











Invisible People of Belarus

Jadwiga Brontė

Невидимые Люди Беларуси

Нябачныя Людзі Беларусі

Niabaŭnyja Ludzi Biełarusi

*I struggle to know what to say.*

*Lida, an 18-year-old epileptic girl was sent here after her father killed himself and her mother was unable to look after her. She is telling me about children. How much she loves them. But she is sad. She tells me that she can't have any.*

*That's what they have told her. That because of her illness she can't have her own babies.*

*After a seizure she ended up in hospital and she met a boy there who she liked. But he is not allowed to visit her now she is back here. He is 'normal'.*

*I think of the fabulous instances of care and of community that I have witnessed. Of women with Down's syndrome looking after infants with love in their eyes. Apparently, they're not competent enough to live a life outside. But they are competent enough to take up a position of authority here. Their maternal feelings are convenient when they represent free labour.*

*Yet Lida's dream is dashed because it is an inconvenience.*

*And I think of those I have seen toiling in the field, unpaid, of course. While work may be healthy, the situation is perverse: too abnormal to live with the rest of us, but capable enough to grow and harvest food.*

*I think of questioning Lida, of saying that she shouldn't be here, that she can have children of her own. But I can't offer her a way out and I worry that my words will cause pain.*

*My silence, then, perhaps affirms what she has been told: that she is different.*





---

Over the past two years I have documented the lives of residents of internats in Belarus. Internats function as something between an orphanage, asylum, and hospice.<sup>1</sup> Healthy children without parental care are sent to orphanages, disabled children are sent to internats. Without the proper provision of care in the community and support for families who wish to raise children with special needs at home, a range of people are housed in internats who, in other European countries, would not be subject to institutionalisation: people who have Down’s syndrome, for example, or epilepsy, mild cerebral palsy, those who are HIV positive, the blind and deaf, people with autism, and individuals with facial disfigurement and special educational needs. The spectre of Chernobyl, now 30 years distant is still evidenced by the great number of people in their late-twenties living in Belarus’s internats who suffered developmental and physical problems because of their prenatal exposure.

There are glaring deficiencies in Belarusian internats: very little physical or educational therapy is offered; there are few opportunities for recreational activities; and the right to a private life is not respected, with romantic relationships between residents prohibited. Integration within the local community is virtually non-existent, with the most physically able residents only leaving occasionally when international volunteers organise a trip. Their location makes it difficult for the families that would like to stay in touch with their children to visit. Some of the internats are located in very rural areas, hours away by car and with almost no public transport links. All internats are either fenced off or walled. This separation stands as metaphor for the way disability is thought about in Belarus: misunderstood and better shut away.

In the subsequent piece of writing ‘X’, an anonymous NGO worker with decades of first-hand experience of working in internats gives a fulsome description of the state of institutionalisation and the reasons for it. In these pages, I attempt to do something different: to introduce Belarus in a wider context; to explain my personal motivations for undertaking this project (and their political importance); and to dwell on the ethics of photographing vulnerable subjects.

Belarus remains the last dictatorship in Europe. This is a place where the president, Alexander Lukashenko, is seen as fearsome and God-like, and where people still fear the watchful eye of the KGB. When you walk the streets of the capital, Minsk, you could easily mistake yourself for being on a movie set. The streets are immaculate, the grass is perfectly cut, the architecture is glitzy and modern. I found myself wondering what could be hiding behind this façade. After all, Belarus is the only country in Europe that is not a member of The Council of Europe, a regional organization which promotes adherence to human rights and democracy. It is a place where the state propagates a particularly Soviet notion that its power is not to be challenged; that governmental bureaucracy, with all its obvious failings, is immutable.

<sup>1</sup> There are specific internats for babies and infants, young people up to the age of 18, and for adults. In practice, young people often end up living in children’s internats until they are 30.

<sup>2</sup> Freedom House outline restrictions on the press and the punitive actions taken against journalists in this 2015 report: [https://freedomhouse.org/report/freedom-press/2015/Belarus] Reporters Without Borders state that Belarus has some of the worst press freedoms in the world, ranking it 168 out of 179 studied countries. Transparency International found it to be one of the most corrupt (107/168). Almost 80 per cent of Belarusians surveyed by them believe public officials and civil servants to be corrupt.

<sup>3</sup> In Poland, everyone under 16 was given this iodine solution to protect them. The government administrated stable iodine to 18.5 million people in 3 days, the greatest prophylactic action in the history of medicine performed in such a short of time.

<sup>4</sup> And, if you are from one of those countries, yours too.

Where the will of the people might desire reform, the difficulty of communicating those desires – of creating a bedrock of collective action and dissent – is immense. The punishment for independent free thought and its transmission is grave.<sup>2</sup> Given the dire state of press freedoms and high levels of corruption in the country, it is unlikely that the reality of life in an internat would be reported in the local press. Thus, I travelled to Belarus to learn about life in internats; to observe; to understand; to talk with people; and, where appropriate, to take photographs. But the stakes are high. Taking images in the internats is officially prohibited. I heard of a case where an NGO worker had photographed the abuse of an elderly woman. She was dragged along the floor naked by her elbows. When the directors of the internat found out, they banned the NGO from working there for three years. But if you judge the situation correctly – assess the different environments of the particular institution, and build relationships with the residents and staff – you start to realise that there are moments in which you can take pictures without being denied access. I felt strongly, because of both personal and political reasons, that there existed a story that could, and *should*, be told.

As I write this, I wonder how much to discuss my motivations for focusing on this subject. Would this discussion detract from residents’ plight? It might imply that this work is just as much about me as it is them (it is not). Before and during my first trip to Belarus I thought deeply about how much I should show and how to show it. I considered whether taking and showing images of extreme suffering, malnutrition, and neglect would be the best way to begin a discussion about the lives of residents, and more generally, to inform a popular discussion about disability within Belarus itself. I believe I found appropriate ways to photograph and a constructive way to display some of those photographs here. Below, I address these internal dialogues in detail, discuss their ethical implications, and show how this informed my photographic practice.

To the feeling that my relationship to this story detracts from its particular importance, I would say that this relationship is of significant concern. Of concern, not because my attention to them evidences any kind of particularly noble attitude on my part, but because my personal history demonstrates that care for another is often inaugurated by a realisation that, but for accident of birth, one would find oneself in the same position. I am a child of Chernobyl, born in Poland in 1986, a few weeks before the accident. As a baby, I was given Lugol’s solution, to protect myself from the harmful effects of radiation.<sup>3</sup> Children in Belarus were not. In a state of public denial, the Soviet authorities did not protect their populus properly. If it weren’t for my good fortune as the citizen<sup>4</sup> of a country that cares for its people, I too could have suffered because of Chernobyl. This ‘personal’ connection is, in fact, far from it. That connection, premised as it is on the differential care that states afford their citizens, functions as a reminder that our geographies define us in an inherently unjust way. Rather than signalling a facile sympathy, my folding into this story shows that things could have been different. My body, as yet apparently unharmed by Chernobyl, stands as just as much a declaration of an environmental crime as those bodies demonstrably affected by the disaster. While universal rights safeguard all in theory, the lived practicalities of ethics are felt deep inside.

Yet, this isn't all about Chernobyl. Internats house a range of people, some with conditions that would not in any way prevent them from living independently if it weren't for societal attitudes towards disability. This is important to remember, for while scientific efforts to decontaminate agricultural land are absolutely necessary, it must also be remembered that there will always be subjects who do not fit with some cultures' ideals of what constitutes a 'normal' body or mind. Those are subjects who we should take the most care of, and with whom we should forge a being in common, not a divided body politic separated by walls and fences.

The second impulse – the feeling that there were things I had to be very careful in photographing – is driven by the difficulties of visually representing disabled people. There has been an understandable withdrawal from photographing marginalised subjects because of an increased awareness of a number of things: the act of looking can be voyeuristic, allowing for titillation or patronising sympathy; the taking of the picture can be exploitative, accruing vast gains to the photographer and not the subjects themselves; and, on a more pragmatic register, real harm can be done by photographically intervening in sensitive situations that the photographer does not fully understand.

Yet people should be made aware that conditions in some internats are manifestly unjust and the accompanying societal prejudice. With the desire to raise awareness comes the impulse to focus on easily identifiable instances of trauma; poor living conditions in internats; children malnourished and starved of stimulation. These are things we think we can recognise as manifestly wrong. These abandoned subjects deserve attention. Sometimes I toy with the idea that this is a situation that *must* be seen and so the fact that they cannot vocalise their consent should not stop me from taking their pictures and showing them to you. One could say that we have turned away from their plight for too long; that images of trauma can effect a real change.

Of course, an exposé has its place, but let that be in the appropriate time, place, and medium. In this context I have decided that the mothers' and others' testimonies I reproduce here are damning enough of the institution. They expose enough of the institutional failures without needing to use images of people who have suffered enough. Given that disablism provides the conditions for their abandonment, I have seen no convincing argument that showing the contortions of bodies in pain, the automatic self-harming repetitions of underused minds, and the disfigurements of those unable to speak will work, in the context of a book, to change their lot. While this is not a typical art photography book, including, as it does, interviews with its protagonists, excerpts from literature, and an essay on the relationship between the body, the photograph, and institutional power, I am not comfortable with the objectification that would be implicit in squeezing images of suffering into these pages.

You will not see pictures like that in this book. For you, reading that they exist in that state should be enough.

My photographs in *Invisible People of Belarus* focus on residents who are mobile, communicative, and who I could socialise with. These form a story of those people as human beings; as people who suffer and struggle against injustice in their everyday lives; and as people who look after each other; build long-lasting friendships; and fall in love even in an environment that does not seem hospitable to that feeling. Resilience is important. And so are the personal relationships and characters of the people living in internats. Internats flatten various different disabilities into a catch-all concept of abnormality and then mandate that this abnormality be confined in an institution. Yet *within* those institutions there exists a plurality of relationships and different ways of living as varied as in the society outside their walls. Perhaps more varied. I tried to collaborate with my subjects to make them as comfortable as possible and to give them a sense of ownership over how they were being photographed. I focused on their creative endeavour; their practices of making art and making self within an institution whose ethos often denies the right to self-determination. I have accompanied my images with as much and as varied contextual information as possible so that the reader can understand the historical and familial circumstances, both of subjects and photographer, that have led up to the moment of taking the picture. I hope that this information will render the images dialogic: not a frozen depiction of Otherness, but a gentle animation of character emplaced within a *milieu* rather than the rigid frame of the picture.

If you feel an affectionate turning towards these people, then I have succeeded.



