дочери». Это придало мне много сил. Тогда я поняла: мы тоже справимся!

Сейчас Бегюмхан уже 28 лет, она работает в общественной организации. Ее рождение — это лучшее, что произошло со мной в этой жизни. Благодаря ей я стала тем человеком, которым являюсь сейчас. Я столькому научилась благодаря той жизни, которая открылась мне через нее.

**Твоя дочь очень самостоятельна. Было ли тебе это важно с самого начала, и могла ли ты представить себе, что когда-нибудь она будет жить самостоятельно?** Многие считают, что людей с инвалидностью нужно держать под стеклянным колпа-

ком. Я всегда воодушевляла Бегюмхан участвовать во всем, несмотря на то, что у нее нет таких физических возможностей, как у других. Я не хотела, чтобы она чувствовала себя изолированной. Так я постепенно училась отпускать ее. Конечно, совсем другое — представлять себе, что когда-то она будет жить одна. Но мы как родители уже думаем о том, каким будет наше общее будущее, и тема жилья — неотъемлемая часть этого. Я всегда говорю себе: «Я должна сделать этот шаг сейчас, потому что у меня еще есть силы, чтобы сопровождать ее в процессе развития самостоятельности».

Лишь когда мы, семья, научимся отпускать, мы дадим нашей дочери возможность почувствовать, что она может сама строить свою жизнь. Ведь когда-нибудь нас не станет, и мы не можем держать ее при себе до последнего момента. То, что мы можем и должны сделать, — это вместе с ней создать базу для ее самостоятельности.

## Что такое развитие детей в раннем возрасте?

Дети с нарушениями физического или умственного развития получают помощь в раннем развитии. Например, если ребенок нуждается в поддержке, когда учится ходить или говорить. С помощью упражнений логопед помогает развитию речи и объясняет родителям, как помогать ребенку в домашних условиях.

Как правило, занятия проходят в специальных центрах раннего развития детей, но в некоторых случаях специалисты приходят на дом. Занятия проводятся бесплатно, если их назначает педиатр. Дети, проживающие в Германии на основании отсрочки решения о депортации и в качестве соискателей убежища, также имеют право на развивающие занятия.

## Полезная информация

Врач-педиатр поможет вам найти подходящий центр раннего развития детей. Кроме того, можно обратиться на веб-сайт [fruehfuerderstellen.de](http://fruehfuerderstellen.de). Помощь с оформлением заявления оказывается непосредственно в центрах раннего развития детей и EUTB (→ стр. 23).



# СПАСЕНИЕ БЕГСТВОМ, ПРИБЫТИЕ В ГЕРМАНИЮ И ПОДДЕРЖКА ЦЕНТРА СОЦИАЛЬНОЙ ПЕДИАТРИИ

Семья Бибо родом из Иракского Курдистана и с 2015 года живет в Германии. В интервью Байс и Файруз Бибо расскажут, какую медицинскую помощь получила их дочь и какую поддержку им оказали в Германии.

## **Где вы жили в Иракском Курдистане?**

Мы жили в маленькой деревушке неподалеку от Рабии на границе с Сирией. В 2014 году в наш регион пришли боевики ИГ («Исламского государства»). Спасаясь от них, мы вернулись в Дахук. У нас там есть родственники.

**Когда вашей дочери поставили инвалидность?** Когда ей был один месяц, Доаа вдруг проспала весь день, не просыпаясь даже на кормление. Мы обратились к врачу. Диагноз – церебральный паралич.

В Иракском Курдистане государственное медицинское обслуживание и до войны находилось на очень низком уровне, а в результате конфликта оно стало еще хуже. Нас не лечили и почти не давали лекарств. Доаа в то время страдала от сильных припадков. Мы подозреваем, что это было связано с приемом лекарств. Ее состояние

ухудшалось с каждым днем. Врачи сказали, что она умрет, если ей не помочь. Осознание того, что мы не можем ничего сделать, было тяжелым испытанием для нас.

## **Как вам удалось добраться до Германии?**

Сначала мы отправились в Турцию, куда в то время еще можно было въехать. Оттуда мы добрались до Греции и затем через Балканы – в Германию. Мы находились в пути 15 дней и прошли его пешком. Доаа была у нас на руках, у нее еще не было инвалидной коляски.

После прибытия в Германию мы отправились в специальное общежитие в Ганновере. Затем нас отвезли в район на голландской границе, а потом распределили в Берлин. Там условия проживания были очень хорошими, слава богу. Отзывчивый персонал. Там мы прожили один год и шесть месяцев.



Файруз Бибо, 30 лет

Байс Бибо, 33 года

Дочь Доаа, 11 лет

Сын Бавар, 7 лет



”

Наша вера и наша семья придают нам много сил. Мы проводим много времени вместе и поддерживаем друг друга. Мы — единое целое. Мы видим, что наша дочь счастлива, и это снова и снова дает нам надежду.

“



**Быстро ли вашей дочери была оказана медицинская помощь по прибытии в Берлин?** Наш друг отвез нас в больницу. Но у нас не было документов, поэтому нас отправили в другую больницу. Но и там нас не приняли. Мы понятия не имели, где Доаа может получить помощь. Была полная неразбериха. Случайно мы познакомились с врачом из гуманитарной организации. Она приложила все усилия, чтобы мы быстро получили документы и тем самым разрешение на медицинское обслуживание. Некоторое время спустя нам выдали карточку медицинского страхования и инвалидное удостоверение. К счастью, все получилось.

Мы побывали у многих врачей. Но все они отказывались нам помочь. Наконец, мы нашли врача, которая направила нас в SPZ (Центр социальной педиатрии). На первый прием нам помог записаться охранник из нашего общежития.

**Был ли у вас доступ к информации на разных языках?** В общежитии велись консультации, где некоторая информация предоставлялась на разных языках. Но

перевод на приеме у врача остается проблемой по настоящее время. Найти и оплачивать кого-то сложно. Кроме того, никогда не знаешь, сколько времени займет прием. Если не повезет, время переводчика закончится раньше, чем до вас дойдет очередь.

**Какие обследования проводились в SPZ?**

Доаа прошла тщательное обследование в SPZ. Нам разъяснили, что последствия недостаточного лечения в течение многих лет имеют серьезные последствия. Врачи скорректировали дозировку лекарств и выписали нам инвалидное кресло и функциональную кровать.

**Как Доаа живет сейчас?** Она дополни-

тельно занимается с физиотерапевтом и логопедом. Недавно ей установили желудочный зонд. Доаа посещает школу, в которой особое внимание уделяется умственному развитию детей, и получает там все необходимые ей вспомогательные средства. Преподавательский состав очень добр к ней. Мы очень благодарны за всю ту поддержку, которая нам оказывается.

## Что такое Центр социальной педиатрии?

Если врач установил, что вашему ребенку требуется специализированная помощь, он даст направление в Центр социальной педиатрии (нем. *Sozialpädiatrisches Zentrum*, сокр. *SPZ*).

В *SPZ* работают специалисты из разных областей: врачи, в первую очередь неврологи, а также психологи, эрготерапевты, логопеды и физиотерапевты. В диалоге с вами они решат, как лучше всего оказывать поддержку вашему ребенку и как можно помочь вам в этом.

## Полезная информация

Для получения консультации в Центре социальной педиатрии (нем. *SPZ*) необходимо направление от лечащего врача. Лицам, проживающим в Германии на основании отсрочки решения о депортации, и соискателям убежища целесообразно будет заблаговременно направить в Отдел социального обеспечения (нем. *Sozialamt*) обоснование необходимости консультации в *SPZ*. Для этого можно воспользоваться помощью консультационной службы. Список *SPZ* можно найти по адресу: [www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/](http://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/).



# ПОНИМАНИЕ, ЭМПАТИЯ И ДОВЕРИЕ КАК ОСНОВА КОНСУЛЬТАЦИОННОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

У Нурхаят Тазегюль двое детей. Ее дочь Севджан страдает туберозным склерозом и эпилепсией. В этом интервью Нурхаят расскажет о том, где она получала консультации, что для нее важно в консультационных услугах и каковы ее потребности как одинокой матери.

**Нурхаят, каково тебе было, когда ты узнала об инвалидности дочери?** Я знала об этом еще до ее рождения. Но поначалу я не переживала по этому поводу. Однако, будучи ребенком, она часто лежала в больнице. Это было сложно для меня. Я уделяла ей много времени и старалась дать ей все самое лучшее.

**Ты обращалась за помощью?** Я обращалась в консультационные центры по уходу и различные организации. Это помогло мне понять, на какую поддержку я могу рассчитывать. Я получила ценную информацию и необходимые формуляры и узнала, что важно для моего ребенка и для меня.

**Какой должна быть консультация, чтобы ты почувствовала себя в надежных**

**руках?** Мне важно, чтобы прислушивались к моим потребностям и моей ситуации. Чтобы видели во мне человека, а не просто один случай из многих. Консультация должна быть направлена на то, чтобы поддержать родителя и ребенка. Мне также важно, чтобы со мной общались на равных. На турецком или на немецком языке – это не играет роли, но я только рада, когда консультации ведутся на разных языках. Кроме того, я хочу, чтобы мои страхи воспринимались всерьез. Я не хочу, чтобы приходилось обивать пороги, когда отправляют из одного места в другое. Такое со мной случалось. Это не способствовало формированию доверия с моей стороны, а лишь удручало и обескураживало.

Складывалось впечатление, что меня не слышат. К счастью, в других консульта-



Нурхаят Тазегюль, 49 лет  
Дочь Севджан, 26 лет



ционных центрах ко мне отнеслись по-другому. Мне не только предложили консультацию, но и пригласили на досуговые мероприятия и познакомили с возможностями взаимопомощи. Да, консультации важны, но не менее важно найти людей, находящихся в похожей ситуации. Благодаря общению с другими родителями я больше не чувствую себя одинокой, я чувствую себя понятой — даже без слов. Мы как одна большая семья. Я знаю, где найти поддержку. Это делает меня более уравновешенной и снимает тревожность. Возможностей много, и выход есть всегда!

#### **Каковы твои потребности как матери?**

Я воспитываю детей одна. Вот почему мне нужен контакт с другими матерями. Мне нужны общение с ними и их поддержка. В повседневной жизни я отвечаю за все одна. Это не всегда легко. Но я замечаю, насколько мне сейчас свободнее и легче. Мой бывший муж не был для нас опорой, скорее наоборот. Без него в семье воцарилась гармония, нам так намного лучше. Я рада, что решилась на этот шаг. Конечно, для этого нужны организаторские способности, но это приходит со временем. Сегодня я как будто менеджер своих двух детей. Это придает мне гордость и уверенность в себе. Мой позитивный настрой передается моим детям. Когда у меня все хорошо, у них тоже все хорошо.





” Благодаря общению с другими родителями я больше не чувствую себя одинокой, я чувствую себя понятой — даже без слов. Мы как одна большая семья. Я знаю, где найти поддержку. Это делает меня более уравновешенной и снимает тревожность. Возможностей много, и выход есть всегда!



### Что такое EUTB?

В Германии существует более 500 консультационных центров, предоставляющих анонимные консультации на тему инвалидности. Они называются «*ergänzende unabhängige Teilhabeberatung*», что переводится как «дополнительные независимые консультации для повышения уровня партиципации», сокращенно *EUTB*. Здесь оказывается независимая и бесплатная поддержка всем людям с инвалидностью, а также их родственникам. Соискатели убежища и лица, проживающие в Германии на основании отсрочки решения о депортации, также могут получить здесь консультацию. Консультанты обсудят с вами, например, на какие пособия вы имеете право и как ходатайствовать об их получении. Они также помогают решать проблемы с ведомствами, страховыми компаниями и кассами медицинского страхования.

### Полезная информация

Ближайший центр *EUTB* можно найти по адресу:  
[www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb](http://www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb).

# ПРЕОДОЛЕНИЕ УТРАТЫ И ЦЕННОСТЬ РОДНОГО ЯЗЫКА

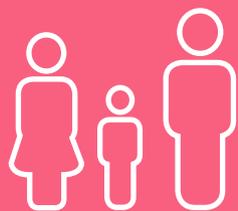
Айсель и Йылмаз Зорлу расскажут нам о своих детях Джане и Лале и о том, как они узнали об инвалидности Лале. Кроме того, речь пойдет о поддержке извне и роли отца в семье.

**Как вы узнали об инвалидности ваших детей?** Наш сын в четырехмесячном возрасте перенес воспаление мозга. После этого у него парализовало левую сторону. Он умер от пневмонии в 2006 году. Наша дочь Лале также родилась в Турции. Спустя почти целый год ей поставили диагноз «спастический церебральный паралич». Никакого лечения в Турции не предусматривалось. Более того, первый диагноз оказался ошибочным. Только потом мы узнали, что инвалидность Лале обусловлена генетически. В семь лет у нее появилась эпилепсия.