---

*'X' has a senior position in a Western European NGO working in Belarusian internats. He spoke to me on the condition of anonymity because he felt that his honest appraisal of conditions in the institutions might damage his charity's chance of working in the internats in the future. As well as describing contemporary and historical conditions in internats, his words summarise the cultural factors that lead to the institutionalisation and marginalisation of disabled people in Belarus.*

I became involved in the whole Chernobyl issue originally in 1991. That was the year of the break-up of the former Soviet Union and the first year that children were brought from newly independent Belarus to Ireland for recuperation holidays in the aftermath of the Chernobyl nuclear disaster of 1986. Our family has been involved in hosting children ever since. I first visited Belarus in April 1996 on a humanitarian aid convoy and saw for myself for the first time what conditions were like in different parts of the country. The people were warm and hospitable, particularly in rural areas and in the countryside. Though very different to my own, the country was beautiful and interesting. It would however, take many years to learn and to understand more about the wonderful culture and history of Belarus and for me to grow to love the country that I now consider my second home and second favourite country in the world.

Travelling there as part of a humanitarian organisation of course gave a very different view to that of a tourist and we certainly witnessed some of the very ugly sides. Getting unique insights into institutionalisation, poverty, marginalisation, and social exclusion for those with disability, disadvantage and those from contaminated areas. Many citizens who became refugees within the own country as a result of evacuation after Chernobyl became outcasts and marginalised in their new communities and were considered as 'unclean' by many of their new neighbours. This led to myriad subsequent socio-economic problems both for the individuals and the local administration and government. Chernobyl put a huge extra strain on a newly independent state (from 1991) both in terms of the financial cost to the state and the under-resourced health service. There were countless medical effects also from the Chernobyl nuclear disaster including a massive increase in childhood cancers, tumours, and the incidence of physical and intellectual disabilities such as Down's syndrome and others. I can clearly remember talking to the head doctor of the largest children's hospital in the Gomel region (the region most contaminated by Chernobyl) and he told me that only 15% of all babies born were fully healthy. The other 85% had various conditions ranging from minor ailments to profound disabilities and cancers. This undoubtedly contributed to an abnormal increase in the numbers of children being institutionalised, as it was widely believed to be the best option for such children.

One of my first memories of visiting an internat was in 1996 and still troubles me. While it was traumatic, it reminds me how much has changed and how much progress has been made and it also serves to inspire me to help in any way that I can, since that time. A naked nineteen-year-old male standing, masturbating in front of a four-year old girl and other children with various disabilities, living in the most appalling conditions, is one of my earliest and most horrific

<sup>1</sup> UNICEF, 2009, Early Childhood Intervention, Special Education and Inclusion; Focus on Belarus.

memories of an internat. These children were penned in the 'pigsty': the nickname we had for what could only be described as a holding pen in the basement of a huge children's internat on the outskirts of Minsk, capital of Belarus. The pigsty really was not fit for pigs, yet it was the place where these children spent most of their days, mostly unattended and unsupervised, and with zero stimulation. An overpowering stench led the way to the bare concrete walls and bare concrete floors that were covered in excrement and urine. This was where some children were kept during the day. Some were segregated by low, bare concrete walls in a sort of solitary confinement as pigs would be in a pigsty, while others of varying abilities and disabilities interacted with each other, without toys or other stimuli. This was life as they knew it. This was their reality. The nineteen-year-old had an intellectual disability and constantly removed his clothing. He was from a different unit in the institution but the apathetic, undertrained, and underpaid staff did not monitor him or the others very well.

In another part of the same internat, was the dying room. Here, very ill children were left behind a locked door to die. One such child, a beautiful boy called Misha, had been left to his fate. He was in constant and terrible pain and craved water and even this was denied him. It had been decided that he should be left to die, without medication, without water, and without dignity. Irish volunteers intervened and hired a 24-hour nursing team to monitor and medicate Misha and to try to ease his passing. Initially, one of our volunteers even had to fight with the internat's staff to be allowed to give the child water. At least he had a little dignity and love towards the end of his short life and he was tenderly nursed after we had found him. Misha left the torture of this world when he was just seven years old, finally at peace.

It is interesting to note that there are over 500,000 people with disabilities registered in Belarus, or approximately 6% of the population, including 20,000 wheelchair users (Belstat 2016). According to the United Nations International Children's Fund<sup>1</sup>, around 33,000 children in Belarus were orphaned or denied parental care, many of whom have some form of disability. Of course, even though adoption and fostering is now actively encouraged, the reality is that very few potential adoptive and foster families are brave enough to take on children with disabilities, largely due to public perceptions around disability and the potential cost to the family budget of caring for a child with special needs.

So why do so many parents give up their children with disabilities to state care?

As already stated, the institutionalisation of children with disabilities is an issue rife with complexity. There are no simple answers. Historically, in Belarus and in other parts of Eastern Europe, there is an intense social stigma around disability and the norm is 'out of sight, out of mind' for those with disabilities both at home and in institutional care. Though this is not to say that every citizen thinks that way. Furthermore, people with disabilities are physically marginalised within Belarus with orphanages and internats often located in rural areas, hidden behind large areas of forestry and high walls, shielding them from public view.

Traditionally, in Belarus, if a child was born with a disability, their parents were frequently advised to institutionalise them as it was felt that they were not qualified to deal with the disability. This advice, of course, undermines their own confidence in their ability to support the child and the parents are convinced it's best for their child who then becomes 'invisible' to the public. The same is true for those with disabilities living at home as is evident on the streets

of any city in Belarus. You will not likely see disabled people. This is due to a combination of factors: the social stigma coupled with various forms of discrimination in everyday life limit the chances of the disabled for full social integration. They suffer from the lack of barrier-free access and persisting stereotypes, which deny them equal chances to realise their potential.

The disability model dominating many post-Soviet countries is one of ‘defectology’<sup>2</sup>. Inherent in the model is the classification of children into educable and non-educable, whereby those deemed non-educable are destined to a life of institutionalisation.<sup>3</sup> This has resulted in an over-medicalised approach to disability where the individual’s ‘defect’ becomes the defining feature of their being. The subsequent impact of this is that disability is seen by authorities and medical practitioners as an entity requiring treatment that is beyond the capabilities of lay people, including the child’s parents<sup>4</sup>. In fact, UNICEF<sup>5</sup> even identified defectology as one of the greatest barriers to the implementation of a human rights based approach to people with disabilities in Eastern Europe.

Nowadays, parents are strongly advised to avail of abortion should there be a prenatal diagnosis of disability, for example Down’s syndrome in the foetus. This means, of course, that fewer children are going into state care so it affects the real numbers of those being born with disabilities and therefore the need for institutionalisation.

For children already in institutional care, particularly those with disabilities, some will never leave that system because change is complex and comes slowly.

2 UNICEF, 2012, *The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-based Approach to Inclusive Education*.

3 Kalinnikova, L., and Trygged, S., 2014, A retrospective on care and denial of children with disabilities in Russia, in *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(3).

4 Gilligan, R., 2016, ‘Children’s rights and disability’. In: Garcia Iriarte E., McConkey R. and Gilligan R., [eds.] *Disability and Human Rights; Global Perspectives*, Palgrave, London, pp. 115-132.

5 UNICEF (2012)

1 Nikolai Prokhorovich Zharkov in Alexievich, S., 2005, p126 [trans. Keith Gessen]

*We’re often silent. We don’t yell and we don’t complain. We’re patient, as always. Because we don’t have the words yet. We’re afraid to talk about it. We don’t know how. It’s not an ordinary experience, and the questions it raises are not ordinary. The world has been split in two: there’s us, the Chernobylites, and then there’s you, the others. Have you noticed? No one here points out that they’re Russian or Belarusian or Ukrainian. We all call ourselves Chernobylites. ‘We’re from Chernobyl.’ ‘I’m a Chernobylite.’ As if this is a separate people. A new nation.<sup>1</sup>*

When considering the relationship between a powerful institutional bureaucracy and the human subject, spectacular instances in which the body is rendered abject and expendable are attractive to writers. Genocides, wars, and disasters lay bare the foundations of the polis: they show the ease at which humans can be allowed to die where political ends are served by those deaths. In certain spaces and times, the notion that a human life has a universal value and is deserving of protection has shown to be a fiction. In these instances, new publics – new ‘nations’ – are created who, by virtue of the exceptional things that have happened to them, or their abandonment by authority, feel as though they are out of place. As well as showing how human life can be devalued, such events also call to account the various publics who witnessed what was happening, yet failed to act.

An internat is not a concentration camp. It is not part of military apparatus. And its *raison d’etre* is not the eradication of a particular type of person. Yet some of the accounts that you will read about in *Invisible People of Belarus* show that they are places in which life is expendable; labour is not paid; medical care is sparse; residents are not allowed to leave; education is rare; and some residents, especially the elderly, are left without any stimulation at all.

Internats are also places that operate in a dangerous position above public scrutiny: an NGO worker in this book speaks only on the condition of anonymity because he worries that his witnessing will endanger the access his organization has been afforded; a woman seeking medical care and pregnant with a baby with Down’s syndrome speaks of doctors’ incredulity at her insistence that she wished to carry the baby to term; a mother recounting the story of her son suddenly disappearing from an internat tells us that nobody answered her cries – she didn’t go to the police, ‘because it’s pointless’.

Where disability is considered something that should not be talked about or seen in public, and there is a lack of financial means or political will to include disabled people in society at large, the internat appears as a logical solution. Brontë situates the production of invisibility as the means by which this situation perpetuates itself. Yet she also recognises that part of the problem of disability emanates from the way in which people with disabilities are represented, not the simple fact of their underrepresentation.



In other words, there are affective economies which condition how we will understand images – how we will feel about photographs is predicated on our preexisting prejudices – and here Brontē has chosen (for the most part) to create portraits of subjects regarding us directly and to document the fruits of their creative work. This regarding forces us to confront the way in which we respond to difference rather than perceive it as a mere object. She rejects the classical photojournalistic style – the fly on the wall approach – and in doing so rejects the false factuality that such an aesthetic suggests. As she states, the ‘fact’ of the internat is that it contains as varied forms of life as are found on the outside and to reduce the internat to a photographic catalogue of its failings – to prowl its halls waiting for that decisive moment – would perhaps, be to prey on subjects who have been rendered specimens for long enough. Perhaps her rejection of concrete images of suffering and of photographing subjects who were not able to return her gaze is also an implicit questioning of our right to view such subjects without our possession of the specific means to remediate that pain. Perhaps it is a pragmatic device. After all, recent images of the refugee crisis on the borders of Europe have not stopped an inward looking retreat from a global collective responsibility. The ‘safety’ of the nation and its chosen denizens is still sacrosanct.