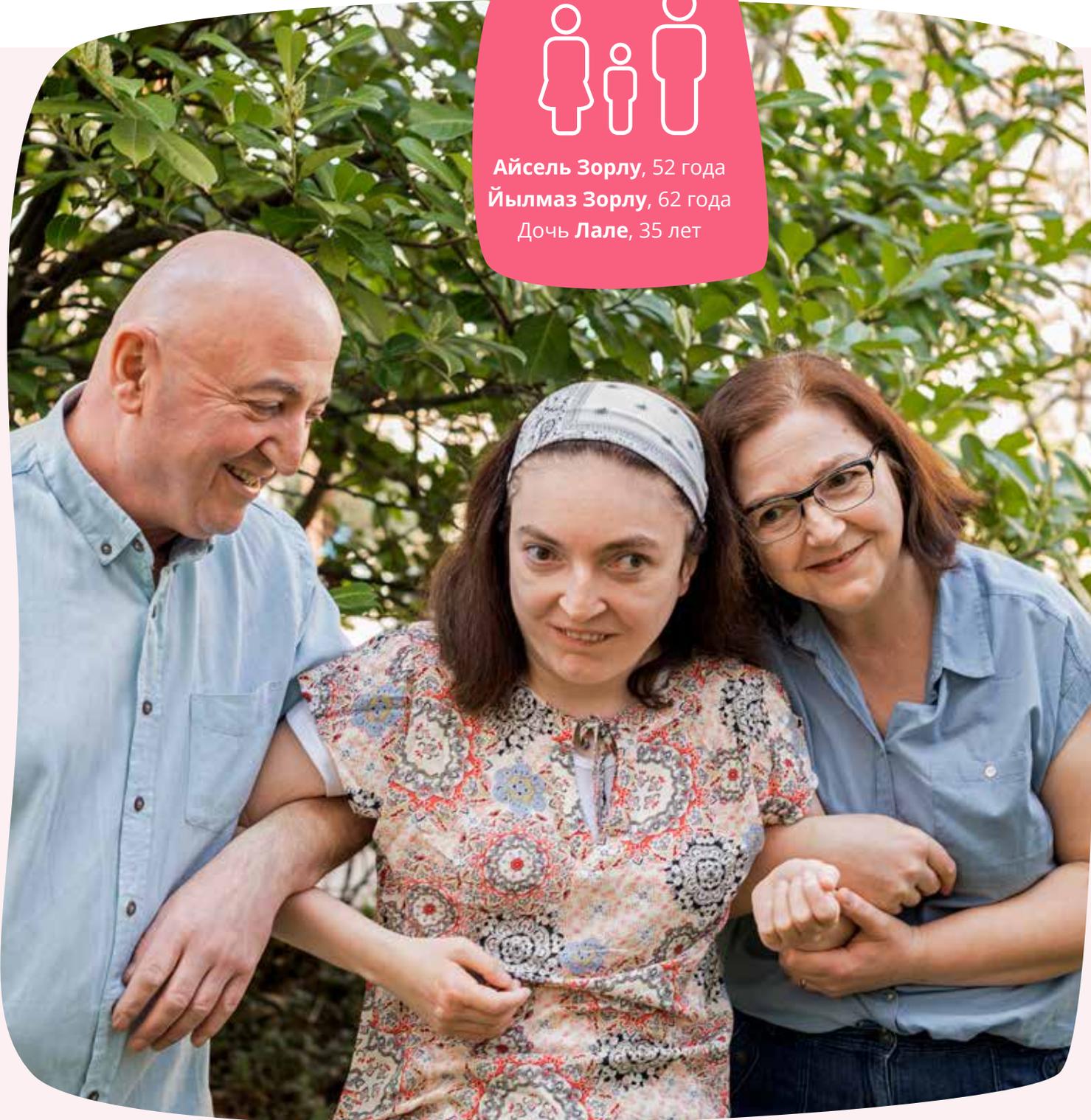
**Что в первое время вызывало особые трудности?** Не знать, что с нашей дочерью, и не иметь возможности помочь ей. Наше окружение еще больше давило на нас, задавая негативные вопросы и делая неуместные замечания. Это нас огорчало.

Слова ободрения чаще всего исходят от матерей, у которых у самих есть ребенок с инвалидностью.

Когда моему мужу по неотложным причинам пришлось уехать на продолжительное время в Турцию, я неожиданно осталась одна с двумя детьми на руках. Это было очень тяжелое время для меня. У меня не было никакой поддержки. Тогда я сказала себе: «Айсель, ты должна взять себя в руки, у тебя двое детей, ты им нужна. Ты просто обязана справиться». Так оно и было — я взяла себя в руки и справилась. Три с половиной года я растила детей одна. Мой сын часто лежал в больнице. Но все равно это было хорошее время. Я наслаждалась каждым днем. Когда мой муж вернулся, мы стали вместе заботиться о детях. Это было здорово! Мы очень благодарны за то время, которое мы провели с нашими детьми.



Айсель Зорлу, 52 года  
Йылмаз Зорлу, 62 года  
Дочь Лале, 35 лет



” Благодаря многочисленной информации мы теперь гораздо лучше ориентируемся, знаем наши права и можем самостоятельно принимать решения. “



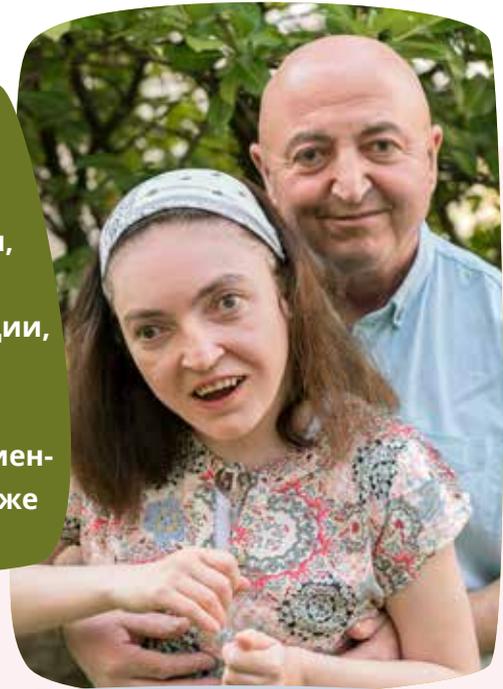
**Оказывалась ли вам поддержка?** Мы обращались в консультационные и контактные центры.

**Что было особенно полезно?** Когда консультации предлагаются на турецком, нашем родном языке, это нам очень помогает. Так легче выразить мысли, открываться и говорить о неприятных или трудных вещах. Хорошо, когда к консультации привлекается вся семья и демонстрируются различные возможности. Благодаря информации мы теперь гораздо лучше ориентируемся, знаем наши права и можем самостоятельно принимать решения.

**Йылмаз, многие мужчины не слишком сильно стремятся участвовать в воспитании детей. Что ты можешь посоветовать другим отцам?** Чтобы отец и мать показывались вместе со своим ребенком на людях. Я знаю, что некоторым отцам бывает трудно принять инвалидность своего ребенка, они чувствуют стыд или даже воспринимают инвалидность как наказание. Меня это, однако, сделало только сильнее. Полученные вместе с женой знания только расширили мой горизонт. Теперь мы преодолеваем все препятствия вместе, что во многом облегчает задачу.

## Что может помочь на приеме у врача?

Прием у врача может быть сопряжен с трудностями, а для соискателей убежища и лиц, проживающих в Германии на основании отсрочки решения о депортации, — с ограничениями. Серьезную поддержку могут оказать врачи, говорящие на вашем языке. Наличие безбарьерного доступа и консультанты, помогающие сориентироваться в системе здравоохранения Германии, также облегчают родителям посещение врача.



## Полезная информация

На веб-сайтах и в мобильных приложениях Ассоциации врачей больничных касс (нем. *Kassenärztliche Vereinigung*) можно найти врачей со знанием языков и медицинские кабинеты с безбарьерным доступом.

- Веб-сайт: [kbv.de/html/arztsuche.php](http://kbv.de/html/arztsuche.php)
- Мобильное приложение: 116117-App

## Консультация по вопросам здоровья

В Независимой службе консультирования пациентов (нем. *Unabhängige Patientenberatung*, сокр. *UPD*) можно получить бесплатную и анонимную консультацию по вопросам здоровья на арабском, турецком, русском и немецком языках. Полезная информация:

[www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de).

- консультации на арабском языке: 0800 33221225
- консультации на турецком языке: 0800 0117723
- консультации на русском языке: 0800 0117724

# СПАСЕНИЕ БЕГСТВОМ, ИНВАЛИДНОСТЬ И СЕМЕЙНЫЕ КОНСУЛЬТАЦИИ

Анас аль-Исмаил, инженер-строитель, и Саусан Махмуд, учитель биологии, с сыновьями покинули Ирак зимой 2015–16 годов. Их старший сын, Эймэн, с рождения страдает аутизмом и когнитивными нарушениями. Во время бегства у Анаса развился рассеянный склероз, воспалительное заболевание нервной системы. Анас и Саусан расскажут нам о своем бегстве, о медицинском обслуживании в Германии и о том, как у них обстоят дела на сегодняшний день.

**Какова была ситуация в Ираке для вас, Саусан, до отъезда?** В 2014 и 2015 годах ситуация становилась все хуже и все опаснее. Мы хотели жить в безопасности, без войны вокруг. Поэтому мы решили бежать в Германию. До этого мы переехали в Иорданию, а затем вернулись в Ирак. Прежде чем отправиться в Европу, мы жили там в разных провинциях, в постоянном поиске безопасного места жительства. Эти переезды стали серьезной психической нагрузкой для всей нашей семьи.

**В 2015 году вы отправились в Европу? Анас, как вы пережили бегство из страны?** Сначала мы оказались в Турции. В то время обычный маршрут пролегал морским путем из Турции в Грецию. Нам выпало непростое испытание, оно оставило травматический след в душе. Когда я вспоминаю об этом сейчас, все это кажется кинофильмом. Нам потребовалось пять попыток, чтобы добраться до Греции. Нас несколько раз арестовывала турецкая полиция. После того, как мы, наконец, оказались в Греции,



Саусан Махмуд, 37 лет  
Анас аль-Исмаил, 45 лет  
Сын Эймэн, 12 лет  
Сын Серадж, 10 лет  
Дочь Мария, 6 месяцев



нам потребовалось две недели, чтобы попасть в Германию. Мы несли Эймэна на руках, потому что он не мог передвигаться самостоятельно. В то время у нас не было никаких вспомогательных средств. Ситуация была драматичной. Наш сын не понимал, что происходит. Этот стресс был для него очень обременительным опытом. В какой-то момент, находясь в дороге, я вдруг лишился сил и потерял сознание. С того момента Эймэна несли Саусан и попутчики, которые спасались вместе с нами.

**Что ты почувствовал, когда впервые потерял сознание?** Сначала мы думали, что я очень утомлен, но мое состояние не улучшалось. Теперь я знаю, что это были первые обострения рассеянного склероза. Однако диагноз поставили лишь через год.

**Как развивались события после прибытия в Германию?** Сначала мы находились в Мюнхене, затем в Лейпциге и, наконец, мы попали в Берлин. В первом общежитии у нас не было никакой частной сферы. К счастью, нам удалось переехать в

”

Я испытываю глубокую благодарность за поддержку, которая оказывается нам на разных уровнях.

Что бы ни происходило с Анасом или Эймэном, я знаю, что мне есть к кому обратиться.

“



другое место, а затем даже в собственную квартиру. Это было правильное решение, оно дало нам больше стабильности. Так, для Эймэна очень важен неизменный распорядок дня.

**Какую медицинскую помощь Эймэн стал получать в Германии?** Мы знали об инвалидности Эймэна с самого его рождения. Хотя мы обращались к врачам в Иордании и Ираке, точный диагноз был поставлен только в Германии. Первые месяцы после нашего приезда были очень хаотичными, спасение бегством и постоянная смена места жительства вызывали много беспокойства, а затем Эймэн был по ошибке классифицирован персоналом общежития как ребенок без инвалидности. В течение двух месяцев он не получал помощи. Когда мы стали настаивать и просить обеспечить уход за нашим сыном, нас отправили по ведомствам. В одном из них служащий был очень удивлен, когда мы предстали перед ним. Быстро стало ясно, что произошла ошибка. Наконец нам предоставили медицинскую помощь. Но в то время больницы были очень переполнены. Дело усложнялось языковым барьером и моим, тогда еще не диагностированным,

рассеянным склерозом. К счастью, сотрудники контактно-консультационного центра, владеющие арабским языком, оказали нам большую поддержку.

**Саусан, как сейчас дела у Эймэна?** Его состояние значительно улучшилось. Он посещает коррекционную школу и обзавелся друзьями. Ему очень нравится ходить в школу. В свободное от работы время нас поддерживает индивидуальный ассистент. Эймэн совершает с ним небольшие поездки. В целом, мы получаем много медицинской поддержки, а через Отдел по делам молодежи за нами прикрепили специалиста по аутизму. Он помогает Эймэну развиваться. Теперь у него есть распорядок дня, поэтому он гораздо более уравновешен и может более активно участвовать в жизни. Я очень благодарна за всю поддержку, которую мы получаем. Что бы ни происходило с Анасом или Эймэном, я знаю, что мне есть к кому обратиться.

**Что ты можешь посоветовать другим семьям?** Наслаждаться жизнью. В повседневной жизни важно проводить свободное время вместе. Когда я вижу свою семью счастливой, это придает мне силы.



## Что такое консультирование по вопросам воспитания и родительства?

Вы не справляетесь с воспитанием своих детей? У вас часто возникают ссоры? По всей Германии работают консультационные службы, которые могут помочь вам с вопросами о воспитании и развитии вашего ребенка или с семейными конфликтами. Эти услуги обычно предоставляются бесплатно, по желанию анонимно и часто на разных языках.

## Полезная информация

Телефонная служба для родителей «*Nummer gegen Kummer*» предлагает бесплатные и анонимные консультации.

На сайте [bke.de](http://bke.de) можно найти ближайшую консультационную службу по вопросам воспитания и семьи. Родители и подростки могут получить онлайн-консультацию на сайте. Отдел по делам молодежи (нем. *Jugendamt*) также может помочь в решении многих вопросов и проблем, вне зависимости от вашего статуса пребывания, или направить в консультационные центры по месту жительства.

«*Nummer gegen Kummer*»  
Консультационная служба по  
вопросам воспитания и семьи

0800 1110550  
[bke.de](http://bke.de)

# ЗНАЧИМОСТЬ ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ПЕРЕВОДА ПРИ ОБЩЕНИИ С ВРАЧОМ

У Севиль четыре дочери. В школьные годы у Бюшры и Зейнеп установили инвалидность. Севиль расскажет о том, насколько важно общение, с какими препятствиями она сталкивается, что помогает ей и в чем она черпает силы.

**Севиль, ты не сразу узнала об инвалидности дочерей?** Когда Бюшра пошла в школу, мне сказали, что у нее трудности с обучением и поэтому ей нужно посещать **инклюзивную школу** (→стр. 67). Поскольку в то время ее очень часто рвало, я регулярно водила ее к педиатру. Врач каждый раз отделялась пустыми словами — недомогание Бюшры пройдет само собой.

**Как проходило общение с врачом?** Поскольку я не достаточно владела немецким языком, мне было сложно вести диалог. Я приводила с собой переводчика. Зачастую это были знакомые. Лишь позже я узнала, что

есть другие возможности. Так, можно было попросить о профессиональном переводе для визитов к врачу. Необходимость в переводе представляла для меня большую проблему. Я не могла напрямую общаться с врачом по вопросу диагнозов и медицинской помощи. Я постоянно была не уверена в качестве перевода и очень боялась, что меня неправильно поймут или я упущу что-то.

**Что изменило ситуацию?** После рождения моей младшей дочери, Зейнеп, я поменяла педиатра. Теперь я могла объясняться на моем родном языке — турецком.



**Севи́ль Рю́зга**, 54 года  
**Ханифи Рю́зга**, 58 лет  
Дочь **Бюшра**, 28 лет  
Дочь **Зейнеп**, 20 лет





” На сегодняшний день я не испытываю ни отчаяния, ни печали. Я смотрю на своих дочерей и вижу сам цвет жизни. Они излучают столько жизнерадостности, любви и счастья! “

Во время одного из осмотров он заметил у Зейнеп отклонения. Он спросил о других моих детях, я рассказала ему о Бюшре и о том, что говорила мне ее педиатр. Тогда он попросил привести на прием Бюшру. После тщательного обследования педиатр сообщил, что у Бюшры и Зейнеп умственная отсталость и хроническое заболевание. Он сказал, что мне придется научиться с этим жить.

**Помнишь, как ты почувствовала себя в тот момент?** Я даже не могу это описать. Я не могла и не хотела в это верить. Поскольку у моих обеих старших дочерей нет никаких нарушений, мне и в голову никогда не приходило, что это может произойти с моими младшими. Весь мой мир рухнул. Мне не с кем было поделиться моими страхами и переживаниями, не было никого, кто бы меня понимал. Я часто спрашивала себя: «Почему это случилось именно со мной?» На какое-то время я даже впала в депрессию.

**Тебе тогда оказывалась какая-то помощь?** Сначала я даже не получила никакой информации. Только случайно я узнала о *MINA – Leben in Vielfalt e. V.*, консультационном и контактном центре в Берлине, который оказывает поддержку мигрантам с ограниченными возможностями. Познакомившись там с другими семьями и детьми, я смогла принять инвалидность моих дочерей. Мне было важно знать, что я не одна. Через некоторое время я стала чувствовать себя гораздо увереннее. Чем больше я знала, тем сильнее я становилась и могла это продемонстрировать. Этим я обязана контактам и обмену опытом с другими семьями. Они вдохновляли меня на продолжение борьбы и давали мне силы видеть многие вещи позитивно и действовать соответственно.

На сегодняшний день я не испытываю ни отчаяния, ни печали. Я смотрю на своих дочерей и вижу сам цвет жизни. Они излучают столько жизнерадостности, любви и счастья!

## Что такое медицинский перевод?

Некоторым людям с инвалидностью необходимо часто посещать врачей. Если они плохо говорят по-немецки, нередко возникают проблемы в общении. Больницы или врачи предоставляют медицинский перевод лишь в некоторых случаях, поскольку кассы медицинского страхования не покрывают эти расходы.

## Какие существуют формы финансирования?

Находящиеся в Германии менее 18 месяцев соискатели убежища и лица, проживающие здесь на основании отсрочки решения о депортации, могут подать заявление в Отдел социального обеспечения (нем. *Sozialamt*) на финансирование медицинского перевода. При определенных обстоятельствах расходы на сопровождение переводчиком также могут покрываться для людей, получающих базовое обеспечение или пособие по безработице II (*ALG II*). Процесс подачи заявления иногда занимает много времени, орган власти может отклонить или одобрить его. Поэтому целесообразно обращаться за поддержкой как для подачи заявления, так и на случай отклонения, чтобы оспорить его.

## Полезная информация

В некоторых федеральных землях есть модели, предусматривающие бесплатный медицинский перевод для беженцев и/или людей с инвалидностью. Кроме того, все больше врачей ведет прием на своем родном языке (→ стр. 27). Осведомитесь о медицинском переводе у вашего врача, в местном консультационном центре *EUTB* (→ стр. 23) или местной организации по поддержке беженцев.

Мы много времени проводим вместе. Мы рисуем, танцуем, слушаем музыку и ходим по магазинам. Это доставляет нам удовольствие.



# УЧИТЬСЯ И РАСТИ ВМЕСТЕ

У Севги Эркабалджи трое детей. У самого старшего из них, сына Самета, трисомия 21. Она расскажет, как смогла принять инвалидность своего ребенка, как справляется с трудностями одинокого материнства и о том, что придает ей силы.

## **Севги, когда ты узнала об инвалидности Самета и что ты почувствовала?**

Сразу после родов. Сначала у меня были смешанные чувства: с одной стороны, я радовалась тому, что стала матерью, с другой стороны, ощущала чувство неизвестности того, что будет дальше. Мне понадобилось около семи месяцев, чтобы прийти в себя и взять себя в руки. Я не знала, что такое инвалидность, потому что никогда с этим не сталкивалась.

**Что было дальше?** Мы начали пробовать разные методы лечения. Когда я увидела, что в результате мой сын становится более самостоятельным, это придало мне сил. Порой я даже плакала от радости. Врачи не ожидали такого прогресса и поначалу не давали мне особой надежды. Но мы с Саметом доказали, что нам все по плечу.

## **Как ты можешь охарактеризовать свой опыт одинокого материнства?**

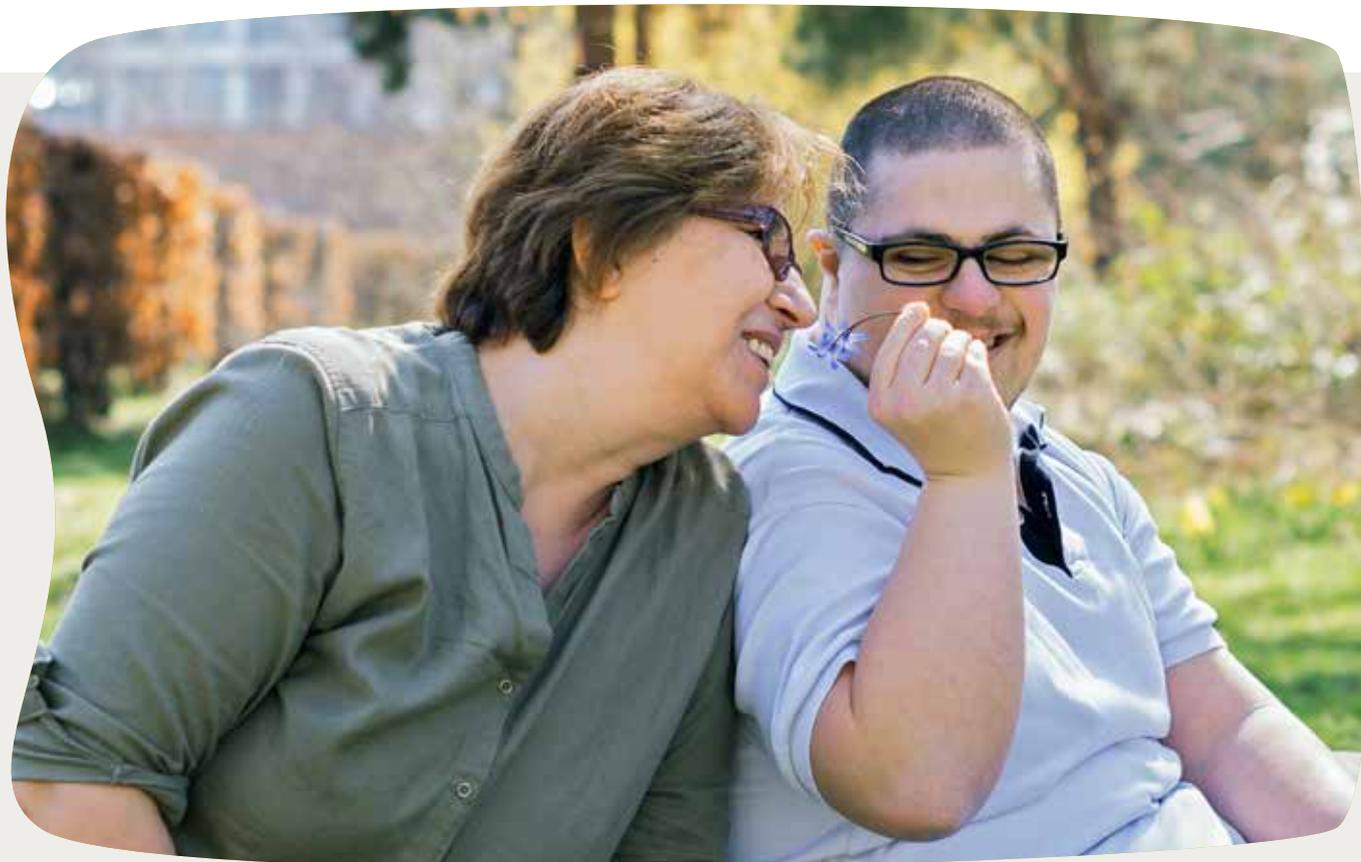
У меня было много трудностей, все бремя ответственности лежало на мне. Мои младшие сыновья поддерживали меня, я очень благодарна им за это. Было не легко, скорее наоборот.

## **Что придавало тебе силы?**

Сначала я была очень застенчивой и не очень уверенной в себе. Случайно я узнала о том, что в контактно-консультационном центре собираются группы взаимопомощи. Благодаря этому я познакомилась с другими матерями, у которых был ребенок с инвалидностью. С ними я могла общаться даже на турецком, моем родном языке. В группах мы поддерживаем друг друга и делимся полезной информацией. Сначала это было ново и непривычно, но я быстро



**Севги Эркабалджи, 51 год**  
Сын **Самет, 26 лет**



прониклась доверием и почувствовала, что меня понимают без лишних слов. Благодаря группам я многое узнала о своих правах и возможностях. Я по сей день узнаю что-то новое. Сплоченность и дружеские отношения, которые сложились между нами, придали мне силы, в целом я стала гораздо более позитивной. Это заметно даже окружающим. Мои подруги говорят, что сегодня я веду себя совсем не так, как раньше, я гораздо увереннее в себе и сильнее. Именно это я передаю своим детям.

**Как сейчас живет Самет?** Самет у нас очень самостоятельный. Он работает в

инклюзивной мастерской (→ стр. 71) и встречается с девушкой. Я очень за него рада. Я счастлива видеть, как он наслаждается жизнью.

**Можешь ли ты представить себе, чтобы Самет в будущем жил один?** В будущем он мог бы жить в отдельной квартире, даже если мои материнские чувства иногда утверждают обратное. Но я не вечная, поэтому важно, чтобы мы уже сейчас и вместе искали альтернативу для его проживания дома и сделали все, чтобы когда-нибудь он смог жить в доме сопровождаемого проживания, без меня.

”

Я хотела бы призвать других матерей обращаться за поддержкой и информацией. Чем больше у вас будет информации, тем лучше вы сможете отстаивать свои права и права своих детей, а также использовать имеющиеся возможности.

“

### Что такое взаимопомощь?

В Германии существует около 100 000 групп взаимопомощи практически по всем видам инвалидностей и хронических заболеваний. Группы самостоятельно организуются людьми с ограниченными возможностями или их родственниками и служат местом для обмена идеями и взаимной поддержки. Многие группы также ведут политическую работу по улучшению положения людей с ограниченными возможностями.

### Полезная информация

На сайте «Национального контактно-информационного центра по инициированию и поддержке групп взаимопомощи» (нем. *Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen*, сокр. *NAKOS*) можно найти подходящие группы по месту проживания. *NAKOS* также поможет вам основать новую группу взаимопомощи.

[www.nakos.de](http://www.nakos.de) Тел.: 030 31018960 [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)



# ПРЕОДОЛЕНИЕ ИЗОЛЯЦИИ И ПОЛУЧЕНИЕ НЕОБХОДИМОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

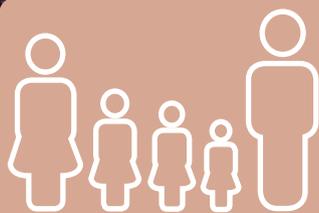
Многие родители знают, как сложно бывает получить качественную медицинскую помощь и консультацию. Нилюфер Севэр расскажет о своем опыте, а также о том, с какими препятствиями столкнулись она и ее дочь Кайра и как они их преодолели.

**Нилюфер, расскажи о своей беременности и рождении Кайры.** Моя беременность протекала отлично, но в ходе родов возникли осложнения. В больнице мне пришлось несколько часов ожидать лечения. В результате Кайра родилась путем кесарева сечения. На тот момент она уже несколько часов не получала кислород, ее пришлось реанимировать, и она попала в отделение интенсивной терапии. Для меня было самым главным, что она жива. Я не воспринимали ни трубки, ни кабели: мне только хотелось быть рядом с ней. Несмотря на многочисленные анализы врачи не сообщали нам о возможных последствиях осложнений. Лишь когда мы начали настаивать, они сказали: «Это может быть все или ничего». Для нас это был шок!

Спустя три недели нас выписали из больницы. Дома сначала было очень тяжело. Наша семья была полностью выбита из колеи. Многие из нашего окружения отвернулись от нас, в семье было много напряжения. Я чувствовала себя покинутой и изолированной. Свою скорбь я переживала, только будучи в одиночестве.

**Было ли что-то, что придавало тебе сил?**

Я постепенно приходила в себя, частично при помощи психотерапии. Я стала искать на разных онлайн-форумах для родителей информацию о возможностях получения поддержки, полагающихся нам денежных выплатах, а также о том, как можно проводить свободное время с ребенком. Мне хотелось узнать больше и быть активной.



**Нилюфер Севэр, 44 года**

**Бора Севэр, 44 года**

Дочь **Лара, 12 лет**

Дочь **Кайра, 9 лет**

Дочь **Лина, 3 года**



**Как дальше Кайре оказывалась медицинская помощь?** Больница направила нас к нашему педиатру и в Центр социальной педиатрии (нем. SPZ → стр. 19). Однако там Кайра просто наблюдалась. Лучше было бы, если бы лечение началось сразу, а не в возрасте шести месяцев.