Belarusians have their own complex and infinitely rich discourse on disability, the body, and their political relation by virtue of their place at the centre of one of the worst human-made disasters in history. Chernobyl is now thirty years in the past, yet its spectre is still present. Many internat residents reside there because of conditions they suffer from because of that disaster. NGOs working in internats commonly operate under the name of Chernobyl in the knowledge that international familiarity with the disaster will aid their fundraising efforts and increase the exposure of their work. And internats are commonly located close to the contaminated zone. The testimonies of Chernobylites themselves, collected by Svetlana Alexievich in 1996 and published in the book *Voices from Chernobyl*,<sup>2</sup> allow us to raise important questions about difference, life in the internat, and Brontē’s engagement with those subjects:

*And they photographed him. For science, they said. I’d have pushed them all out of there! I’d have yelled! And hit them! How dare they! It’s all mine – it’s my love – if only I’d been able to keep them out of there.*

*I’m walking out of the room into the hallway. And I’m walking toward the couch, because I don’t see them. I tell the nurse on duty: ‘He’s dying.’ And she says to me: ‘What did you expect? He got 1,600 roentgen. Four hundred is a lethal dose. You’re sitting next to a nuclear reactor.’ It’s all mine...it’s my love.<sup>3</sup>*

Lyudmilla Ignatenko’s testimony shows the trauma of having someone you love, in their most vulnerable moments, exposed to the camera’s lens. Though authority might designate any particular body expendable – a mere object unworthy of care – the strength of love persists. The internat bureaucracy and obstetric ‘expertise’ spoken of in mothers’ testimonies at the end of this book display a similar callousness when it comes to people with disabilities and mothers faced with the prospect of giving birth to a child with disabilities. Many of those giving testimony in

2 *Ibid.*, 2005

3 Lyudmilla Ignatenko, wife of deceased fireman Vasily Ignatenko, in *ibid.*, 2005, p17

4 Figure 18

5 For that, one turns to the back of the book.

6 Nikolai Prokhorovich Zharkov, teacher of labour studies, in *ibid.*, 2005, p124

*Voices from Chernobyl* tell that they put their bodies on the line and endured dangerous labour conditions because of the seductive power of the idea of heroism in Soviet society. Here, the state exerted its power over its populus by offering up the idea of a nation that was in need; in need of subjects willing to put their bodies in danger to save it.

The voices here show that only certain lives matter in the production of that idyll of the greater good. Those whose actions and words reject it by saying ‘my baby’s life *does*, in fact, *matter*’ are routinely constructed as errant subjects, foolishly putting their own interests above what is right. Rather than making the residents of internats simply visible, Brontē renders them *valuable*. The apparent ‘logic’ by which state bureaucracy designates such subjects as best forgotten is rendered mute by the lively visages looking back at us from these pages.

Brontē’s gentle contouring of difference is achieved through her direct engagements with her subjects and via the proximity that colour photography brings. There is no doubt that her subjects are contemporary. There is no shying away from our connection to them when they appear wearing T-shirts bearing the names of a British charity urging us to ‘join the fun and games’<sup>4</sup>. I would caution against seeing such an image as ironic, for there *are* fun and games to be had here. Joy and friendship exist in the internats, just as they always existed in the aftermath of Chernobyl. The particular power of these photos is that the subjects look back unashamedly, even in a society where, outside the walls at least, a discursive and material architecture exists which calls them forth as people who should not be seen.

Here they *are* seen, importantly I think, without captions; without explanation. We are called to consider them in their specificity (as we would regard a stranger) *before* we are given an explanation of their story.<sup>5</sup> The problem of difference has always been that of the stranger, for we will never be afforded a full account of the Other prior to encounter. Therefore, an ethics of care for others has to be forged in the midst of uncertainties; in the absence of fulsome knowledge of what this person might mean, or give, to us. To isolate the subject without personal information, for a moment at least, is not to depersonalise. It is to force the viewer to interrogate their own structures of meaning which precondition recognition *before* relying on Brontē’s testimony in the form of her captions. To turn to the captions and read about the conditions that surround these subjects is to raise different questions:

*Who’s to blame? In order to answer the question of how to live, we need to know who’s to blame. Well, who? The scientists or the personnel at the station? The director? The operators on duty? Tell me, why do we not do battle with automobiles as the workings of the mind of a man, but instead do battle with the reactor? We demand that all atomic stations be closed, and the nuclear scientists be put in jail? We curse them! But knowledge, knowledge by itself can’t be criminal. Scientists today are also victims of Chernobyl. I want to live after Chernobyl, not die after Chernobyl. I want to understand.<sup>6</sup>*

Where violence is systemic often apparent malintent is absent. Asking who to blame already presupposes that we know that the situation requires retribution. Of course, Chernobyl did and does represent an injustice that must be remediated. But because of institutional authority's obfuscation and sidestepping there often appeared nobody to blame. Scientists, too, were radically underprepared to provide a solution to the blast and, in many cases, could not protect themselves from exposure. In subtler ways, it was difficult to isolate the event in the same way in which it was possible to do so with a war. Many contributors to the book compare Chernobyl to the Second World War and the war in Afghanistan. Where those wars had a definable enemy and an endpoint, radiation is invisible and its effects are still being felt. Indeed, some argue that the effects of the exposure to radiation will be felt most severely by the children and grandchildren of those exposed to as fetuses, infants, and young children.

The internat is both a response to the bodily effects of Chernobyl (in the sense that it houses those affected) *and* represents a cluster of institutional subjects to which responsibility for conditions there should be attributed. The testimonies in this book offer up clear instances where people *are* to blame. Yet the photos do something different. Testimony from Chernobylites allows us to consider what that might be: below, a mother speaks of the immediate aftermath of her husband's death, a teacher talks of the difficulty in making meaning from Chernobyl, and a cameraman speaks of why certain things remain unsayable:

*Right away they bought us plane tickets back home. For the next day. For the whole time there was someone with us in plainclothes with a military bearing. He wouldn't even let us out of the dorm to buy some food for the trip. God forbid we might talk with someone – especially me...We paid for the dormitory ourselves. For fourteen nights. It was a hospital for radiation poisoning. Fourteen nights. That's how long it takes a person to die.*<sup>7</sup>

*I've wondered why everyone was silent about Chernobyl, why our writers weren't writing much about it – they write about the war or the camps, but here they're silent. Why? Do people think it's an accident? If we'd beaten Chernobyl, people would talk about it and write about it more...But we don't know how to capture any meaning from it. We're not capable of it. We can't place it in our human experience or our human time frame.*<sup>8</sup>

*There's something unnatural about getting together and remembering the war. People who've been through that kind of humiliation together, or who've seen what people can be like, at the bottom, run from one another. There's something I felt in Chernobyl, something I understood that I don't really want to talk about.*<sup>9</sup>

There was a turning away from speaking about Chernobyl because it reminded people of their radical vulnerability to the world, their reliance on each other, and the ease at which norms of humanity could be inverted or forgotten. There exists today a turning away from difference in Belarus and in every society. Part of this turning away comes from a discomfort at confronting people who remind us of our mutual vulnerability to the effects of the world on our bodies. When

7 Lyudmilla Ignatenko, in *ibid.*, 2005, p20

8 Yevgeniy Aleksandrovich Brovkin, in *ibid.*, p90

9 Sergei Gurin, in *ibid.*, p115

the state fails in its duty of care towards us, fictions such as the idea of heroism and a benign governmental power are rallied to assuage us of our fears. Yet they do little to protect us: even the families of those engaged in heroic attempts to protect other citizen-subjects after Chernobyl were afforded little care, little decency.

Brontë's pictures speak to the future – to a reconceptualisation of disability in Belarus – because she recognises that without a change in how such people are thought of, the conditions will always remain in which their bodies and subjecthood can be construed as surplus; as lack. Without addressing the fiction that difference is not assimilable into wider society, condemnations will only go so far. Finding figures to blame, while necessary, will never cease if the structures of meaning by which we recognise (or fail to recognise) people who do not conform to an ideal are not reconfigured. Without addressing those structures, the logic of separation will persist; the internat will remain.



*Мне трудно подобрать слова.*

*Лиде 18 лет, она страдает от эпилепсии. Её отправили сюда после того, как её отец покончил жизнь самоубийством, а её мать не смогла за ней ухаживать. Она рассказывает мне о детях. Насколько она их любит. Но она грустит. Она говорит мне, что у неё не может быть собственных детей.*

*Это то, что ей сказали. Что из-за её болезни она не сможет рожать.*

*После приступа она попала в больницу, где встретила молодого человека, который ей понравился. Но ему нельзя навещать её здесь. Потому что он «нормальный».*

*Я думаю о чудесных случаях проявления заботы и общности, свидетелем которых я стала. О женщинах с синдромом Дауна, ухаживающих за младенцами с любовью в глазах. Очевидно, что они не способны жить самостоятельно вне интерната. Но зато они способны заниматься важным делом здесь. Их материнские чувства – это удобно, когда за работу не надо платить.*

*Но мечта Лиды перечёркнута, потому что это неудобно.*

*Я также думаю о тех, кого я видела работающими в поле – конечно же, бесплатно. Хотя работа – это, скорее, здоровая практика, ситуация сама по себе неправильная: они слишком ненормальные, чтобы жить со всеми нами, но зато они могут работать в огороде.*

*Я думаю о вопросах, которые хочу задать Лиде, о том, чтобы сказать ей, что она не должна быть здесь, что у неё могут быть свои дети. Но я не могу предложить ей выход из сложившейся ситуации, и я переживаю, что мои слова причинят ей боль.*

*Моё молчание, наверное, подтверждает то, что ей говорили: что она другая.*

<sup>1</sup> Существуют особые виды интернатов для младенцев, для подростков, не достигших совершеннолетия, и для взрослых. На практике, зачастую молодые люди находятся в детских интернатах до тридцати лет.

Последние два года я собирала информацию о жизни постояльцев интернатов в Беларуси. Интернаты – это что-то среднее между детдомом, местом для инвалидов и хосписом.<sup>1</sup> Здоровых детей без родительской опеки отдают в приют для сирот, детей-инвалидов отправляют в интернаты. Не предоставляя надлежащего ухода и поддержки семьям, изъявивших желание воспитывать детей с особыми потребностями в домашних условиях, интернаты принимают самых разных людей, которые в других европейских странах не подверглись бы институционализации: это, например, люди с синдромом Дауна или с эпилепсией, лёгкой формой детского церебрального паралича, с ВИЧ-позитивным статусом, слепые и глухие, аутисты, люди с обезображенным лицом и особыми потребностями в образовании. Призрак Чернобыля, которому уже 30 лет, всё ещё напоминает о себе тем, что в белорусских интернатах живёт большое количество молодых людей в возрасте 25-29 лет с проблемами в развитии из-за того, что они подверглись воздействию радиации во внутриутробный период.

В белорусских интернатах есть явные недостатки, а именно: предоставляется очень мало физиотерапии или помощи в образовании; существует очень мало возможностей для отдыха и развлечений; не соблюдается право на личную жизнь, а романтические отношения между постояльцами запрещены. Интеграция в местное сообщество практически отсутствует, а самые физически сохранные постояльцы выезжают из учреждений лишь изредка, в основном, когда поездки организуют международные волонтеры. Месторасположение интернатов затрудняет доступ семей к своим детям. Некоторые интернаты расположены в сельской местности, в нескольких часах езды на машине, практически без сообщения общественного транспорта. Все интернаты огорожены либо забором, либо стеной. Такое разделение выступает в качестве метафоры того, как воспринимается инвалидность в Беларуси: её не понимают, поэтому будет лучше, если её спрячут.