Когда у Кайры началась эпилепсия, мы случайно получили контактные данные врача по детской и юношеской медицине, специализирующегося на детской неврологии, он также руководил Центром эпилепсии и особенно прославился лечением таких приступов. Я сделала все, чтобы Кайра попала к нему. В Германии можно свободно выбирать медиков, и мне было важно, чтобы она получила лучшее из возможных лечений. Этот врач до сих пор дает нам много рекомендаций.

**То есть ты постоянно боролась за то, чтобы твоя дочь получила лечение?**

Да. Однако прошло несколько лет, прежде чем мы получили то медицинское лечение, которое хотели. Но оно того стоило. Часто мне приходилось спорить с врачами и отклонять их рекомендации. Сначала я думала, что медики знают все, но со временем я поняла, что это не так. Я научилась вмешиваться, если с моей дочерью не обращались должным образом.

**Как сейчас живет Кайра?** Она посещает коррекционную школу, где особое внимание уделяется умственному развитию детей, а до этого она ходила в интеграционный детский сад. В школе она чувствует себя очень комфортно. Ей оказывают поддержку в соответствии с ее возможностями.

У Кайры прекрасные отношения с сестрами. В самом начале одна медсестра сказала мне: «Продолжайте уделять внимание другим детям». Это был очень ценный совет!

**Изменилась ли ситуация в семье?** Мой муж теперь гораздо больше вникает в дела семьи, он чаще принимает участие в принятии решений. Он также поддерживает меня при подаче заявлений на получение вспомогательных средств. Это очень хорошо, потому что на их приобретение уходит много денег. Мы вместе посещаем выставки в сфере реабилитационной медицины, в частности, чтобы ознакомиться с новейшими вспомогательными средствами. Кроме того, мы можем попросить продемонстрировать их и получить экспертные советы по их применению. За последние несколько лет мы также смогли преодолеть неприятие нашей ситуации в кругу родственников. Теперь вся наша семья целиком и полностью с нами.

” Мне бы хотелось, чтобы обмен информацией и советами, а также просвещение в вопросах инвалидности и на тему активного участия людей с ограниченными возможностями в жизни не предоставлялись воле случая. Информация должна быть легко и быстро доступна для родителей. Ведь только родители, знающие свои права, могут обеспечить их реализацию. “

### *Что такое вспомогательные средства и как подать заявление на их получение?*

Вспомогательные средства заменяют или компенсируют нарушения функций организма. Некоторые вспомогательные средства оказывают поддерживающий, а другие, как, например, ортопедическая обувь, — стабилизирующий эффект. Слуховые аппараты, инвалидные коляски и приспособления для людей с нарушениями зрения также считаются вспомогательными средствами.

Вспомогательные средства выписываются лечащим врачом. Расходы обычно покрываются кассами медицинского страхования.

Лица, подавшие ходатайство о предоставлении убежища или получившие отсрочку депортации и находящиеся в Германии менее 18 месяцев, также имеют право на получение вспомогательных средств. Однако в некоторых федеральных землях с заявлением о предоставлении вспомогательных средств необходимо обращаться в Отдел социального обеспечения (нем. *Sozialamt*). При этом стоит воспользоваться поддержкой специальных служб как на этапе подачи заявления, так и в случае его отклонения, чтобы оспорить его.



### *Полезная информация*

Прежде чем окончательно выбрать вспомогательное средство, протестируйте разные варианты. В специализированных магазинах вспомогательных средств или в магазинах медицинских товаров можно получить необходимую квалифицированную консультацию.

# СПАСЕНИЕ БЕГСТВОМ, МЕДИЦИНСКАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ И ИНВАЛИДНОЕ УДОСТОВЕРЕНИЕ

Файэк Саид и Файха Мохаммад бежали из Сирии вместе со своим сыном Мохаммедом. Им пришлось надолго разлучиться, прежде чем они смогли построить новую жизнь в Германии. Они расскажут нам о медицинской помощи Мохаммеду и о том, что изменилось в их повседневной жизни благодаря немецкой системе поддержки.

**Файха, расскажи о том, как родился Мохаммед.** Моя беременность протекала хорошо. Но то, что у моего сына инвалидность, объясняется отсутствием доступа к качественной медицинской помощи для бедных людей в Сирии. Хотя врачи рекомендовали рожать с помощью кесарева сечения, но никто не объяснил, почему это было важно. У нас не было денег на операцию, но если бы мы знали наперед, что нас ждет, мы бы сделали все, чтобы собрать деньги.

**Оказывалась ли Мохаммеду медицинская помощь после рождения?** Врачи

установили, что у Мохаммеда было кислородное голодание и кровоизлияние в мозг из-за неправильного и недостаточного медицинского вмешательства во время родов; именно поэтому у него теперь инвалидность. Как только его состояние стабилизировалось, мы смогли забрать его домой. И слава богу, потому что спустя два дня больницу разбомбили! Было очень страшно, мы боялись выйти на улицу и не могли пойти к врачу. Мохаммед испытывал сильные боли и плакал день и ночь. Мы ничем не могли ему помочь. Видеть его страдания было для нас пыткой. Поэтому мы решили бежать. В Сирии нас ничего не



**Файха Мохаммад**, 30 лет

**Файэк Саид**, 42 года

Сын **Мохаммед**, 10 лет

Сын **Нух**, 4 года



держало, мы хотели оставить позади голод, боль и смерть.

**Файэк, как вы добрались до Германии?**

Я — балканским маршрутом. Я живу в Германии с ноября 2014 года. Поскольку война продолжала бушевать, Файха и Мохаммед бежали в Турцию через девять месяцев после моего отъезда. Лишь намного позже они смогли попасть в

Германию по программе воссоединения семьи. Мы были в разлуке почти три года и общались только по телефону.

**Файха, расскажи о жизни в Турции?** Мы жили в городе Мардин. Соседи говорили на курдском, как и мы, и поддерживали нас. Из-за того, что Мохаммед нуждается в интенсивном уходе, мы жили очень уединенно. В 2016 году нам пришлось поехать



С тех пор как мы здесь, мы видим,  
что общество, в котором есть  
место таким детям, как  
Мохаммед, реально.

в посольство в Стамбуле, чтобы подать документы на воссоединение семьи. Там Мохаммед сильно заболел и попал в больницу. Мы остались в Стамбуле и жили на частной квартире вместе с другими женщинами и детьми, которые тоже ожидали в Стамбуле воссоединения семьи. В то время у нас не было никаких вспомогательных средств, таких как инвалидное кресло. Всякий раз, когда нам нужно было куда-то идти, мне приходилось нести Мохаммеда на руках. В Турции были гуманитарные организации, которые помогали нам с медицинской помощью. Лечение в государственной больнице было для нас бесплатным, но за прием к врачам-специалистам мы должны были платить сами и влезли в долги.

**Что изменилось с тех пор, как вы переехали в Германию?** Раньше нам не хватало самого элементарного. Здесь мы имеем доступ к медицинской помощи и вспомогательным средствам, в которых

нуждается Мохаммед. У нас спокойный и регулярный распорядок дня. Когда я хожу на языковые курсы, мой муж присматривает за Мохаммедом после школы. Он готовит для него, моет его и играет с ним. Несколько раз в неделю Мохаммед ходит на небольшие прогулки со своим индивидуальным ассистентом. Он любит гулять, слушать музыку, двигаться, ему также нравится проводить время со своим младшим братом, он для него источник счастья.

В Сирии он был бы лишен этой жизни. Там говорили: «Ребенок болен». Как будто бы он не человек. А в Германии много программ финансирования и поддержки. Инвалидное удостоверение очень помогает в жизни. Например, мы можем связаться с *Deutsche Bahn*, когда куда-то собираемся на поезде, и нам заносят инвалидную коляску в купе. Раньше мы никогда бы не подумали, что можно получить столько поддержки. С тех пор как мы здесь, мы видим, что общество, в котором есть место таким детям, как Мохаммед, реально.

## Что такое инвалидное удостоверение?

У людей с инвалидностью часто больше расходов, например, на лекарства или вспомогательные средства. Для того, чтобы компенсировать тяготы инвалидности, существует инвалидное удостоверение. Оно служит доказательством инвалидности для органов власти и дает льготы. В зависимости от вида и степени инвалидности предоставляются различные льготы.

Инвалидное удостоверение дает дополнительные права на рабочем месте, например, более длинный отпуск или особую защиту от увольнения. Кроме того, часто предусмотрены скидки на билеты, например, в зоопарк или бассейн, а также на транспорт или даже бесплатный проезд в общественном транспорте.



## Где можно подать заявление на получение инвалидного удостоверения?

Заявление на получение инвалидного удостоверения можно подать в Отдел социального обеспечения (нем. *Sozialamt*) или в муниципальную администрацию. Адрес можно узнать в Центре административных услуг (нем. *Bürgeramt*) вашего города или консультационном центре. Удостоверение выдается бесплатно и имеет срок действия до пяти лет.

Подавать заявление на получение инвалидного удостоверения не обязательно. Инвалидное удостоверение также может выдаваться соискателям убежища и лицам, проживающим в Германии на основании отсрочки решения о депортации.

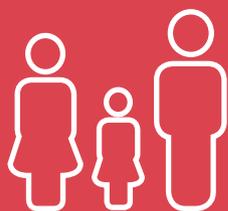


# ПРИНЯТИЕ ДИАГНОЗА И ОБРАЩЕНИЕ ЗА НЕОБХОДИМОЙ ПОМОЩЬЮ

У Эсенгюль и Мустафы Чалышкана пятеро детей. Они рассказывают нам о своих трех дочерях — Айше, Мерьем и Бейзе. После рождения им был поставлен диагноз крайне редкого неврологического наследственного заболевания ННЖМ (ранее известного как синдром Галлервордена-Шпатца). Родители расскажут о трудностях, с которыми они столкнулись, и о том, где они нашли поддержку.

**Эсенгюль, как ты узнала об инвалидности твоих дочерей?** Впервые я стала матерью в 19 лет. У моей первой дочери, Айше, изначально не было выявлено отклонений. Однако родственники обратили мое внимание на необычность движений и поведения Айше. Я была обеспокоена и хотела, чтобы мою дочь осмотрел врач. Но только через четыре месяца и после неоднократных настоятельных просьб наш педиатр направил нас к неврологу. Он провел с Айше множество тестов, но никакого диагноза сначала не поставил.

**И когда вы наконец добились диагноза?** Айше было пять, моей второй дочери, Мерьем, — два года, и я была беременна первым сыном. Когда мы узнали об инвалидности Айше и Мерьем, у нас из-под ног ушла земля. Эта форма инвалидности встречается, в основном, у девочек. Но у нас оставалась надежда, что эта участь минует нашу младшую дочь, Бейзу. Мы сделали ей генетический тест и получили тот же самый диагноз! Это было следующим большим потрясением для нас. Тогда мы еще не осознали инвалидность двух наших



Эсенгюль Чалышкан, 51 год  
Муштафа Чалышкан, 55 лет  
Дочь Бейза, 18 лет

”

Наши знания и вера дают нам надежду и силы бороться до сих пор. Чем больше мы знаем об инвалидности и наших правах, тем эффективнее мы можем их защищать.

“



старших дочерей. Мы просто не знали, что с этим делать. Да и сами мы были как дети — совершенно неопытными. Мы не знали, кто бы мог нас поддержать, и не знали никого, кто бы был в похожей ситуации. Вначале у нас было много трудностей. Два года я посещала психотерапевта. Терапия и моя вера очень помогли мне принять ситуацию.

**Что было дальше?** У нашей старшей дочери Айше начались большие проблемы со здоровьем. Ее состояние ухудшалось, и она часто попадала в больницу. Мышечное напряжение, вызванное спазмами, было настолько сильным, что ее голова сильно отваливалась назад. Какие бы лекарства ей ни давали, ничего не помогало. Она пролежала в больнице пять лет и через многое прошла. Затем ее отправили в учреждение интенсивной терапии. Она умерла там в возрасте 19 лет. Мерьем тоже умерла очень рано, в десять лет.

Когда болели две старшие дочери, мы мало знали об инвалидности. В то время мы делали все, что говорили нам лечащие врачи. С нашей младшей дочерью Бейзой мы больше решаем сами и задаем

направление лечения. Мы наблюдаем за ней и сами видим, когда ей нужны лекарства. Кроме того, у нее болезнь прогрессирует гораздо медленнее. Инвалидность наших дочерей встречается очень редко. Вряд ли существуют какие-либо показательные исследования на эту тему.

**Какие люди или организации оказывали вам поддержку?** Мы не получали никакой информации от персонала больниц и частных врачебных практик. Несколько лет назад мы случайно узнали об одном контактно-консультационном центре. Там мы получили много нужной информации благодаря консультациям и общению с другими родителями, например, мы узнали, что имеем право на пособие по уходу и что существует специальное инвалидное кресло, которое подходит для нашей дочери. При поддержке консультационного центра мы смогли отправить Бейзу сначала в инклюзивную начальную школу, а затем в школу, в которой особое внимание уделяется умственному развитию. Ей там очень нравится. Видя это, мы испытываем счастье.

## Полезная информация

Вы можете получить бесплатную консультацию в консультационном центре по вопросам ухода, например, о том, какая помощь доступна людям, нуждающимся в уходе, и как подать заявление на получение пособий. Ближайший консультационный центр можно найти по адресу:

[www.zqp.de/beratung-pflege/#/home](http://www.zqp.de/beratung-pflege/#/home).

Более подробную информацию о замещающем уходе и повышении квалификации для лиц, осуществляющих уход, можно найти на стр. 11 и 55.



## Что означает «нуждающийся в уходе»?

Любой человек, который, по оценке, нуждается в помощи в повседневной жизни в течение более шести месяцев, считается «нуждающимся в уходе». Некоторым людям требуется лишь незначительная помощь в повседневной жизни, например, по хозяйству или для покупок. Другие люди нуждаются в помощи и уходе круглосуточно.

## Какая помощь возможна?

Пособия по уходу должны оформляться по заявлению в рамках страхования по уходу. Затем страховая компания проверяет, в каком объеме помощи человек нуждается в быту. В результате определяется так называемая степень необходимости в уходе, а от нее зависит сумма пособия по уходу.

При отсутствии страховки по уходу пособия могут выплачиваться через Отдел социального обеспечения (нем. *Sozialamt*). Соискатели убежища и лица, проживающие в Германии на основании отсрочки решения о депортации, могут получать выплаты не ранее чем через 18 месяцев после прибытия.

# ОРГАНИЗАЦИЯ ЖИЗНИ И ПОВЫШЕНИЕ КВАЛИФИКАЦИИ В СФЕРЕ УХОДА

Мохамед Лозй приехал в Германию с семьей в 2014 году. Уже пять лет он в одиночку воспитывает свою дочь Марьям и заботится о ней. Он расскажет нам о том, как они жили в Сирии, какую поддержку получили в Германии и в чем он видит роль отца.

**Мохамед, когда ты узнал об инвалидности Марьям?** Еще до рождения ей был поставлен диагноз трисомия 21. Однако я узнал об этом только после родов. Возникли осложнения – у Марьям обнаружили кишечную непроходимость. Две недели она провела в реанимации. Это было очень тяжело. К счастью, мы попали в очень хорошую частную детскую больницу в Сирии.

Когда Марьям было семь месяцев, ей поставили диагноз аутизм и нарушение слуха. Несмотря на несколько операций, слух практически не улучшился. По этой причине Марьям может говорить только несколько слов.

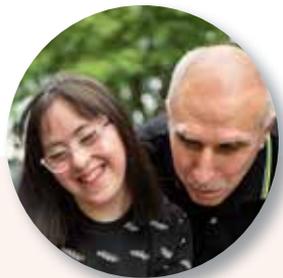
**Расскажи, как вы спасались бегством и добирались до Германии?** Война и тяжелая дорога через несколько стран вырвали Марьям из привычной жизни. Ведь в Ливане она почти два года жила только в квартире. В Германии жизнь опять стала комфортнее для нее. Она полюбила свою начальную школу и с удовольствием ходила туда. С тех пор, как она начала посещать среднюю школу, стало сложнее. Для Марьям, как и для меня, адаптация к новым ситуациям – это вызов.

**Что помогло тебе принять инвалидность твоей дочери?** Сначала это был шок, но



Мохамед Лозй, 56 лет  
Дочь Марьям, 15 лет





”

Марьям — это часть меня. Я горжусь ею.

Я хочу, чтобы все видели и знали это.

“

я быстро смог оправиться. Я случайно познакомился с матерью, у которой тоже есть ребенок с инвалидностью. Она рассказала мне много полезного и этим очень поддержала нас с Марьям. Например, она поделилась контактами физиотерапевта и детского сада, услугами которых мы впоследствии воспользовались. К счастью, благодаря моему финансовому положению в Сирии, мы смогли преодолеть многие структурные барьеры.

**Изменилась ли для вас ситуация в Германии? Какие структуры поддерживают вас?** После нашего приезда ситуация изменилась. О немецкой системе я не знал ровным счетом ничего. Поэтому я начал искать поддержку и финансирование в интернете. Есть официальные информационные страницы по многим темам. Родители могут обмениваться информацией на серьезных сайтах. Теперь я уже состою в общественной организации с другими семьями. Так я постоянно узнаю что-то новое и иду в ногу со временем. Например, я проводил курсы для родственников детей с инвалидностью о том, как беречь спину при уходе и как ухаживать за людьми с нарушениями глотания. Нам также помогает консультант по уходу. Она приходит к нам на дом каждые три месяца и интересуется,

в чем мы нуждаемся и как дела у Марьям. Я не воспринимаю это как контроль. Наоборот, я думаю, хорошо, что кто-то о нас заботится. Марьям были предоставлены вспомогательные средства и лекарства, за которыми я обращался в кассу по уходу или кассу медицинского страхования. Также я часто пользуюсь услугами переводчика. Благодаря этому я чувствую, что мне помогают.

В профессиональном плане мне повезло, что учитываются мои потребности как отца дочери с инвалидностью. В частном порядке меня поддерживает моя спутница жизни. Я считаю, что это важно, чтобы моя дочь общалась с женщиной. Марьям очень хорошо к ней относится и доверяет ей.

**Последние пять лет вы заботились о Марьям в основном в одиночку. Изменило ли это ваше понимание отцовской роли?** У нас с Марьям с самого начала были особенные отношения. Заботу о ней я считаю своим главным делом в жизни, для меня нет ничего более важного. В свое время я получил много любви и привязанности от своего отца, поэтому для меня всегда было само собой разумеющимся делать все возможное для Марьям. Я никогда не испытывал стыда за свою дочь. Напротив, Марьям — это часть меня. Я горжусь ею. Я хочу, чтобы все видели и знали это.



## *Какое обучение предлагается по уходу на дому?*

Родственники и волонтеры могут получить навыки на специальных курсах и тренингах и научиться самостоятельному уходу. Помимо многочисленных инструкций и советов, можно получить полезную информацию о различных заболеваниях. Часто курсы предлагаются для групп по интересам, например, о том, как беречь спину при уходе за людьми с инвалидностью. Они проводятся на разных языках. Иногда курсы проводятся на дому, например, для обучения правильному использованию вспомогательных средств.

## *Полезная информация*

Вы заинтересованы в курсе или тренинге у себя дома? Узнайте в своей кассе медицинского страхования, когда и где в вашем районе будет проходить следующий курс по уходу или какая организация предлагает индивидуальное обучение. Участие является добровольным и бесплатным.

# ПОДДЕРЖКА И НАДЕЖДА В ОПАСНЫХ ДЛЯ ЖИЗНИ СИТУАЦИЯХ

Семья Даас бежала в Германию в 2015 году, спасаясь от войны в Сирии. Спустя три месяца в Германии родилась их дочь Ангела. Вскоре после рождения ей был поставлен диагноз трисомия 18. Семья расскажет о своем приезде, о первом времени после постановки диагноза и о своем опыте пребывания в хосписе.

**Расскажите, с чего началась ваша жизнь в Германии?** Когда мы приехали сюда, я была на седьмом месяце беременности. В течение двух лет у нас не получалось завести детей, из-за чего мы обошли много врачей. Несмотря на трудности во время бегства, мы были на седьмом небе от счастья: наконец-то я была беременна! Все анализы как в Сирии, так и в Германии, были в норме.

**Как вы с Ангелой чувствовали себя после родов?** Врачи сказали, что Ангела слаба, что что-то не в порядке и что это может быть опасное для жизни нарушение. Это было для меня настоящей травмой. Первые две недели я не хотела видеть свою дочь. Я отвергала ситуацию, не хотела ничего даже

слышать. Но мой муж был с ней каждый день. Врачи подтвердили ему, что у Ангелы синдром трисомии 18, которую по-арабски обычно называют синдромом Эдвардса.

Мой муж очень переживал и не знал, как сообщить мне эту новость. Он связался с моим братом, и они вместе стали думать, как сообщить об этом мне и ближайшим родственникам. Все откликнулись с пониманием и поддержкой. Это утешило и укрепило меня. Благодаря этой поддержке, особенно со стороны мужа, я научилась принимать ситуацию и смогла принять Ангелу с большой любовью.

**До рождения Ангелы вы жили в общезжитии для беженцев. После родов вы тоже вернулись туда?** Большинство детей



Госпожа **Даас**, 32 года  
Господин **Даас**, 38 лет  
Дочь **Ангела**, 6 лет  
Сын **Хассан**, 2 года

”

Раньше, из-за трисомии 18, я часто боялась думать о будущем, и беспокоилась о том, что может случиться. Сейчас я могу сказать, что многое стало проще после того, как я просто приняла ситуацию.

Мы никогда не теряли надежды.

“



с трисомией 18 живут всего несколько дней или месяцев. Из больницы нас перевели в хоспис. Но поскольку мы были в Германии совсем недолго, мы не знали, что такое хоспис. Никто не мог или не хотел объяснить нам это. Мы думали, что находимся в детской больнице с очень хорошими условиями и особенно дружелюбным персоналом. Иногда мы удивлялись, почему все остальные такие грустные. Вспоминая то время, я чувствую себя неловко от того, что мне было так хорошо в хосписе. Только в тот день отъезда мы узнали, что здесь обычно умирают, а не поправляются.

За четыре месяца пребывания в хосписе состояние Ангелы стабилизировалось. Мы научились понимать ее с и давать ей лекарства и еду через желудочный зонд. Поддержка была колоссальной: сотрудники хосписа помогли нам найти жилье, и в течение первого года дома нам помогала команда амбулаторного хосписа.

**Что было после возвращения из хосписа?** Постепенно мы привыкали к ситуации. Начало было трудным, так как Ангела была еще в очень плохом состоянии, а нам приходилось учиться, как правильно

ухаживать и давать ей питание и лекарства. Плюс ко всему тогда мы еще не знали немецкого. Но постепенно, шаг за шагом и с помощью контактно-консультационного центра, мы привыкли к новой ситуации. В больнице нам говорили, что Ангела проживет не более шести месяцев. Но наша вера давала силы и надежду на то, что она проживет дольше. Сейчас ей уже шесть лет.

**Расскажите о ней.** Ангела любит играть и общается с нами и своим младшим братом с помощью жестов и звуков. Например, она берет что-то в руку и размахивает, а ее брат смеется. Она уже может самостоятельно держать голову и катается по полу. Этим мы обязаны нашим логопеду и физиотерапевту. Мы счастливы, что Ангела может участвовать в жизни, и радуемся каждому проведенному вместе моменту.

**Что больше всего изменилось для тебя как для матери?** Раньше, из-за трисомии 18, я часто боялась думать о будущем, и беспокоилась о том, что может случиться. Сейчас я могу сказать, что многое стало проще после того, как я просто приняла ситуацию. Мы никогда не теряли надежды.



## *Помощь тяжелобольным или умирающим детям и подросткам, а также их родителям*

Когда родители узнают, что их ребенок неизлечимо болен или скоро умрет, психическая нагрузка и горе сопровождаются переживаниями о том, как обеспечить хороший уход.

Специальные службы для тяжелобольных и умирающих детей и подростков, а также для их семей обеспечивают соответствующую медицинскую, сестринскую и психосоциальную поддержку со стороны специально обученного персонала. Наряду с амбулаторными службами, которые помогают на дому, существуют так называемые детские хосписы. Они облегчают жизнь семей. Паллиативный и хосписный уход является бесплатным для людей, имеющих медицинскую страховку, а также для соискателей убежища и лиц, проживающих в Германии на основании отсрочки решения о депортации.



## *Полезная информация*

Первичную консультацию по услугам для тяжелобольных и умирающих родственников можно получить в вашей кассе медицинского страхования. На веб-сайте поисковика хосписов также предлагается обзор услуг в вашем регионе: [www.hospizlotse.de](http://www.hospizlotse.de).

# РАЗВИТИЕ СПОСОБНОСТЕЙ В ДЕТСКОМ ВОЗРАСТЕ И ДОСТУП К РЫНКУ ТРУДА

Мохаммад аль Хинди и Сузан Халиль из Гуты вместе с семьей покинули Сирию из-за войны. Их сын Нур страдает нарушением обучаемости. Они расскажут нам о том, как они поддерживали его в раннем развитии и что стало результатом этой работы.

## **Как вы узнали об инвалидности Нура?**

Мы не сразу заметили нарушения. Но когда в возрасте двух лет он все еще не умел говорить и имел задержку в развитии, мы обратились к врачу. Он пришел к нам домой, проконсультировал нас и разработал для Нура программу раннего развития.

## **Вы самостоятельно по ней работали?**

Я зубной врач, и у меня была своя стоматологическая практика. Я оставила профессию, чтобы как можно лучше помогать Нуру и сопровождать его в развитии. Мы каждый день выполняли много упражнений. Например, чтобы помочь Нуру научиться говорить, важно было смотреть ему в лицо и говорить медленно, чтобы он мог наблюдать, как я произношу звуки. Для

тренировки концентрации внимания и мелкой моторики мы играли с гайками и болтами. Мы много занимались, у меня был целый шкаф вспомогательных средств для тренировки различных навыков. Это занимало много времени. Но я всегда верила в Нура, и наша семья тоже всегда нас поддерживала.

**Нур все время был дома?** Когда Нуру было пять лет, он начал ходить в дошкольное учреждение для подготовки к школе. В Сирии это примерно то же самое, что детский сад здесь. Нур многому там научился. Воспитательница детского сада относилась к нему с большим пониманием и хорошо с ним ладила. Каждый день она беседовала со мной о развитии Нура и его положении



Сузан Халиль, 55 лет  
Мохаммад аль Хинди, 58 лет  
Сын Нур, 26 лет

” Мой совет родителям — как можно раньше начинайте заниматься с детьми. Не сдавайтесь. Пробуйте, старайтесь, вкладывайте в это всю душу. По моему опыту, тех занятий, которые проводятся в детском саду и школе, недостаточно для хорошего развития ребенка.

“

в классе. После дошкольного учреждения Нур пошел в частную школу. Однако там не практиковалась инклюзивность, как в Европе. Педагоги не знали, как обращаться с инвалидностью. В конце концов мы решили перейти в школу, где мы лично знали некоторых учителей. Там дела пошли намного лучше, и Нур получал поддержку. Но я также продолжала заниматься с ним дома. В то время это было еще возможно, потому что политическая ситуация в Сирии была стабильной, и мы жили хорошо.

Мой совет родителям — как можно раньше начинайте заниматься с детьми. Не сдавайтесь. Пробуйте, старайтесь, вкладывайте в это всю душу. По моему опыту, тех занятий, которые проводятся в детском саду и школе, недостаточно для хорошего развития ребенка.

**Мохаммад, вы приехали в Германию в 2015 году. Расскажите об этом.** Ситуация в Сирии становилась все хуже и хуже. Мы жили в Гуте, которая очень быстро стала центром боевых действий, и несколько раз переезжали по Сирии, прежде чем решили бежать. Сначала выехал я с младшим сыном Фехми, это было в конце 2014 года, а остальные члены семьи переехали в июле

2015 года. В нашем случае воссоединение семьи прошло очень быстро, во-первых, потому что нашему младшему сыну сделали операцию на сердце с риском для жизни сразу после нашего приезда, а во-вторых, потому что в то время в Германию приезжало еще не так много людей. Сейчас мы живем здесь уже шесть лет. Это новая жизнь, вдали от войны и угнетения.