Далее в книге приводятся слова работника неправительственной организации, имеющего многолетний личный опыт работы в интернатах, который на условиях анонимности подробно рассказывает про институционализацию и её причины. А на этих страницах я пытаюсь сделать что-то другое: представить Беларусь в более широком контексте; объяснить свои личные мотивы, побудившие меня заняться этим проектом (и их важность с точки зрения политики); и поразмышлять об этической стороне фотографирования уязвимых субъектов.

Беларусь остаётся последней диктатурой в Европе. Это страна, в которой президент Александр Лукашенко воспринимается грозным и богоподобным, где люди до сих пор боятся бдительно-го ока КГБ. Когда вы ходите по улицам столицы, Минска, вам легко может показаться, что вы присутствуете на съёмочной площадке. Такое впечатление создаётся за счёт безукоризненно чистых улиц, идеально подстриженной травы, показушной и современной архитектуры. Но я задалась вопросом, а что может скрываться за этим фасадом? Всё-таки Беларусь является

единственной европейской страной, не входящей в состав Совета Европы – организации, которая содействует соблюдению прав человека и развитию демократии. Это то место, где государство пропагандирует очень советское понятие, что не стоит бросать вызов его власти; где людей убеждают в незыблемости правительственной бюрократии со всеми её очевидными недостатками.

Даже если воля народа жаждет реформ, очень сложно воплотить в жизнь это желание, сложно создать основу для коллективного действия и инакомыслия. Наказание за свободомыслие и распространение свободомыслия довольно тяжёлое<sup>2</sup>. Учитывая плачевное состояние свободы прессы и высокий уровень коррупции в стране, маловероятно, что о реалиях жизни в интернате напишут в местной прессе. Поэтому я отправилась в Беларусь, чтобы самостоятельно узнать больше о жизни в интернатах: понаблюдать, понять, поговорить с людьми и сделать фотографии, если это будет уместно. Но ставки высоки. Официально в интернатах запрещено фотографировать. Мне рассказали об одной истории, когда сотрудник НПО заснял случай плохого обращения с пожилой женщиной. Её тащили по полу голой за локти. Когда руководители интерната узнали об этом, они запретили этой неправительственной организации работать там на 3 года. Но, если правильно оценить ситуацию, оценить обстановку конкретного учреждения и выстроить отношения с постояльцами и администрацией, начинаешь понимать, что появляются моменты, когда можно фотографировать, и при этом тебе не будут запрещать это делать. Я глубоко убеждена, по личным и политическим причинам, что эта история, которую я могу и должна рассказать.

Когда я пишу эти строки, я задаюсь вопросом, стоит ли мне говорить о причинах, побудивших меня выбрать эту тему. Возможно, такое отступление умалит значимость того тяжёлого положения. В котором находятся постояльцы интерната. Или оно будет означать, что эта работа в такой же степени обо мне, как и о них (это не так). До и во время своей первой поездки в Беларусь я глубоко размышляла над тем, сколько мне стоит показывать и как это делать. Я думала о том, станут ли фотографии невыносимых страданий, недоедания и отсутствия заботы лучшим способом начать дискуссию о жизни постояльцев, а в более общем плане обеспечить широкую дискуссию об инвалидности в самой Беларуси. Я считаю, что выбранный мной способ фотографирования оказался вполне уместным. Также мне удалось решить задачу, как конструктивно показать некоторые из снимков тут. Далее я подробно остановлюсь на этих внутренних диалогах и на этических последствиях и покажу, каким образом они повлияли на практические аспекты моей работы.

Что касается чувства, что моё отношение к этому рассказу умяляет его особую значимость, я скажу, что этот момент особенно важен. Важен не потому, что моё внимание к постояльцам свидетельствует о каком-то благородстве с моей стороны. Просто моя личная история показывает, что забота о другом человеке зачастую начинается с понимания того, что по воле случая я могла бы родиться в других условиях – в тех же, что и воспитанники интернатов. Я ребёнок Чернобыля: я родилась в Польше в 1986-м году за несколько недель до аварии. Когда я была ещё младенцем, мне дали йодный раствор Люголя как средство защиты от вредного

2 «Дом свободы» описал ограничения прессы и карательные меры, предпринятые против журналистов, в отчёте за 2015-й год (на англ.): [https://freedomhouse.org/report/freedom-press/2015/Belarus] «Репортёры без границ» утверждают, что индекс свободы прессы в Беларуси один из худших в мире: организация поместила её на 168-е место в списке из 179 стран, в которых проводилось исследование. «Транспэрэнси интернэшнл» (Transparency International) определила Беларусь как одну из самых коррумпированных стран (107-е место из 168). Почти 80% белорусов, принимавших участие в опросе этой организации, считает, что чиновники и государственные служащие в Беларуси коррумпированы.

3 В Польше этот раствор йода давали всем жителям, не достигшим 16-ти летнего возраста. В течение 3-х дней правительство обеспечило стабильным йодом 18,5 миллионов человек. За всю историю медицины это стало самой масштабной профилактической кампанией, которую удалось реализовать за такой короткий промежуток времени.

4 Если вы родились в одной из таких стран, значит, также и в вашей стране.

воздействия радиации<sup>3</sup>. А детям в Беларуси не дали. Советское руководство не предоставило общественности полную информацию об аварии и тем самым не защитило население страны должным образом. Если бы мне не посчастливилось родиться в государстве, которое заботится о своих жителях<sup>4</sup>, я бы тоже, возможно, пострадала в результате Чернобыльской катастрофы. И этот различный уровень помощи, которую государство оказывает своим жителям, напоминает нам о том, что наша география, по сути, несправедливо определяет то, кем мы являемся. Речь здесь идёт не о поверхностном сочувствовании, а о том, что всё могло бы быть по-другому. Моё тело, которое, по всей видимости, пока ещё не пострадало от Чернобыля, в такой же степени заявляет об экологическом преступлении, как и те тела, которые явно пострадали от аварии. В теории всеобщие права защищают всех, но на практике всё совсем по-другому, а пережитый опыт ощущается глубоко внутри.

И всё же речь здесь идёт не только Чернобыле. В интернатах проживают самые разные люди, состояние которых ни в коей мере не помешало бы им жить самостоятельно, если бы не отношение общества к инвалидности. Важно помнить об этом, потому как, хотя попытки учёных очистить сельскохозяйственные земли от радиации действительно необходимы, также нужно иметь в виду, что «очистить» последствия радиации в людях не всегда представляется возможным. Ведь всегда будут существовать люди, которые не вписываются в идеалы конкретной культуры и концепций «нормального» тела или разума. Я говорю про те личности, о которых нам нужно заботиться больше всего, с которыми нам нужно создавать общее пространство, а не отгораживаться от них стеной и забором.

Второе, на что бы я хотела обратить внимание – это ощущение, что к фотографированию отдельных аспектов нужно подходить очень аккуратно: я говорю о сложности визуального представления инвалидов на фотографии. Вполне понятно, почему фотографы воздерживаются от фотографирования социально отчуждённых субъектов, ведь акт наблюдения может выглядеть как подглядывание; съёмки также могут носить спекулятивный характер в том случае, если процесс выгоден фотографу, а не субъекту; а, что касается более прагматической плоскости, можно нанести реальный вред, если процесс фотографирования вмешивается в деликатные ситуации, которые фотограф понимает не до конца.

Однако людей нужно информировать о явной несправедливости условий в некоторых интернатах и предрассудках, существующих в обществе. С желанием повысить уровень информированности возникает стремление обратить внимание людей на легко опознаваемые случаи травмы, неудовлетворительные условия жизни в интернатах, на детей, которые недоедают и которых лишили заботы и поощрения. Нам кажется, что мы сможем распознать очевидную неправильность всего этого, ведь эти забытые люди заслуживают внимания. Иногда я думаю, что эту ситуацию необходимо увидеть, и несмотря на то, что мои герои не могут выразить своего согласия, это не значит, что мне не стоит фотографировать их и не стоит делиться этими фотографиями с вами. Можно сказать, что мы слишком долго отворачивались от их бедственного положения, что изображения травмы приведут к реальным изменениям.



Конечно, разоблачение играет определённую роль, но пускай для него будет подходящее время, место и средство. В этом контексте я решила, что истории матерей и других людей, которые я привожу здесь, и так довольно изобличительны по отношению к системе. В них рассказывается о достаточном количестве негативных моментов в интернатах, поэтому нет необходимости использовать фото людей, которые и так довольно много пострадали. Учитывая тот факт, что инвалидность является причиной, по которой от этих людей отказались, я не смогла найти никаких убедительных доводов того, что тела, скрученные от боли, и увечья тех, кто не может говорить, помогут изменить их судьбу благодаря книге. Это нестандартная книга художественной фотографии, ведь в неё вошли интервью, литературные отрывки и эссе о взаимосвязи тела, фотографии и института власти, и меня не устраивает ощественливание, то есть отношение к людям, как к вещам, у которых нет собственных прав и чувств. А такое отношение имело бы в виду, если бы в этой книге присутствовали фотографии страдания.

Вы не увидите таких фотографий в этой книге. Вам вполне должно хватить описания того, что они существуют в таком состоянии.

На моих фотографиях в «Невидимых людях Беларуси» можно увидеть подвижных и общительных постояльцев интернатов – тех, с кем я смогла пообщаться. Всё это придаёт живости истории этих людей: людей, которые страдают и борются с несправедливостью в своей повседневной жизни, которые ухаживают друг за другом, выстраивают длительные дружеские отношения и даже влюбляются в той среде, которая, казалось бы, не благоприятствует такому чувству. Важен запас прочности. А также важны личные отношения и характер людей, живущих в интернате. Различные виды инвалидности обобщаются в учреждениях в понятие отклонения от нормы, что должно быть изолировано. Однако внутри этих учреждений существуют разные отношения, различный образ жизни, и они настолько же разнообразны, как и в обществе за пределами стен интернатов. И даже в большей степени. Я пыталась сотрудничать со своими субъектами, чтобы они чувствовали себя как можно более комфортно и чтобы у них было ощущение того, что они владеют ситуацией, когда их фотографируют. Я акцентировала внимание на их попытках проявления творчества; их опыте создания искусства и создания себя в учреждении, устои которого зачастую лишают человека права на самоопределение. Я сопровождала свои фотоснимки как можно большим количеством разнообразной контекстной информации для того, чтобы читатель понимал исторические и семейные обстоятельства как субъектов, так и фотографа, предшествующие моменту фотографирования. Я надеюсь, что эта информация придаст диалогичность этим снимкам: чтобы они не были застывшим описанием Непохожести, а были нежным изображением характера, помещённого в окружение, а не в жёсткую раму картины.

Если вы почувствовали, что стали теплее относиться к этим людям, значит, я достигла своей цели.