**Сузан, Нур быстро привык к жизни в Германии? Интенсивная поддержка Нура принесла свои плоды. Поскольку, в отличие от многих других беженцев с нарушением обучаемости, он умел читать и писать, даже на английском языке, его допустили к курсам немецкого языка.** Изучение немецкого языка давалось ему легко. Поэтому он быстро смог пройти профессиональное обучение в инклюзивной мастерской (→ стр. 71). Сейчас он работает там. Исполнилась наша большая мечта. Мы рады, что Нур может самостоятельно определять свое будущее.

**Нур, чего бы ты хотел добиться в будущем?** Стать лучшим сотрудником мастерской и зарабатывать много денег. Тогда у меня будут свои деньги на путешествия и хобби.



## Детские сады и развивающие занятия

Детские сады (нем. *Kitas*) принимают детей с трехлетнего возраста. Многие детские сады и детские дневные центры также принимают детей более младшего возраста. Как только ребенку исполняется один год, он имеет право на место в детском саду или детском дневном центре независимо от того, работают родители или нет. Это правило действует также в отношении соискателей убежища и лиц, проживающих в Германии на основании отсрочки решения о депортации.

Для детей с инвалидностью существуют различные варианты помощи в развитии и присмотра. В инклюзивных детских садах дети с инвалидностью и без инвалидности находятся под совместным присмотром. Для оптимальной работы над ранним развитием формируются небольшие группы под руководством специально обученного персонала. Существуют также так называемые коррекционные детские сады, куда принимаются только дети с инвалидностью. Еще один вариант — детские сады, специализирующиеся на конкретных нарушениях.

## Полезная информация

На веб-сайте вашего города или муниципалитета есть функция поиска детских садов и детских дневных центров по месту жительства. Отделы по делам молодежи (нем. *Jugendamt*) и *EUTB* (→ стр. 23) на местах консультируют по вопросам раннего развития детей.

# СПАСЕНИЕ БЕГСТВОМ, ПРИБЫТИЕ В ГЕРМАНИЮ И ПУТИ К ПОЛУЧЕНИЮ ОБРАЗОВАНИЯ

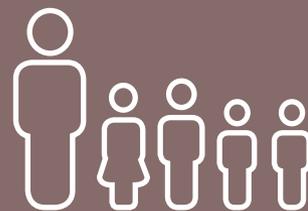
В 2015 году Ахмед бежал от войны на северо-востоке Сирии. Он добирался до Германии через Балканы. Его семья воссоединилась с ним спустя пятнадцать месяцев. Ахмед рассказывает нам о своем спасении бегством и прибытии в Германию, о медицинской помощи его дочери и доступе к системе образования.

**Когда и как вы узнали о том, что у вашей дочери есть нарушения?** Мы знали с самого ее рождения о задержке в развитии. Она всегда была слишком маленькой, особенно голова. Мы много ходили по врачам в Дамаске и Алеппо. Они осматривали ее, но никто не мог дать нам точной информации о диагнозе и необходимом лечении. Речь шла об операции, но мы решили отказаться от нее, поскольку, по оценкам, шансы на успех были очень низкими.

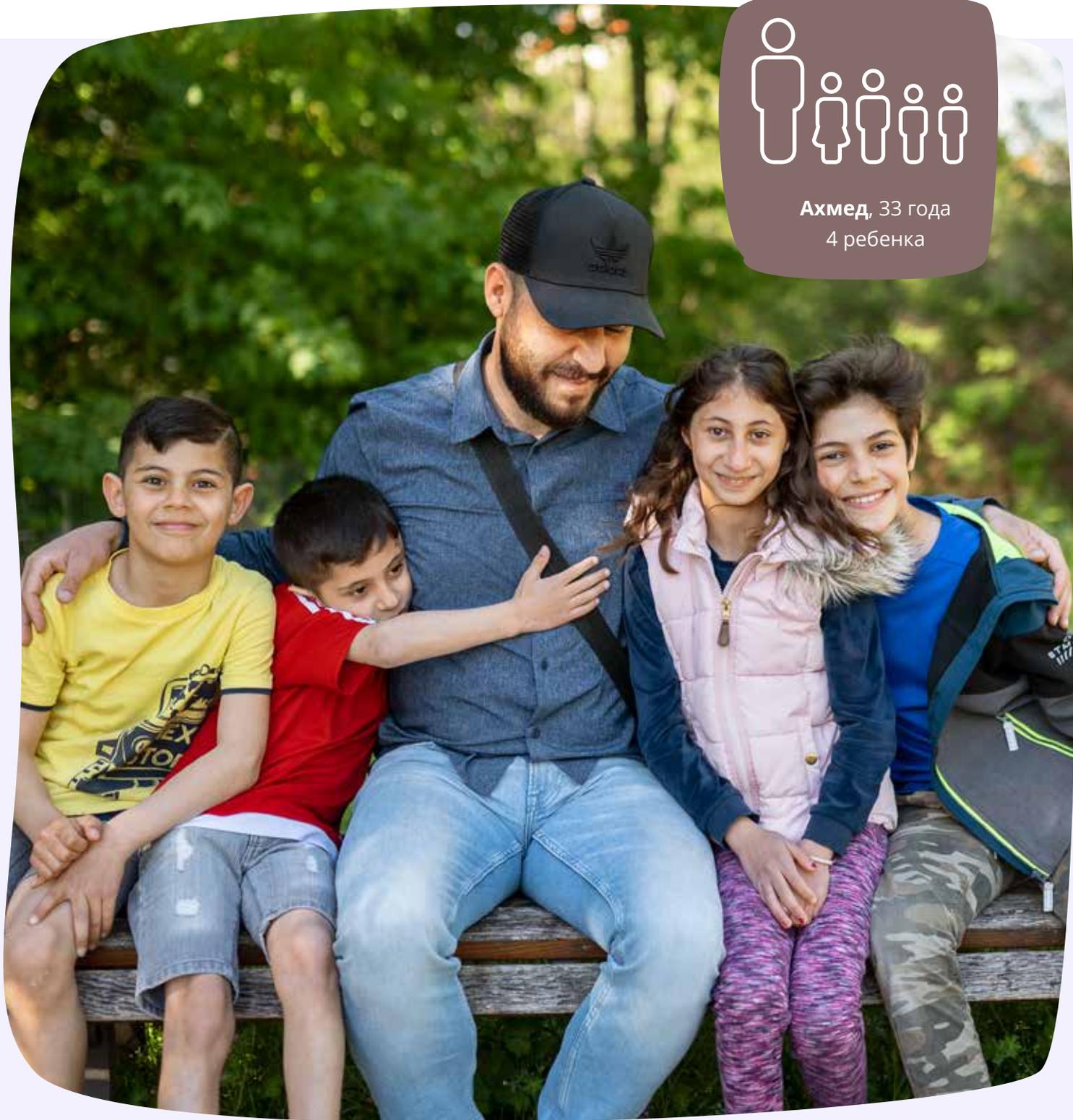
**Вы обращались за поддержкой?** Никакой государственной поддержки не было. Мы сами оплачивали обследования и ле-

карства. Нам не предлагали никакого лечения. Даже если бы лечение было, в Сирии ни одна страховка не согласилась бы оплатить его.

**Как вы приехали в Германию?** Ситуация в Сирии постоянно ухудшалась. Снабжение во время войны было катастрофическим, инфраструктура — разрушена. Мы решили, что первым поеду я, а потом уже моя семья. Отправляться в неизвестность с четырьмя маленькими детьми было слишком опасно. Сначала я отправился в Турцию, затем по морю — в Грецию и потом через Балканы добрался до Германии. Особенно на погра-



Ахмед, 33 года  
4 ребенка



”

**Я бы посоветовал родителям учить немецкий язык. Это очень помогло мне. Теперь я могу быть более самостоятельным, отстаивать и защищать свои права. Меня очень вдохновляет тот факт, что изучение языка придало мне независимости.**

“



ничных пунктах и во время переправы в Грецию ситуация была очень опасной. Лодка была рассчитана лишь на 25 человек, а нас было 50. Для всех нас не хватало места. Нормально сидеть было невозможно. Я все время стоял на коленях на краю и пытался удержаться. Поскольку я пловец-спасатель, я отдал свой спасательный жилет другому человеку. Я пытался успокаивать людей. Я пробыл на лодке почти четыре часа. К счастью, все закончилось благополучно!

Спустя пятнадцать месяцев пребывания в Германии моя семья воссоединилась. Ждать пришлось долго. Но я знаю другие случаи, когда ожидание заняло целых 4 года или даже 5 лет.

**Какую медицинскую помощь ваша дочь получает в Германии?** Каждый год она проходит МРТ из-за повышенного внутричерепного давления. Раз-два в месяц у нее бывают сильные головные боли.

Причина заболевания не найдена до сих пор, следовательно, у нас нет ни терапевтического, ни хирургического решения. Медицинское обслуживание здесь на очень хорошем уровне, но систему иногда бывает сложно понять. Поэтому для нас было важно найти помощь. Благодаря ей мы получили больше информации о наших возможностях.

**Ваша дочь уже в четвертом классе. Что вам было важно в выборе школы?**

Из-за своей ограниченной обучаемости наша дочь нуждается в поддержке. С самого начала для нас было важно, чтобы она ходила в школу с опытом инклюзии. В ее школе учатся вместе дети с инвалидностью и без нее. И наша дочь уже на уроках получает необходимую поддержку. Я думаю, что благодаря этому она сможет многого добиться и впоследствии освоить профессию по своим интересам.

## Какие типы школ существуют?

Ученики с инвалидностью имеют право обучаться вместе с детьми и подростками без инвалидности. Для этого школы должны быть безбарьерными и иметь соответствующий педагогический персонал.

Альтернативой этому являются школы, куда принимают только при наличии инвалидности. Для некоторых видов инвалидности существуют отдельные школы. Например, есть школы, в которых особое внимание уделяется ограниченной обучаемости.



## Полезная информация

Прежде чем окончательно выбрать тип школы, ознакомьтесь с ними, например, на дне открытых дверей. Интересующие вас вопросы можно задать самой школе или в консультационном центре по месту жительства.

# САМОСТОЯТЕЛЬНОСТЬ ЗА СЧЕТ ШКОЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ И ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Элиф Чакмак — мать троих детей. У ее дочери Чаглы трисомия 21. Элиф расскажет нам о поддержке, которая оказывалась Чагле в школьные годы, и о том, как она нашла работу.

**Элиф, Чагла родилась в Турции. Расскажи о том времени.** В те времена медицинское обслуживание в Турции было не очень хорошим. На протяжении беременности обследований не проводилось, поэтому врачи установили у Чаглы трисомию 21 лишь после рождения. Тогда я была еще очень молода, не имела образования и доступа к информации. Когда врач сказал мне, что у моей дочери инвалидность, я сначала никак не могла в это поверить. Меня охватывали грусть и отчаяние. Я все время спрашивала себя: «Почему именно я?» Ухаживать за Чаглой также было очень сложно. Она не набирала вес, из-за чего я очень переживала.

**Чагла ходила в школу в Турции?** Когда ей исполнилось пять лет, она начала ходить

в дошкольное учреждение для детей с инвалидностью. Там я поняла, что мы не одиноки, а еще, что другим детям в классе Чаглы требуется больше поддержки, чем ей. Они, к примеру, не могли самостоятельно ходить или пользоваться туалетом. Увидев все многообразие форм инвалидности, мне было легче принять инвалидность моей дочери.

**Вам оказывалась какая-либо поддержка в школе?** В то время Чагла еще не умела говорить. У нее немного увеличен язык, поэтому произношение давалось ей с трудом. Я неделями занималась с ней, учительница очень поддерживала меня. Тем не менее, иногда меня охватывало чувство отчаяния и грусти, но я старалась скрывать свои чувства от дочери, чтобы она их не



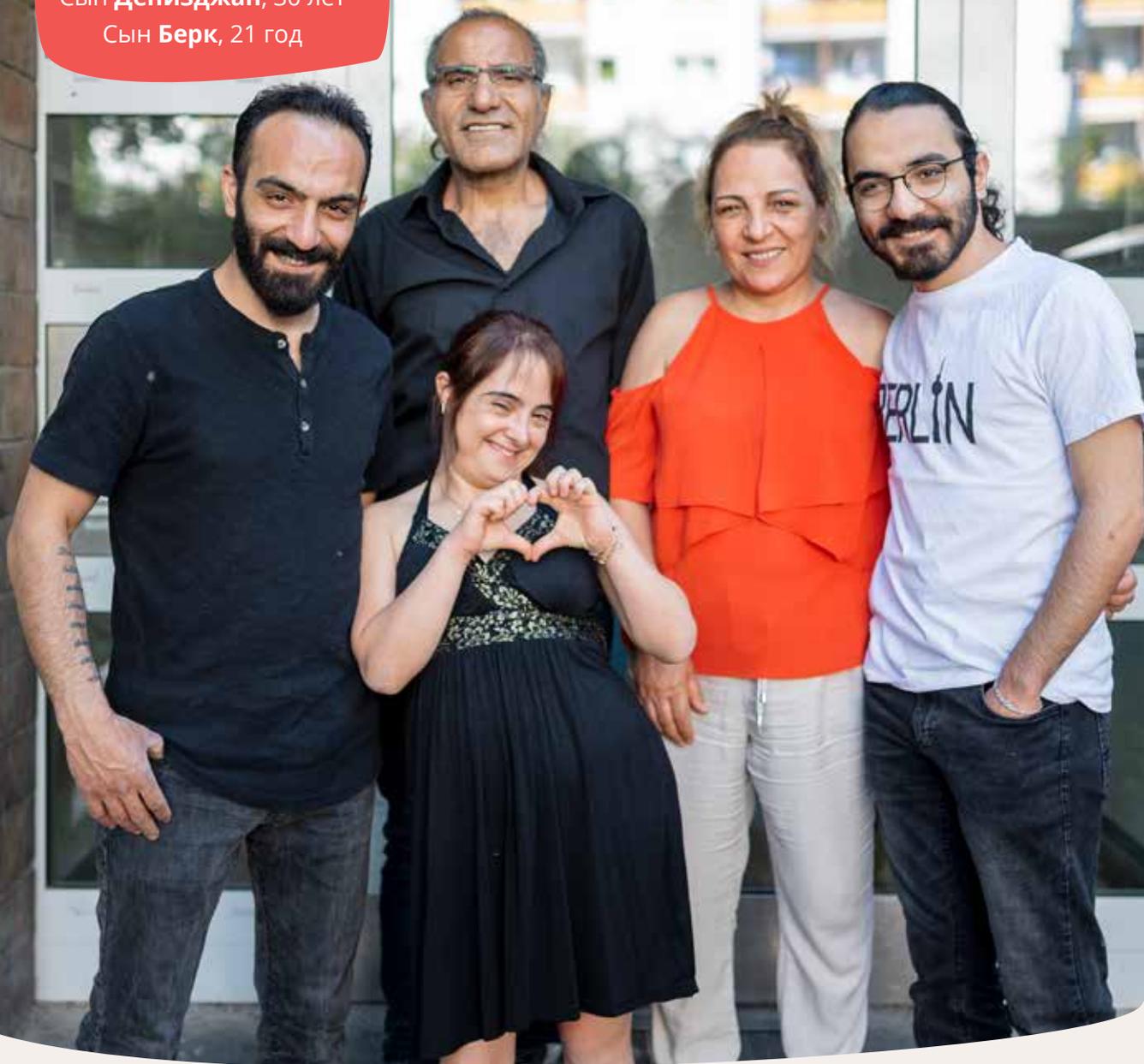
Элиф Чакмак, 52 года

Казым Чакмак, 57 лет

Дочь Чагла, 32 года

Сын Денизджан, 30 лет

Сын Берк, 21 год





заметила. У Чаглы все лучше и лучше получалось говорить, писать и читать — это переполняло меня гордостью и давало силы. Чагла очень терпелива и настойчива, этому я научилась у нее. Тогда я поняла, что при правильной поддержке многое возможно.