---

*Икс «Х» занимает руководящую должность в одной из европейских неправительственных организаций, которая сотрудничает с белорусскими интернатами. Он согласился поделиться своей историей на условиях анонимности: его открытая оценка условий жизни в этих учреждениях может негативно сказаться на возможности для его благотворительной организации работать в учреждениях в будущем. Описывая ситуацию в интернатах сейчас и ранее, он также рассказывает о культурных факторах, которые приводят к институционализации (помещению в интернат) и маргинализации (социальному изолированию) инвалидов в Беларуси.*

Я присоединился к чернобыльскому проекту, когда он только начинался в 1991-м году. В этом году распался Советский Союз, и тогда же впервые в Ирландию из молодой, независимой Беларуси привезли детей на оздоровление – как следствие аварии на Чернобыльской АЭС пятью годами ранее. С того времени наша семья стала принимать детей. Первый раз я приехал в Беларусь в апреле 1996-го года с конвоем гуманитарной помощи. Тогда я впервые воочию увидел, какими были условия в разных регионах страны. Люди были гостеприимные и добрые, особенно в деревнях и сельской местности. Хотя страна сильно отличалась от моей, там было красиво и интересно. Однако мне понадобилось много лет, прежде чем я узнал и лучше понял чудесную культуру и историю Беларуси, а также полюбил это место, которое я считаю теперь своим вторым домом и второй своей самой любимой страной в мире.

Статус сотрудника гуманитарной организации позволил мне увидеть Беларусь с той стороны, которая не видна обычному туристу. Конечно, мы видели не самые красивые моменты. Я столкнулся со случаями институционализации, бедности, маргинализации и социальной изоляции инвалидов, малоимущих и людей с заражённых территорий. Многие жители, ставшие беженцами внутри своей страны в результате эвакуации после аварии в Чернобыле, оказались изгоями и маргиналами в новых сообществах, а их новые соседи стали считать их «нечистыми». Это привело к огромному количеству социальных и экономических проблем как для людей, так и для местных органов власти и правительства. Чернобыль стал дополнительным бременем для молодого, независимого государства (с 1991-го года) с точки зрения финансовых затрат как для бюджета страны, так и для системы здравоохранения, не имеющей достаточно ресурсов. Также катастрофа на Чернобыльской АЭС стала причиной многочисленных проблем со здоровьем у местного населения, в том числе и резкого увеличения случаев заболеваемости раком у детей, появления опухолей, случаев физического и интеллектуального нарушения, таких как синдром Дауна и другие. Я отчётливо помню, как во время разговора с главврачом самой большой больницы в Гомельской области (которая больше всего пострадала от аварии) мне сказали, что только 15% всех новорождённых рождается абсолютно здоровыми. У оставшихся 85% наблюдаются различного рода отклонения, начиная от незначительных и заканчивая серьёзными, в том числе раком. Это безусловно способствовало нетипичному увеличению количества детей, подвергшихся ин-

ституционализации, т.к. бытовало мнение, что для таких детей это лучший вариант.

Мне до сих пор не даёт покоя одно воспоминание с моего первого посещения интерната в 1996-м году. Несмотря на то, что оно болезненно, оно напоминает мне о том, как много положительных изменений произошло с тех пор. Это воспоминание также служит для меня вдохновением оказывать любую поддержку, которую я только могу оказать. Голый 19-летний юноша, мастурбирующий перед четырёхлетней девочкой и другими детьми с различными отклонениями, живущими в самых ужасных условиях – вот одно из моих самых ранних и ужасных воспоминаний об интернате. Этим детей загнали в «свинарник» – так мы называли место, которое можно было описать только как загон для скота в подвале огромного интерната на окраине Минска, столицы Беларуси. На самом деле, это не был свинарник, но он был тем местом, где эти дети проводили большую часть своего времени, зачастую без присмотра и каких-либо занятий. Невыносимая вонь доносилась из помещения с голыми бетонными стенами и голым бетонным полом, покрытым экскрементами и мочой. Часть детей проводила там весь день. Низкие голые бетонные стены отделяли детей друг от друга, и они находились словно в одиночных отсеках, как свиньи в свинарнике. Ещё там были дети с различными отклонениями, которые играли друг с другом без игрушек или других стимулов. Это была жизнь, какой они её знали. Это была их реальность. У этого девятнадцатилетнего юноши были проблемы с умственным развитием, и он постоянно раздевался. Он был из другого отделения, но равнодушный и плохо обученный персонал с маленькой зарплатой не очень хорошо следил за ним или другими пациентами.

В другой части того же интерната находилась комната, в которой умирали. Тут за запертыми дверями оставляли умирать очень больных детей. Одного такого ребёнка – красивого мальчика по имени Миша – оставили на произвол судьбы. Он испытывал постоянную и сильную боль и очень хотел воды, но даже в этом ему отказали. Было принято решение оставить его умирать – без лекарств, без воды и без достоинства. Волонтеры из Ирландии решили вмешаться и наняли команду медсестёр, которая 24 часа в сутки следила за состоянием Миши и давала ему необходимые препараты, пытаясь облегчить его страдания. Вначале одному из наших волонтеров даже пришлось спорить с персоналом интерната, чтобы его пустили принести ребёнку воды. По крайней мере, хотя бы в конце своей короткой жизни он узнал, что такое достойное обращение, и почувствовал капельку любви. За ним бережно ухаживали после того, как мы нашли его. Миша покинул пытку этого мира, когда ему было всего лишь 7 лет. Наконец, он обрёл покой.

Стоит отметить, что в Беларуси состоит на учёте более 500 000 людей с ограниченными возможностями – это около 6% населения, включая 20 000 колясочников (информация «Белстат» 2016-го года). По данным Международного Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ 2009)<sup>1</sup>, около 33000 детей в Беларуси лишились родителей, или родителям отказали в опеке, причём многие из этих детей имеют некоторую форму инвалидности. Конечно, хотя усыновление в настоящее время активно поощряется, реальность такова, что очень мало потенциальных приёмных семей сейчас решается усыновить детей с ограниченными возможностями, в основном из-за того, как общество воспринимает инвалидность, и возможных затрат для семейного бюджета, связанных с уходом за ребёнком с особыми потребностями.

1 ЮНИСЕФ, 2009, *(на английском)* Ранее вмешательство, Специальная педагогика без дискриминации; Кейс Белоруссии. [Early Childhood Intervention, Special Education and Inclusion; Focus on Belarus]

2 ЮНИСЕФ, 2012, *(на английском)* Право детей с ограниченными возможностями на образование: Подход к образованию для любого ребенка с позиции прав детей. [The Right of Children with Disabilities to Education: A Rights-based Approach to Inclusive Education]

3 Калининкова, Л. Триггед, С., 2014, *(на английском)* Взгляд на уход за детьми с ограниченными возможностями и отказ им в образовании в России, Скандинавский журнал исследований инвалидности [A retrospective on care and denial of children with disabilities in Russia]

4 Гиллиган, Р., 2016, *(на английском)* Права детей и инвалидность. В Гарсия Ириарте Е., МакКонки Р. (ред.), Инвалидность и права человека; Глобальные перспективы, Пэлгрейв, Лондон, с. 115-132 [Children’s rights and disability]

5 ЮНИСЕФ, 2012

Так почему же так много родителей отказывается от своих детей-инвалидов и отдаёт их под опеку государства?

Как уже говорилось, в вопросе институционализации детей с ограниченными возможностями не всё так просто. Простых ответов нет. Исторически так сложилось, что в Беларуси и в других странах Восточной Европы существует сильная социальная стигматизация вокруг инвалидности. Когда дело касается людей с ограниченными возможностями, находящихся дома или в учреждении, нормой является мнение «не вижу – значит, нет». Хотя нельзя сказать, что так считают все. Более того, люди с ограниченными возможностями физически изолированы в Беларуси: детские дома и интернаты часто находятся в сельской местности, спрятанные за лесом и огороженные от глаз общественности высокими стенами.

Обычно в Беларуси при рождении ребёнка с особыми потребностями родителям часто советуют отдать его в детдом, как будто родители не в состоянии самостоятельно воспитывать ребёнка с инвалидностью. Безусловно, такой совет подрывает веру родителей в собственные силы, и родители убеждены, что будет лучше, если их ребёнок станет «невидимым» для общества. То же относится и к людям с ограниченными возможностями, за которыми ухаживают дома: вряд ли вы увидите инвалидов на улицах любого города Беларуси. Такая ситуация сложилась из-за ряда факторов: социальная стигматизация в сочетании с различными формами дискриминации в повседневной жизни ограничивает возможности полной социальной интеграции инвалидов. Они страдают из-за отсутствия беспрепятственного доступа и сохраняющихся стереотипов, которые лишают их равных шансов реализовать свой потенциал.

Модель инвалидности, доминирующая во многих постсоветских странах, является одной из моделей «дефектологии»<sup>2</sup>. Для модели характерно распределение детей в категории «обучаемый» и «необучаемый», в результате чего тот, кто считается необучаемым, обречён на жизнь в условиях институционализации<sup>3</sup>. Это привело к перегруженному медициной подходу к инвалидности, в котором «дефект» индивида становится определяющей его характеристикой. Отсюда следует, что представители власти и медицинские работники воспринимают инвалидность как состояние, которое требует лечения, которое не в состоянии оказать непрофессионалы, в том числе родители ребёнка<sup>4</sup>. На самом деле, ЮНИСЕФ даже определила дефектологию в качестве одного из самых главных препятствий на пути реализации основного на правах человека подхода к людям с инвалидностью в Восточной Европе<sup>5</sup>.

В настоящее время родители настоятельно рекомендуют сделать аборт в случае, если наблюдается дородовая диагностика патологии, например, синдром Дауна у плода. Конечно, это означает, что меньше детей попадёт под опеку государства, то есть это влияет на реальные цифры рождённых с инвалидностью и на необходимость последующей институционализации.

Некоторые дети, которые уже находятся в специализированных учреждениях, особенно дети с ограниченными возможностями, никогда не покинут эту систему, потому что перемены – процесс сложный и медленный.

## Есть Место Различиям

*Мир разделился: есть мы – чернобыльцы и есть вы, все другие люди. Заметили? У нас здесь не акцентируют: я – белорус, я – украинец, я – русский... Все называют себя чернобыльцами. «Мы – из Чернобыля», «я – чернобыльский человек». Как будто мы отдельный какой-то народ... Новая нация...<sup>1</sup>*

Изучая взаимосвязь между государством и другими институтами власти, с одной стороны, и человеком, с другой, авторы зачастую обращаются к поразительным историческим примерам, когда человеческая жизнь была лишена ценности и рассматривалась как расходный материал. Геноцид, войны, катастрофы – все это показательные примеры, обнажающие истинную природу полиса: легкость, с которой можно пренебречь жизнями людей ради достижения политических целей. Бывали времена, когда само представление об абсолютной ценности человеческой жизни, достойной защиты, оказывалось фикцией. Подобные события не только служат явными примерами обесценивания жизни человека, но и демонстрируют полное бездействие общества как безгласного свидетеля.

Интернат – это не концлагерь. И не часть военного аппарата. И смысл его создания, *raison d’être*, вовсе не в том, чтобы избавиться от определенной группы людей. И все же истории, которые Вы прочтете в книге «Невидимые люди Беларуси», действительно подтверждают, что есть такие места, где человеческая жизнь не имеет ценности: работа не оплачивается, медицинская помощь едва оказывается, жители не имеют права покидать территорию, образования нет, и иногда у жителей, особенно престарелых, совсем не остается стимула жить дальше.

Кроме того, эти места находятся вне досягаемости общественного контроля; так один из информантов в данной книге, работник негосударственной организации, говорит лишь на условиях анонимности, опасаясь, что рассказанные им истории негативно скажутся на деятельности его организации, которая может лишиться доступа в некоторые учреждения. Одна из таких историй – это история женщины, беременной ребенком с синдромом Дауна, которая в поисках медицинской помощи столкнулась с абсолютным непониманием со стороны врачей ее настойчивости сохранить ребенка. Или другая история о матери, чей ребенок пропал из интерната, рассказывает о том, как никто не пришел ей на помощь, и она не пошла в полицию, «потому что это бесполезно».

Когда инвалидность считается проблемой и не хватает финансовых ресурсов или политической воли, чтобы социально интегрировать людей с ограниченными возможностями, интернат оказывается рациональным решением. Бронте рассматривает создание таких барьеров как средство, которое воспроизводит эту ситуацию. Тем не менее, она также признает, что часть проблемы - это не столько то, что люди с ограниченными возможно-

<sup>1</sup> Николай Прохорович Жарков в Алексиевич С., 2005.

стями недостаточно представлены в обществе, а то, как их представляют, когда это все-таки случается.

Другими словами, наши эмоции определяют, как именно мы воспринимаем эти изображения - это очень важно – и в этой книге автор решила в основном представить портреты тех, о ком идет речь, и плоды их творческого труда непосредственно по отношению к читателю. Такое сопоставление заставляет нас почувствовать то, как мы реагируем на различия между людьми, а не просто воспринимать это как объект повествования. Она отказывается от документального стиля от лица пассивного наблюдателя – “мухи на стене” – тем самым, развеивая обманчивую объективность фактов, которую такая эстетика предполагает. По ее словам, «объективная реальность» интерната в том, что в нем живут такие же разные люди, как и вне его, и представить интернат лишь как фотокаталог, документирующий ошибки системы, – ходить по коридорам в ожидании этого момента – это бы значило относиться к его жителям, как к подопытным кроликам, чего автор старается максимально избежать, ведь такое отношение к себе они уже испытали предостаточно. Возможно, отказ автора от изображения конкретных страданий и от фотографирования людей, которые не могли ответить на ее взгляд, также помогает ей поставить под сомнение наше право наблюдать за этими людьми без конкретной возможности облегчить их боль. Возможно, это правильное решение. Ведь столько фотографий, документирующих миграционный кризис со столькими беженцами на границах ЕС, ничуть не помешало эгоистично отказаться от глобальной коллективной ответственности. «Безопасность» национального государства и его избранных граждан по-прежнему неприкосновенна.

В Беларуси тема инвалидности достаточно политизирована, и взаимосвязь между телом человека и инвалидностью широко обсуждается, так как Беларусь оказалась в эпицентре одной из наиболее трагических антропогенных катастроф в истории человечества. Хотя прошло уже 30 лет с момента аварии на Чернобыльской АЭС, ее последствия все еще ощущаются. Обитатели интернатов до сих пор остаются в них из-за болезней, вызванных этой трагедией. Неправительственные организации, работающие в интернатах, зачастую называются чернобыльскими, ведь они знают, что большая осведомленность международного сообщества о катастрофе способствует сбору денег и освещению их деятельности. При этом многие интернаты находятся в непосредственной близости от зоны заражения. Свидетельства самих чернобыльцев, собранные Светланой Алексиевич в 1996 году и опубликованные в 2005 году в ее книге «Чернобыльская молитва», заставляют нас задуматься над вопросами о различиях людей, о жизни в интернатах и о том, как Бронте взаимодействует с объектами ее исследования:

*Они фотографировали... Говорили, для науки. А я бы их всех вытолкнула оттуда! Кричала бы и била! Как они могут! Если бы я могла их туда не пустить... Если бы...*

*Выйду из палаты в коридор... И иду на стенку, на диван, потому что я ничего не вижу. Остановлю дежурную медсестру: «Он умирает». -- Она мне отвечает:*



*«А что ты хочешь? Он получил тысяча шестьсот рентген, а смертельная доза четыреста.» Ей тоже жалко, но по-другому. А оно все мое... Все любимое.»*<sup>2</sup>

Слова Людмилы Игнатенко свидетельствуют о том, какая это травма – смотреть, как твоего любимого человека снимают на камеру в момент его наибольшей уязвимости. Хотя ответственные органы и могут признать тело человека не имеющим ценности – объектом, не заслуживающим ухода, – сила любви никуда не исчезает. Бюрократия в интернате и так называемая «компетентность» акушеров, которые часто всплывают в рассказах матерей в конце этой книги, оставляют похожие шрамы на людях с инвалидностью и на будущих матерях детей-инвалидов. Многие из тех, чьи голоса мы слышим в «Чернобыльской молитве», говорят о том, что они были готовы подвергнуть риску свою жизнь и пройти через опасные роды из-за притягательности самой идеи стать героем в советском обществе. В этом мы видим, как государство создавало иллюзию нации, которая нуждается в поданных, готовых отдать жизнь ради ее спасения.

Эти голоса доказывают, что лишь некоторые жизни важны для создания утопии и ради высшего блага. Те, чьи поступки и слова вступают в противоречие с этой идеей, когда они говорят: «жизнь моего ребенка тоже имеет значение», обычно представлены как люди, сбившиеся с пути и ставящие свои собственные интересы выше того, что правильно. Бронте не просто делает жителей интерната видимыми, она представляет их значимыми. Таким образом, видимая «логика» действий бюрократического аппарата, призывающая в лучшем случае забыть этих людей, а в худшем – истребить, заглушается живыми образами, сходящими со страниц книги Бронте.

Ее аккуратное и спокойное описание отличий передается через эстетику стоп-кадра, запечатлевает моменты из жизни обитателей интерната и создает ощущение близости использованием определенной цветовой гаммы. Несомненно, они современны. Мы не можем отрицать нашу связь с ними, когда видим их в футболках от Британских благотворительных организаций, призывающих нас присоединиться к «веселью и играм». Но я бы хотел предостеречь читателя, что это высказывание не надо воспринимать иронически, ведь там действительно есть и веселье, и игры. Радость и дружба существуют в этих интернатах точно так, как существовали они всегда после Чернобыльской аварии. Эти фотографии отличаются особой силой, ведь лица с них смотрят на тебя без стыда, даже в том обществе, где за пределами по крайней мере этих стен, существует система, считающая, что их не должно быть видно.

В этой же книге, мы видим их, и, что очень важно, мы видим их без титров и без пояснений. Автор призывает нас воспринимать их такими, какие они есть (как мы бы думали о незнакомце), до того как мы узнаем их историю.<sup>3</sup> В этом и есть проблема с различиями, как и с незнакомцами, ведь мы никогда не сможем узнать всей истории Другого до встречи с ним. Поэтому этика заботы о других формируется в условиях неизвестности, в отсутствии полноты знаний о том, что этот человек значит для нас или что он может нам дать. Изолиро-

2 Людмила Игнатенко, жена погибшего пожарного Василия Игнатенко, в Алексиевич С., 2005, Чернобыльская молитва, с. 22 .

3 Для этого читатель может обратиться к последней странице обложки книги.

4 Николай Прохорович Жарков в Алексиевич С., 2005, с. 139-140.

вать субъект без его персональных данных, хотя бы на минутку, – это вовсе не значит лишить его индивидуальности. Это делается для того, чтобы читатель задумался о своих собственных представлениях о том, что это может означать перед тем, как он найдет объяснение в комментариях Бронте. А уже чтение ее комментариев об условиях жизни этих людей вызывает дальнейшие вопросы:

*Кто виноват? Чтобы ответить на вопрос, как нам здесь жить, надо знать: кто виноват? Кто же? Ученые, персонал станции? Или мы сами, как мы смотрим на мир [...] Виноватых нашли: директор, дежурные операторы. Наука. Но почему, ответьте мне, мы не боремся с автомобилем, как творением ума человеческого, а с реактором боремся? Требуем закрыть все атомные станции, а атомщиков отдать под суд?! Проклинаем! Я боготворю человеческое знание. И все то, что создано человеком. Знание... Само знание не бывает преступным... Ученые сегодня тоже жертвы Чернобыля. Я хочу жить после Чернобыля, а не умирать после Чернобыля. Хочу понять...»<sup>4</sup>*

Там, где насилие имеет систематический характер, явный злой умысел зачастую отсутствует. Сам вопрос «Кто виноват?» заранее предполагает, что в данной ситуации кто-то должен нести ответственность. Безусловно, чернобыльская авария была и остается примером несправедливости, которая должна быть исправлена. Но из-за неясностей и отказа от ответственности со стороны официальных учреждений, часто оказывалось, что обвинить некого. Ученые также были абсолютно не готовы к принятию необходимых мер после взрыва, и во многих случаях они сами попадали под облучение. Хотя это не сразу очевидно, но достаточно сложно рассматривать эту катастрофу как изолированное событие, как это можно было сделать с войной. Многие в этой книге сравнивают Чернобыль со Второй Мировой войной или войной в Афганистане. Но в отличие от войны, где был конкретный враг и четко определенный момент окончания войны, радиация невидима и ее последствия до сих пор ощущаются. Ведь некоторые утверждают, что побочное воздействие радиации больше всего проявится у детей и внуков людей, испытавших на себе излучение, когда они были в утробе матери или в раннем детстве.