**Сейчас Чагла работает в мастерской для инвалидов. Как вы узнали о об этой вакансии?** Подруга рассказала мне о мастерской для людей с инвалидностью. Затем я обратилась за дополнительной информацией в контактно-консультационный центр. Мы с Чаглой побывали в двух мастерских и выбрали одну из них. Сейчас Чагла работает на монтаже. Поскольку она приехала в Германию еще в подростковом возрасте, сначала она плохо говорила по-немецки. Я связалась с мастерской — со-

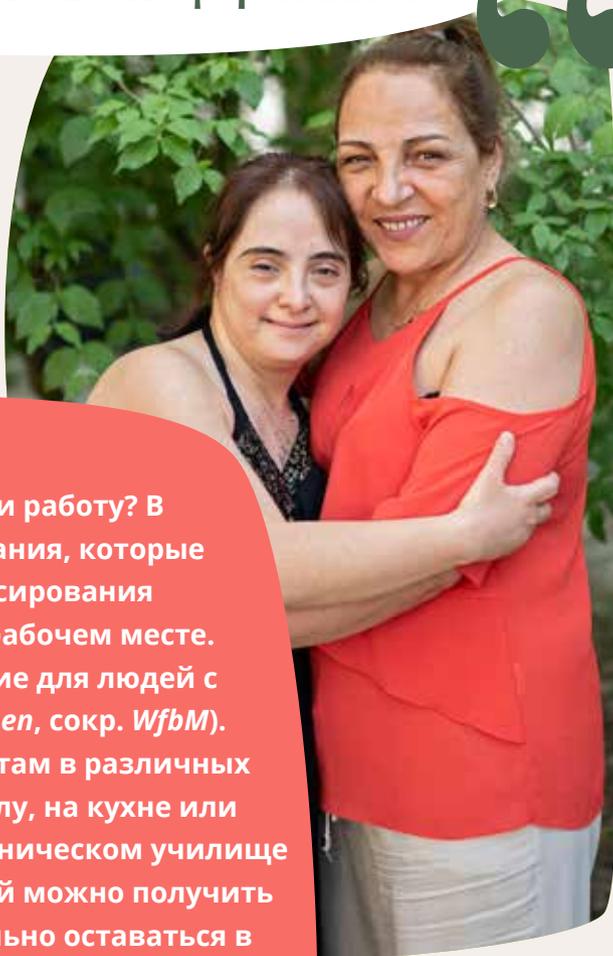
трудники проявили готовность помочь Чагле выучить язык. Там она занимается раз в неделю, и ее индивидуальный помощник также помогает ей в изучении языка.

**Почему независимость Чаглы так важна для тебя?** Я не смогу быть рядом всегда, поэтому я хочу, чтобы Чагла была как можно более независимой во всех сферах жизни. Для меня образование и работа всегда были очень важны, но значение имеют и другие аспекты жизни. Чагла какое-то время встречалась с молодым человеком. Я была очень рада за нее. Раньше она часто грустила, что у ее подруг были парни, а у нее нет. Мы очень открыто говорим о любви и отношениях. Для меня всегда было важно, чтобы моя дочь могла доверительно общаться со мной.

”

Я бы хотела, чтобы общество перестало насмехаться или посмеиваться над людьми с инвалидностью и чтобы они могли на равных участвовать во всех сферах жизни.

“



### Как найти работу?

Ваш ребенок хотел бы найти место обучения или работу? В Германии существует несколько форм субсидирования, которые могут помочь ему в этом, например, за счет финансирования вспомогательных средств или оплаты помощи на рабочем месте.

Альтернативой рынку труда являются мастерские для людей с инвалидностью (нем. *Werkstatt für behinderte Menschen*, сокр. *WfbM*). Люди с ограниченными возможностями работают там в различных сферах, например, в мастерских по дереву и металлу, на кухне или занимаются садоводством. В профессионально-техническом училище (нем. *Berufsbildungsbereich*, сокр. *BBB*) при мастерской можно получить теоретические знания. После обучения не обязательно оставаться в той же мастерской, а можно найти работу в другом месте.

При наличии разрешения на трудовую деятельность соискатели убежища и лица, проживающие в Германии на основании отсрочки решения о депортации, могут пользоваться большинством услуг, предоставляемых Федеральным агентством по трудоустройству, например обучаться при мастерской.

### Полезная информация

В поиске места обучения или работы помогают Федеральное агентство по трудоустройству (нем. *Agentur für Arbeit*), Интеграционное ведомство (нем. *Inklusionsamt*), школа и консультанты *EUTB* (→ стр. 23).

# СОВМЕСТНЫЙ ДОСУГ ОТЦА И СЫНА

Абу Эйхам в Сирии работал инженером. Он женат, у него четверо детей. Его сын Эйхам родился с трисомией 21. Абу Эйхам расскажет о занятиях спортом и той помощи, которая оказывается его сыну.

**Как вы жили в Сирии?** Эйхам ходил в частную школу, потому что в Сирии существует буквально несколько государственных школ для людей с инвалидностью. Он учился хорошо, но мало. На занятиях выполнялись простые задания, например, посчитать до десяти. Не было никаких экскурсий, дети не получали поддержки в соответствии со своими способностями.

После школы детям с инвалидностью, как и в Германии, либо приходится сидеть дома, либо семьи находят для них, например, развивающую спортивную секцию. В то время я занимался с Эйхамом баскетболом и нанял для этого частного учителя. Во время войны условия жизни Эйхама сильно ухудшились.

**Как в Сирии относятся к людям с инвалидностью?** Некоторые — дружелюбно и

с состраданием, но не все. Но с Германией не сравнить. С тех пор, как мы живем здесь, мы часто сталкиваемся с положительной реакцией: в парке или в автобусе люди часто улыбаются Эйхаму. А в Сирии многие семьи стыдятся инвалидности своего ребенка и скрывают его. Но я всегда брал Эйхама с собой, никогда не прятал его. Наоборот, я счастлив, когда он со мной, и стараюсь проводить с ним как можно больше времени.

**Расскажи о повседневной жизни Эйхама.** Сейчас он ходит в развивающую группу одной инклюзивной мастерской (→ стр. 71). В будущем, однако, он хотел бы начать профессиональное обучение в этой мастерской. Он любит ходить на работу, ему нравятся люди, коллеги и руководство хорошо относятся к нему. Я рад, что ему дают



**Абу Эйхам, 66 лет**  
**Сын Эйхам, 24 года**





возможность развиваться и учиться чему-то новому. Хотелось бы, чтобы в скором времени он получил профессиональное образование. Тогда он сможет заниматься любимым делом, например, готовить или столярничать.

В свободное время Эйхам играет в баскетбол в инклюзивном клубе *MINA-Basket*. Они играют в свободной баскетбольной лиге и даже могут попасть на Специальную Олимпиаду 2023 года в Берлине. Регулярные тренировки и совместная подготовка к Играм — большая помощь для Эйхама. Вся семья ходит на матчи, чтобы поддержать

его, и иногда к нам присоединяются его друзья. Еще Эйхам увлекается плаванием и фотографией.

#### **Что ты посоветуешь другим семьям?**

Помогайте своим детям и поддерживайте их в развитии — при помощи спорта, образования или чего-то другого. Когда Эйхам дома, мы часто и подолгу разговариваем. Для меня важно показать сыну, что я серьезно отношусь к нему и интересуюсь им. Я не хочу, чтобы он чувствовал себя изолированным или отверженным, я хочу, чтобы он жил активной жизнью.

”

Для меня важно показать сыну, что я серьезно отношусь к нему и интересуюсь им. Я не хочу, чтобы он чувствовал себя изолированным или отверженным, я хочу, чтобы он жил активной жизнью.

“

### Что означает помощь в проведении досуга?

Многие дети, подростки и молодые люди с инвалидностью хотят стать более независимыми в своей повседневной жизни, например, ходить к друзьям, по магазинам или заниматься спортом без сопровождения родителей.

### В чем заключается досуговая помощь?

Поддержка оказывается для того, чтобы люди с инвалидностью могли участвовать в общественной жизни и в свободное время. Такая помощь часто называется индивидуальной (нем. *Einzelfallhilfe*). Обычно для этого привлекается специалист-педагог, который один или два раза в неделю проводит время с ребенком или подростком, учитывая его индивидуальные потребности и пожелания. Таким образом укрепляется независимость и участие молодых людей с инвалидностью в жизни общества.



### Полезная информация

Помощь с целью задействования людей с инвалидностью в социальной жизни — это вклад в интеграцию. Находящиеся в Германии менее 18 месяцев соискатели убежища и лица, проживающие здесь на основании отсрочки решения о депортации, в обоснованных случаях также могут пользоваться такой помощью. В местном консультационном центре *EUTB* вам посоветуют, как и где подать заявление на получение досуговой помощи (→ стр. 23).

# ПРИНЯТИЕ И ОТПУСКАНИЕ РЕБЕНКА В САМОСТОЯТЕЛЬНУЮ ЖИЗНЬ

Для многих родителей отпустить ребенка в самостоятельную жизнь — это серьезный шаг. Хатидже Дениз и ее муж Исмаил расскажут, как они пережили переезд сына Доганджана из родительского дома и о том, что изменилось в семье с тех пор.

**Хатидже, ты родила двух сыновей с инвалидностью. Расскажи о них.** Моих сыновей зовут Доганджан и Мехмет. Мехмет умер, когда ему было всего 18 лет. Как и брат, он страдал мышечной дистрофией и эпилепсией.

Я стала матерью в очень молодом возрасте и была очень неопытной. Тем не менее, я рано поняла, что с Доганджаном что-то не так. В младенчестве он никогда не плакал, был очень спокойным. Я сравнивала его со своими племянниками того же возраста и видела, что что-то не в порядке. Мы обратились к педиатру, но он не воспринял мои опасения всерьез. Он даже сказал: «Радуйтесь, что у вас такой спокойный ребенок». Но на душе по-прежнему было тревожно. Доганджан не говорил и не ползал, его развитие

казалось мне замедленным. Через некоторое время нас, наконец, направили в **Центр социальной педиатрии** (нем. SPZ → стр. 19). Там Доганджана тщательно обследовали. Его диагноз вызвал у меня смятение и шок. Я не знала, что это значит. Через некоторое время я снова забеременела. Мой второй сын, Мехмет, родился с тем же диагнозом. Внезапно у меня на руках оказалось два ребенка с инвалидностью. По неопытности я думала, что так должно быть. Мой муж очень страдал. Он не мог принять инвалидность и смириться с ней. Он все больше и больше уходил с головой в работу, а мне приходилось делать все одной.

**Исмаил, что ты чувствовал в то время?** Вначале мне было очень трудно принять инвалидность моих сыновей. Диагноз поверг меня в шок. Только благодаря общению с



Хатидже Дениз, 49 лет  
Исмаил Дениз, 66 лет  
Сын Доганджан, 29 лет

другими родителями я почувствовал в себе силы и мотивацию. А познакомился я с ними через общественную организацию, в которую мы обращаемся за помощью.

**Доганджан уже живет отдельно. Для многих семей это серьезный шаг. Как это было у вас?** Мы рано начали думать о том, кто позаботится о Доганджане, когда нас уже не будет рядом, и ознакомились с различными жилищными проектами. Однажды нам неожиданно позвонили из того общежития, где он сейчас живет, и сообщили, что освободилась комната. Мы поняли, что лучше организовать и решить все сейчас, пока мы еще здоровы, а не потом. Ведь никто не знает, что ждет нас в будущем. Когда Доганджан переехал, мне было очень грустно. Я даже плакал. Моя жена утешала меня, а я утешал ее. Так мы поддерживали друг друга.

**Хатидже, вы по-прежнему рады этому решению?** Сегодня мы знаем, что это решение было хорошим и правильным. Мы вместе покрасили его новую комнату и вместе выбрали для нее мебель. Мы постоянно на связи с сыном и вместе ездим в отпуск. Общение с персоналом также сложилось хорошо. Я чувствую, что Доганджану там очень нравится и он счастлив. Там он стал очень самостоятельным.



” Если у вас родился ребенок с инвалидностью, воспринимайте это не как наказание, а как дар и обогащение. Не спрашивайте себя, почему у вас ребенок с инвалидностью. Если вы любите и принимаете своего ребенка таким, какой он есть, вам будет намного легче. “



### *Где могут проживать люди с инвалидностью?*

В Германии есть разные виды жилья для людей с инвалидностью. По сути, каждый человек сам решает, как ему жить.