Интернат – это «ответ» и на физиологические последствия Чернобыля (так как там живут люди, страдающие от воздействия радиации), и в то же время он представляет собой кластер институциональных виновников тех событий. И, действительно, истории в этой книге дают достаточно примеров, когда именно людей обвиняли в случившемся. Однако фотографии рассказывают нам другую историю. Свидетельства самих чернобыльцев дают нам задуматься о том, что бы это могло быть и как трудно им самим определить свое отношение к этой трагедии. Ниже женщина рассказывает о последствиях смерти ее мужа, преподаватель говорит о сложности понять, что же значит Чернобыль, и кинооператор объясняет, почему о некоторых вещах до сих пор не говорят:

*Мгновенно купили и принесли обратные билеты... На следующий день... Все время с нами был какой-то человек в штатском, с военной выправкой, не дал даже выйти из номера и купить еду в дорогу. Не дай Бог, чтобы мы с кем-нибудь заговорили, особенно я. [...] За гостиницу мы сами заплатили. За четырнадцать суток... Клиника лучевой болезни – четырнадцать суток... За четырнадцать суток человек умирает...<sup>5</sup>*

*Я задумался: почему о Чернобыле мало пишут? Наши писатели, продолжают писать о войне, о сталинских лагерях, а тут молчат. Книг – раз, два и обчелся. Думаете, случайность? Событие до сих пор еще вне культуры. Травма культуры. И единственный наш ответ – молчание.<sup>6</sup>*

*Что-то есть противоестественное в том, чтобы собираться и вспоминать войну. Вспоминать, как их убивали и как они убивали. Люди, познавшие или пережившие вместе унижения... Эти люди бегут друг от друга. От себя бегут. Бегут от того, что они там узнали о человеке... [...] В Чернобыле... Я тоже узнал, почувствовал, о чем не хочется говорить.<sup>7</sup>*

У многих слышно нежелание говорить о Чернобыле, ведь он напоминал людям об абсолютной уязвимости мира, о зависимости друг от друга и о легкости, с которой можно было забыть или перевернуть представления о человечности. И сейчас в Беларуси существует похожее нежелание говорить о различиях, как, впрочем, и во всем мире. Отчасти это связано с дискомфортом, который мы испытываем при виде людей, напоминающих нам о нашей общей физической уязвимости в мире. Когда государство не справляется со своей обязанностью помогать нам, появляются фиктивные объяснения, такие как идея героизма или милостивого правительства, в попытках успокоить нас. При этом, государство не делает практически ничего, чтобы нас защитить: даже семьи, которые проявили героизм сами, помогая другим гражданам, практически не получили ни ухода, ни достойного обращения.

Изображения в книге Бронте взывают к будущему – к переосмыслению инвалидности в Беларуси, и она признает, что для этого необходимо изменить наше понимание людей с инвалидностью и начать относиться к ним не как к людям с недостатками, а как к людям с достоинствами. Если мы как общество не откажемся от неверного представления о том, что люди, отличающиеся от нас, должны быть отвергнуты, критические замечания не изменят ситуацию. Просто найти виновных необходимо, но недостаточно, чтобы изменить наш структурный подход к осознанию (или неосознанию) значимости людей, которые не соответствуют общепринятому общественному идеалу. Если эти структурные изменения не произойдут, логика сепаратизма, разделения людей, останется, и останется Интернат.

– Michael Thomason

(Перевод на русский Идалии Григорьевой / *Translated into Russian by Idaliya Grigoryeva*)

5 Людмила Игнатенко в Алексиевич С., 2005, с. 25.

6 Евгений Александрович Бровкин, преподаватель Гомельского государственного университета в Алексиевич С., 2005, с. 106.

7 Сергей Гурин, кинооператор в Алексиевич С., 2005, с.128-129.

































































































1 *'Radiation is Invisible'* Belarus 2016    *«Радиацию не видно»* Беларусь 2016

Gomel District, southern Belarus. Radiation is invisible, however the consequences of it are visible and can still be seen today. Numerous internats are located close to contaminated zones and in very remote places.

See no evil, hear no evil, speak no evil.

Гомельский район, юг Беларуси. Радиацию не видно, однако её последствия можно увидеть и сегодня. Много интернатов расположено рядом с радиационной зоной, в очень отдалённых местах.

Не вижу зла, не слышу зла, не говорю о зле.

2 *'Wall'* Belarus 2015    *«Стена»* Беларусь 2015

All of the internats are fenced up. Some of them have regular wire fence and others, concrete walls. But all of them have some kind of separation barrier.

Все интернаты огорожены. В одних учреждениях обычным забором из проволочной сетки, в других – бетонной стеной. Но во всех интернатах присутствует какой-то разделительный барьер

3 *'Memories'* Belarus 2015    *«Воспоминания»* Беларусь 2015

This mural-like photo of a Soviet woman, the mother of a resident, was taken in one of the internats. It is rare that residents have pictures of their parents, as most of them were abandoned there by their families.

Personally, this picture has two meanings for me. Firstly, it is a metaphor for the passing of time, a reminder that the abandonment of disabled people in the former Soviet Union has a long history. Secondly, it reminds me how residents have very few opportunities to make their mark on the world. Photos give an opportunity for residents' lives to become visible outside the walls of the internat. As this photo was given to the resident to remind him of his family life – his history – I hope that my photos will afford some of the residents the chance to leave a concrete impression on the world at large.

На этой фотографии, которая чем-то похожа на мурал, изображена советская женщина – мама детдомовца. Её сфотографировали в одном из интернатов. Редко когда у постояльцев есть фото их родителей, т.к. в большинстве случаев их там оставляют их семьи.

Лично для меня эта фотография значима по двум причинам. Во-первых, это метафора того, как проходит время, напоминание о том, что отказ от инвалидов в странах бывшего Советского Союза имеет долгую историю. Во-вторых, она напоминает мне о том, что у детдомовцев практически нет возможности оставить свой след в этом мире. Фотографии позволяют сделать жизнь постояльцев видимой за стенами интерната. Так же, как это фото дали детдомовцу как напоминание о жизни в семье – его истории, мне бы хотелось надеяться, что и мои фотографии позволят части воспитанников оставить свой след в мире.

4 *'Free Labour'* Belarus 2015    *«Бесплатный труд»* Беларусь 2015.

Ira and Lena, two residents working in a field. Some internats are partly self-sufficient. Patients are obliged to work in fields, to clean, and to cook. Although work – including agricultural and janitorial work – has positive physical and social effects on residents' lives, it is widely acknowledged by internat staff and NGO workers that this labour fills a shortfall left by inadequate governmental funding.

Ира и Лена – постояльцы интерната, работают в поле. Некоторые учреждения лишь частично финансируются государством. Пациентов

заставляют работать в огороде, убирать, готовить. Хотя работа (в том числе уборка и работа в огороде) положительно влияет на жизнь воспитанников как в физическом плане, так и в социальном, сотрудники интерната и работники общественных организаций признают, что этот труд заполняет пробелы, вызванные нехваткой государственного финансирования.

5 *'Red Corridor'* Belarus 2015    *«Красный коридор»* Беларусь 2015

After lunch everybody, including adult residents, has a nap. This provides some time for the staff to attend to other duties or to rest. These institutions are rarely staffed by medical professionals and often it is the cleaners who care for residents.

После обеда у всех, включая взрослых постояльцев, тихий час. Это даёт возможность сотрудникам заняться другими делами или отдохнуть. В этих учреждениях редко когда работают медицинские специалисты, и часто за проживающими в интернатах присматривают уборщики.

6 *'Lyosha'* Belarus 2015    *«Лёша»* Беларусь 2015

This autistic boy is very active and impatient, however, in front of a camera he would calm down immediately. He loved the light of the flash and would pose perfectly still until it fired.

Этот мальчик-аутист очень подвижный и непоседливый, но он сразу же успокаивается, когда видит, что его фотографируют. Он полюбил свет вспышки и будет спокойно позировать, пока она не сработает.

7 *'Cell-room'* Belarus 2015    *«Комната-изолятор»* Беларусь 2015

A room designed for patients considered to be dangerous who are separated from the rest for security reasons. There have been incidents where one resident has killed another while sharing it. I often saw violent residents being given solitary or small-group time outside but could never find a way to interact with them. They were kept in different quarters and I was stopped from approaching them.

Эта комната предназначена для пациентов, которых считают опасными и которых изолируют от остальных из соображений безопасности. Бывали случаи, когда один постоялец интерната убивал другого, когда они находились вместе в этой комнате. Я часто видела, как буйствующих постояльцев помещают в комнату-изолятор или ограничивают их время общения с другими воспитанниками, но мне никогда не удавалось пообщаться с ними. Мы находились в разных частях здания, и меня не пускали поговорить с ними.

8 *'Zhenya and Yurik'* Belarus 2015    *«Женя и Юрик»* Беларусь 2015

Two friends during the afternoon discoteca. He likes to wear this uniform and his fake ID on a daily basis.

Два товарища во время «дискоотеки» в обед. Ему нравится постоянно ходить в этой форме с такими нашивками.

9 *'Vision Panel'* Belarus 2015    *«Смотровое отверстие»* Беларусь 2015

Some of the older residents are locked in small rooms without windows. The tiny vision panel in the door is all they have. Unfortunately, the condition of internats for older residents is worse. Internats for these residents are below any acceptable norms of repair and residents are often treated without any respect.

Часть пожилых жильцов заперта в небольших комнатах без окон. Крошечная смотровая щель в двери – это всё, что у них есть. К сожалению, условия проживания для пожилых постояльцев, как правило, хуже: помещения, в которых они находятся, уже не подлежат ремонту. Помимо этого к ним часто относятся неуважительно.



10 'Sveta' Belarus 2015 «Света» Беларусь 2015

The aftermath of Chernobyl has not yet passed. Every year, children are born with intellectual and physical deficiencies caused by the disaster of 1986. It's not easy to directly link particular cases with radiation. Statistics are the stronger proof of it.

I developed a strong bond with Sveta. An incredibly articulate young woman, she is extremely confident when it comes to how she looks. Any opportunity to take a selfie with me, and she would jump at the chance. Sveta could not talk until she was five. Operations were needed to repair her cleft palate and she still talks with a lisp. An NGO worker told me that her right eye is potentially fully functional and that her face, eyes, and vision could be completely restored after thirty expensive and painful operations. Even if Sveta decided that the operations were worthwhile – something that she would be perfectly capable of doing – there is no possibility of such procedures being funded by the state.

Последствия Чернобыля ощутимы до сих пор. Каждый год из-за аварии 1986-го года рождаются дети с умственными и физическими отклонениями. Непросто доказать прямую зависимость инвалидности от радиации. Статистика, скорее, является лучшим доказательством этого.

Я сильно привязалась к Свете. Эта молодая девушка невероятно чётко умеет выражать свои мысли, и она чувствует себя очень уверенно, когда речь заходит о её внешности. При любой возможности сделать селфи со мной она будет тут как тут. Света не разговаривала до пятилетнего возраста: нужно было прооперировать её расщеплённое нёбо. Она до сих пор шепелявит. Один социальный работник рассказал мне, что после тридцати дорогостоящих и болезненных операций она, вероятно, сможет видеть правым глазом и что возможно полное восстановление её лица, глаз и зрения. Даже если бы Света решилась на операцию – а она в состоянии сделать такой выбор – у государства нет возможности профинансировать такие операции.



11 'Teddies' Belarus 2015 «Медвежата» Беларусь 2015

The most popular activities in internats are arts and crafts. There is not much to do while being indoors but arts and crafts are relatively inexpensive, do not require intensive supervision, and give residents a lot of satisfaction.