Так называемое амбулаторное проживание предусматривает, что человек живет отдельно или в общей квартире. Специализированный персонал привлекается только по необходимости, например, чтобы сходить за покупками или для обеспечения ухода. Проживание людей с повышенными потребностями организуется иначе: им в любой момент оказывается помощь со стороны персонала по уходу и педагогов. Это может быть очень полезно, особенно для людей с повышенной потребностью в помощи.

В обоснованных случаях государство оплачивает расходы за сопровождаемое проживание людей с инвалидностью, имеющих статус соискателей убежища и проживающих в Германии на основании отсрочки решения о депортации.

### *Полезная информация*

Прежде чем выбрать форму жилья, необходимо ознакомиться со всеми вариантами. Помощь в этом оказывают консультационные центры EUTB (→ стр. 23).



# ИЗОЛЯЦИЯ, ОБЩНОСТЬ И ЛЮБОВЬ

Нежла Йологлу расскажет нам о рождении своего сына Ферхата и о том, какую поддержку она получала и почему до сих пор участвует в организации взаимопомощи. Еще мы поговорим о самостоятельности и любви.

**Нежла, расскажи, как родился твой сын Ферхат.** Ферхат родился с трисомией 21 и несколькими пороками сердца. Когда ему было шесть месяцев, его прооперировали и установили кардиостимулятор. Сейчас он носит седьмой по счету кардиостимулятор. До трех лет он двадцать девять раз лежал в больнице с тяжелой пневмонией. Часто он был на волоске от смерти. Хуже всего было то, что я как мать никак не могла помочь своему ребенку. Мне было очень грустно из-за этого, я много плакала. Хотя меня окружали родные и близкие друзья, я не чувствовала, что меня понимают и серьезно относятся к моим тревогам и страхам. Я всегда говорила Ферхату: «Мы справимся». Мы еще покажем тем, кто в нас не верит. Он настоящий чемпион по выживанию. Мы придавали друг другу много сил.

**Получали ли вы в то время поддержку?** Вскоре после родов я обратилась за

помощью в немецкую общественную организацию. Там я познакомилась со многими матерями, у которых был ребенок с инвалидностью. Впервые я почувствовала, что меня понимают и воспринимают всерьез. Я жаждала информации, мне очень хотелось узнать больше, например, о том, как будет развиваться Ферхат. Какие у меня есть права? Как я могу поддержать своего ребенка? Тогда эта общественная организация открыла для меня новые горизонты: я не могу изменить инвалидность сына, но с большой любовью, терпением, знаниями и принятием его инвалидности я могу прожить с ним счастливую жизнь. Это придало мне уверенности в себе. Я стала лучше понимать свои потребности и реагировать на потребности сына. Через некоторое время я сама стала организовывать там мероприятия по взаимопомощи. Я хотела, чтобы как можно больше турецких матерей узнали о них, потому что многие услуги



Нежла Йологлу, 55 лет  
Экрем Йологлу, 58 лет  
Сын Ферхат, 34 года



”

Я не могу изменить инвалидность сына, но с большой любовью, терпением, знаниями и принятием его инвалидности я могу прожить с ним счастливую жизнь.

“



задуманы только для немецких семей. Я хотела показать выход из изоляции. Именно этим я и занимаюсь по сей день.

**Что для тебя было особенно важно в воспитании Ферхата?**

Чтобы он мог самостоятельно выполнять обычные дела, например, одеваться или накрывать на стол. Эти простые, на первый взгляд, повседневные дела придают ему уверенность. Я помню, как Ферхат с сияющими глазами спросил меня, может ли он сам ездить на метро на работу. Он уже хорошо знал дорогу, но мне было еще сложно отпускать его. «Если не сейчас, то когда?» — подумала я и отпустила его. С тех пор Ферхат ездит на работу сам, и я очень горжусь им.

**Как ты в ходе воспитания затрагивала такие вопросы, как любовь и отношения?**

Это не было табу. Каждый человек имеет право на любовь, отношения и сексуальность. Но для многих тема сексуальности ассоциируется со стыдом. Я считаю важным знать потребности моего сына и поддерживать его. Потому самопознание и самопризнание — это часть самостоятельной жизни, а моя задача — показать ему возможности для этого. Существуют консультационные центры, куда можно прийти на прием и обсудить темы отношений и сексуальности в контексте инвалидности. Они занимаются просвещением и предоставляют необходимую информацию. Мой сын ходил в один из них вместе со своим индивидуальным ассистентом, что помогло ему лучше узнать себя. Я рада видеть Ферхата счастливым, и я всегда его поддерживаю.



## Право на любовь и отношения

Все имеют право на отношения и сексуальность. Важно, чтобы люди с инвалидностью знали свое тело, свои потребности и чувства. Они учатся прислушиваться к себе и говорить «нет». Поэтому просвещение защищает от насилия.

О сексуальности и любви есть много информационных материалов, причем написанных доступным языком. Кроме того, работают консультационные центры и специализированные агентства для содействия людям с инвалидностью в поиске партнера.



## Полезная информация

Организация *Pro Familia* с отделениями по всей Германии консультирует по вопросам отношений, сексуальности и предохранения. Ближайший филиал можно найти по адресу:

**[www.profamilia.de/angebote-vor-ort](http://www.profamilia.de/angebote-vor-ort)**.

Горячая линия «*Gewalt gegen Frauen*» — это федеральная консультационная служба помощи женщинам, пострадавшим и страдающим от насилия. По телефону **08000 116 016** анонимную и бесплатную помощь могут получить также родственники, друзья, подруги пострадавших и специалисты. Горячая линия доступна круглосуточно для представителей любых национальностей, вне зависимости от наличия или отсутствия инвалидности.



# СОВМЕСТНОЕ ВОСПИТАНИЕ ДЕТЕЙ И ПУТЬ К ЛЮБВИ

Для Чидем и Али Эроглу всегда было важно равноправие в воспитании детей. Они и их дочери Синем и Эйлем поговорят с нами о любви и отношениях, а также о жизни своей семьи.

**Али, когда ваши дочери были маленькими, ты присматривал за ними, а твоя жена работала. Для вас это было естественное распределение ролей?** В то время у меня не было работы, а у моей жены — была. Мне было ясно, что я буду трудиться во благо своей семьи, будь то зарабатывая деньги или присматривая за детьми и выполняя работу по дому. Для меня это было естественным выбором, я с удовольствием этим занимался. Мне кажется, детей нужно растить совместно.

**Как вы узнали об инвалидности Синем?** Инвалидность диагностировал педиатр. Но это было случайно, мы были на приеме по другому поводу. Когда я узнал об инвалидности, я на мгновение впал в оцепенение. Мы с женой потом много

говорили об этом. Мы с самого начала подошли к ситуации очень открыто.

**Чидем, вы с большой открытостью воспитывали своих дочерей, такие темы, как любовь и отношения, не являются запретными. Почему это для вас важно?** Каждый человек имеет право на любовь и отношения, и стар и млад, и мужчины и женщины, и с инвалидностью и без нее. Любовь и отношения включают физическую близость и нежность. Я желаю каждому человеку испытать это. Для меня любовь и отношения — это не запретная тема, а самая естественная вещь в мире. Когда Синем была маленькой, я всегда думала, повезет ли ей с этим, когда она подрастет. Я много думала об этом. Иногда мне было очень грустно, потому что я переживала,



Чидем Эроглу, 47 лет  
Али Эроглу, 52 года  
Дочь Эйлем, 26 лет  
Дочь Синем, 24 года



”

Каждый человек имеет право на любовь и отношения, и стар и млад, и мужчины и женщины, и с инвалидностью и без нее. Любовь и отношения включают физическую близость и нежность. Я желаю каждому человеку испытать это.



“

что моя дочь никогда не испытает близости и нежности. Сейчас, когда я вижу ее с ее парнем, я испытываю счастье.

**Синем, ты уже четыре года встречаешься со своим парнем. Как его зовут?** Самет.

**Как вы познакомились?** Мы познакомились в театральном кружке.

**Ты счастлива с ним?** Да, я очень счастлива с ним.

**Чидем, какие мысли были у тебя, когда ребята познакомились?** После знакомства их отношения развивались медленно. На их первых встречах присутствовали мы, матери. Мы часто разговаривали с Синем и Саметом об их отношениях. На этих встречах я подружилась с матерью Самета. Наша дружба и сегодня очень важна, мы регулярно встречаемся все вместе.

**Как вы думаете, почему такие темы, как любовь и отношения, являются табу для других родителей?** Я думаю, что это общественная проблема. Девушкам не

полагается столько же свободы, сколько юношам. На мой взгляд, это никак не связано с наличием или отсутствием у ребенка инвалидности. Я понимаю, что родители детей с инвалидностью больше склонны к тому, чтобы защищать их. Но для меня лишение права любить не имеет ничего общего с защитой. Я считаю своей задачей поддержать свою дочь в ее отношениях.

**Эйлем, вы с сестрой почти одного возраста. Много ли вы времени проводили друг с другом в детстве?** Да, но мы и сейчас проводим много времени вместе. Синем часто присоединяется ко мне, когда я куда-то собираюсь, и наоборот. Таким образом, мы обе узнаем много нового о жизни друг друга. Жизнь с Синем сделала меня более восприимчивой к теме инвалидности. Раньше меня часто спрашивали, чувствовала ли я себя обделенной вниманием. Я никогда не чувствовала этого. Родители всегда рядом — с нами обеими. Если Синем иногда требуется больше внимания и заботы, я не воспринимаю это, как лишение внимания меня. Мы все поддерживаем друг друга, в этом наша сила.

## Какую поддержку оказывают родительские курсы?

Родительские курсы поддерживают в воспитании детей, придают силы и помогают построить хорошие отношения с детьми. Вместе с другими родителями и под чутким руководством специалиста вы вырабатываете решения для выхода из сложных ситуаций. Каждый может поделиться своими проблемами в семейной жизни. Типичные темы родительских курсов: установление границ, решение конфликтов, ссоры между братьями и сестрами или отход ко сну.

## Для кого предназначены родительские курсы?

Для всех матерей и отцов. Обычно они проходят в виде еженедельных встреч и сопровождаются присмотром за детьми. Во многих городах курсы предлагаются на родном языке семьи, например, на русском, курдском или арабском, включая специальные курсы для родителей-беженцев. Стоимость курсов может быть разной, но при низком доходе предусмотрены льготы или отмена оплаты.



## Полезная информация

Сведения о родительских курсах и организациях можно найти по адресу:

- [elternkurse.com](http://elternkurse.com)
- STEP – родительские курсы: [instep-online.de](http://instep-online.de)
- программа «Сильные родители – сильные дети»: [starkeeltern-starkekinder.de/](http://starkeeltern-starkekinder.de/)
- тренинги для родителей «FamilienTeam»: [www.institut-erziehungskompetenz.de](http://www.institut-erziehungskompetenz.de)

Родительские курсы для беженцев предлагаются по адресу:  
[de.rescue.org/land/deutschland/schutz-teilhabe/elternkurse](http://de.rescue.org/land/deutschland/schutz-teilhabe/elternkurse).

# ВЫХОДНЫЕ ДАННЫЕ

## Издатели

MINA-Leben in Vielfalt e. V.  
Projekt *Vielfalt inklusiv*  
Friedrichstraße 1  
10969 Berlin

## Редакция

Венди Тарановски  
Нежла Йологлу  
Лаура Шёдермайер  
Муханнад Абулатифех  
Андреа Хенниг

## Перевод

Анастасия Молчанова

## Верстка и набор

Ина Байэр, 3in1

## Фотографии

Сэлли Лазич, Fotosally

## Другие фотографии

стр. 3: Федеральное Правительство/Гидо Бергман

## Подготовка к печати

Ханс Д. Байэр, BEYER foto.grafik

## Печать и переплет

A8 Druck- und Medienservice

## Авторские права на фотографии

MINA – Leben in Vielfalt e. V.

Данную публикацию можно скачать по адресу:

[mina-vielfalt.de/ukraine](http://mina-vielfalt.de/ukraine)

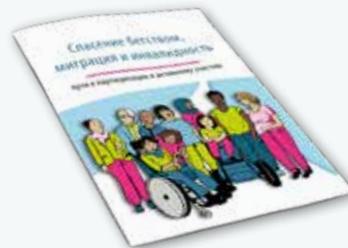


Кроме того, на нашем вебсайте

[mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de)

можно найти составленную в рамках проекта информационную брошюру:

**Спасение бегством, миграция и инвалидность — пути к участию и активному участию.**



© г. Берлин, декабрь 2022 г.

**1-е издание**

Все права сохранены.

Переиздание, в том числе выборочное, возможно только с разрешения издателей.



Как складывается жизнь семей беженцев и мигрантов в случае инвалидности ребенка? Об этом трогательно и очень лично нам расскажут двадцать семей. Некоторые из них живут в Германии уже долго, другие прибыли в результате вооруженных конфликтов из Сирии и Ирака в ходе кризиса, начавшегося в 2015 году. Речь пойдет о медицинском обслуживании на родине и том, как и почему они приехали в Германию. Они расскажут о неопределенности и принятии инвалидности, об утрате, скорби и изоляции, о силе и воле, мужестве и надежде, об общности и эмпатии. Семейные портреты дополняются сведениями о помощи детям с инвалидностью.

### **MINA – Leben in Vielfalt e. V.**

MINA – контактно-консультационный центр в Берлине, более десяти лет оказывающий консультационные услуги беженцам и мигрантам с инвалидностью и помогающий в реализации их прав. С 2019 года осуществляется трансфер накопленных в рамках проекта «*Vielfalt inklusiv*» (рус. «Инклюзивное многообразие»), ранее «*Ehrenamt in Vielfalt*» (рус. «Волонтерство в многообразии») знаний и опыта – проводятся семинары, ведется консультирование организаций, а также работа с общественностью. Дополнительную информацию о проекте можно найти по адресу: [mina-vielfalt.de](http://mina-vielfalt.de).

**Этот сборник публикуется в рамках проекта «*Vielfalt inklusiv*» (рус. «Инклюзивное многообразие»).**



Gefördert durch:



Die Beauftragte der Bundesregierung  
für Migration, Flüchtlinge und Integration  
Die Beauftragte der Bundesregierung für Antirassismus