Наиболее популярное времяпрепровождение в домах-интернатах – создание предметов декоративно-прикладного искусства. Существует не так много вариантов, чем можно заняться в таких учреждениях, но создание поделок – относительно недорогой вариант времяпрепровождения, он не требует постоянного надзора, и проживающим в домах-интернатах он очень нравится.

12 'Ira and the Doll' Belarus 2016 «Ира и кукла» Беларусь 2016

Personal belongings are very important for the residents. They love to be photographed with them.

Личные вещи значат очень много для постояльцев интернатов. Они любят фотографироваться вместе с ними.

13 'Maria' Belarus 2015 «Мария» Беларусь 2015

Religious symbols are a popular decoration in the internats of Belarus.

Религиозная символика часто встречается в интернатах Беларуси.

14 'I am still here' Belarus 2015 «Я всё ещё здесь» Беларусь 2015

Some internats are like forgotten souls. An empty room, a bed, and a person on it. Nothing else, nobody to talk to, nothing to look at. People who are not mobile are left in the room with no regular human interaction. Women have their hair shaved only to make it easier to be washed.

Некоторые дома-интернаты похожи на забытые души. Пустая комната, кровать, и человек на ней. Больше ничего нет, не с кем поговорить, не на что смотреть. Когда людей, которые не могут самостоятельно передвигаться, оставляют в комнате, с ними никто не общается. Женщины стригутся налысо только для того, чтобы им было легче мыть голову.

15 'And the story goes' Belarus 2015 «История продолжается» Беларусь 2015

People in the internats are separated by sex. However, the less fortunate, less mobile, and less communicative are categorized by the severity of their disabilities. Some of the people spend one hundred per cent of their life just lying down. Unfortunately, there are still not enough staff or medical specialists to improve their lives.

Some physical disabilities are acquired during their lives by a lack of movement. Numerous NGO workers and internat staff told me that they do not regularly have the resources to offer physical therapy to avoid the worsening of various disabilities.

Люди в интернатах разделены по половому признаку. Однако тех, кому повезло меньше, кто может меньше двигаться и общаться, тех классифицируют по степени инвалидности. Некоторые люди всю свою жизнь просто проводят в лежачем положении. К сожалению, по-прежнему не хватает персонала или медицинских работников, которые могли бы сделать их жизнь лучше.

Малоподвижность приводит к появлению некоторых видов инвалидности. Многие сотрудники общественных организаций и интерната рассказали мне, что у них нет возможности предложить пациентам физиотерапию, чтобы предотвратить ухудшения состояния их здоровья.

16 'To leave a trace' Belarus 2015 «Оставить след» Беларусь 2015

A resident's room with an engraved symbol of a cross on the door.

Комната пациента с выцарапанным крестом на двери.

17 'Sveta and Natasha' Belarus 2016 «Света и Наташа» Беларусь 2016

Two friends posing for a photo in a community space during their down time.

Две подруги позируют для фото в общей комнате в своё свободное время.

18 'Pink balloon' Belarus 2015 «Розовый воздушный шарик» Беларусь 2015

It is very interesting to see what residents choose to be photographed with. Their cooperation is crucial in deciding how they would like to be represented. Having a TV is a luxury for some, and something to be proud of.

Очень интересно наблюдать за тем, какие предметы проживающие в интернате выбирают для фотографии. Важно общаться с ними, чтобы понять, как бы они хотели, чтобы их представили на фото. Для кого-то иметь телевизор в комнате – это роскошь, это то, чем можно гордиться.

19 *'Art of religion'* Belarus 2015 *«Искусство религии»* Беларусь 2015

Painting, embroidery, and knitting are the most popular craft works among the residents.

Рисование, вышивание и вязание – одни из наиболее популярных видов ручного труда среди постояльцев.

20 *'Comfort objects'* Belarus 2016 *«Предметы комфорта»* Беларусь 2016

Being photographed can be stressful, even when we really want our picture to be taken. Group photos or being photographed with an object can be more relaxing. People with some intellectual disabilities find it more difficult to pose for a photograph with an empty hand. Having a picture taken can be stressful for them but at the same time it makes them feel special; chosen from the crowd. They would jostle to be the first ones to be photographed. Plus, they knew that the next time I came I would bring them a copy.

Every time I returned to an internat I brought back pictures I had taken. Sometimes, if I had forgotten to bring back a particular picture of a resident, their disappointment would be obvious and they would chide me, reminding me to bring it back next time.

Фотосессия может оказаться для нас стрессом, даже если мы очень сильно хотим сфотографироваться. Помогут успокоиться фотографирование в группе или с предметом. Людям с определённой формой интеллектуальных нарушений сложнее позировать без ничего. Фотосессия может быть для них стрессом, но она также позволяет им почувствовать себя особенными, выделиться из толпы. Они будут толкаться, чтобы оказаться первыми в очереди пофотографироваться. Кроме того, они знали, что, когда я приду в следующий раз, я принесу им их фото.

Каждый раз, возвращаясь в интернат, я приносила с собой их фотографии. Иногда, когда я забывала привезти с собой фото одного из постояльцев, они не скрывали своего разочарования и упрекали меня, напоминая мне привезти фотографию в следующий раз.

21 *'Calm in Chaos'* Belarus 2015 *«Спокойствие в хаосе»* Беларусь 2015

Most of the residents were very excited to see me when I arrived. They often enjoyed being the centre of the attention, seeking interaction. However, there were a few people who would silently observe me from the other side of the room. I could feel their eyes on me. When residents were more ambivalent about being photographed – when they didn't jump up to clamour to pose – I found myself feeling that they knew I couldn't offer them much in the grand scheme of things; that I would leave and things would return to a mundane routine.

Большинство постояльцев интернатов были рады пообщаться со мной, когда я приезжала. Им нравилось быть в центре внимания, они искали взаимодействия. Тем не менее, было несколько людей, которые молча наблюдали за мной из другой части комнаты. Я чувствовала на себе их взгляды. Когда проживающие не были уверены в том, фотографироваться им или нет (когда они не вскакивали со своих мест, чтобы попозировать перед фотоаппаратом), я ловила себя на мысли, что они знали, что, по большому счёту, я не могу им многого предложить; что я уеду, и всё вернётся на круги своя.

22 *'No Privacy'* Belarus 2015 *«Отсутствие личной жизни»* Беларусь 2015

Rooms have multiple rows of beds. Couples have no private space and residents are divided by sex and sleep in different rooms. People in internats are not allowed to be in intimate relationships, yet they often they manage to be. Officially, they are not allowed to plan a future together or to have children.

В комнатах находится несколько рядов кроватей. У пар нет личного пространства: постояльцы разделены по половому признаку и спят в разных комнатах. Людям в интернатах не разрешается находиться в интимных отношениях, но часто им это удаётся. Официально им не разрешается жить вместе или заводить детей.

23 *'Ira and Lyosha'* Belarus 2015 *«Ира и Лёша»* Беларусь 2015

A couple pose awkwardly. Within the institutions, patients build long lasting friendships and sometimes fall in love. The environment is far from civilized and prevents intimacy and privacy because all rooms are shared. Ira had a car accident as a young girl and her face was damaged. Her mother abandoned her straight after that. Some people in the internats end up living there because of accidents in which they become disabled.

Пара неловко позирует. В учреждениях пациенты выстраивают длительные дружеские отношения, а иногда влюбляются. Условия проживания в интернате вряд ли можно назвать цивилизованными, ведь они не оставляют места для близости и уединения, потому что все комнаты общие. Когда Ира была маленькой девочкой, она попала в автомобильную аварию и повредила лицо. Сразу же после этого её мать отказалась от неё. Некоторые люди попадают в интернат в результате несчастного случая, из-за которого они становятся инвалидами.

24 *'Lena and Andrej'* Belarus 2015 *«Лена и Андрей»* Беларусь 2015

This couple have been together for a few years and pose together during the weekly 40-minute party. Some internats organise these parties in the evening where residents can dance and both men and women can hang out together.

Эта пара вместе уже несколько лет, и они оба позируют во время 40-минутной вечеринки, которая проводится каждую неделю. В некоторых интернатах устраивают такие вечеринки, на которых проживающие могут танцевать, а мужчины и женщины могут проводить время вместе.

25 *'Toothbrushes'* Belarus 2016 *«Зубные щётки»* Беларусь 2016

All the toilets are shared. Girls from the same group keep their toiletries together hanging on a bathroom wall.

Все туалеты являются общими. Девушки из одной группы хранят свои туалетные принадлежности на стене в ванной.

26 *'Balcony'* Belarus 2015 *«Балкон»* Беларусь 2015

A boy watches other residents from the balcony.

With outdoor time restricted, and so many residents, I frequently saw faces looking from the balcony or out of a window and hoped to meet them. But often I never saw them in common areas to try to start a dialogue with them. All internats have different rules about going outside. Some have back yards. But there only tend to be organized activities when international volunteers are around. In some, doors are opened once a day and residents that are more physically able can go outside, sometimes to work to grow food for the internat. More difficult residents – those in wheelchairs or with severe developmental disabilities – are sometimes only taken outside once a week because they require greater supervision from their carers. Others – the most difficult to supervise – are perpetually confined to their rooms.

What struck me the most was that protocol surrounding outdoor activities seemed so piecemeal. I would arrive at one internat and be surprised that certain residents were outside because in another that I had visited, a person with a similar disability would rarely be allowed out because of a lack of resources to provide the level of supervision required.

Т. к. время, которое разрешается проводить на улице, ограничено, а воспитанников много, я часто видела, как с балкона или из окна выглядывали лица. Я надеялась познакомиться с этими людьми. Но мы так и не встретились на общей территории. Во всех интернатах существуют разные правила выхода на улицу. В некоторых учреждениях есть задний дворик. Но, как правило, мероприятия там проводятся только, когда приезжают иностранные волонтеры. В некоторых домах-интернатах на улицу разрешается выходить раз в день, и те проживающие, которые могут передвигаться, иногда работают, выращивают продукты питания для интерната. Постояльцев, нуждающихся в особом уходе – людей в инвалидных колясках или с серьезными отклонениями в развитии – иногда вывозят на улицу всего один раз в неделю, потому что им требуется больше наблюдения со стороны тех, кто ухаживает за ними. А самые сложные пациенты навсегда остаются в стенах своих комнат.

Больше всего меня поразил тот факт, что процедура пребывания на свежем воздухе оказалась весьма нерегламентированной. Когда я приезжала в один интернат, я удивлялась тому, что часть постояльцев находилась на улице, ведь в другом интернате, в котором я была, человека с похожим диагнозом редко когда выводили на улицу из-за нехватки ресурсов для обеспечения необходимого уровня наблюдения.

27 *'The barrier'* Belarus 2015 *«Барьер»* Беларусь 2015

The wall enclosing the entire institution, surrounded only by forest and fields.

Стена ограждает всё учреждение, вокруг только поле и лес.

28 *'The Road Not Taken'* Belarus 2016 *«Невыбранный путь»* Беларусь 2016

A picture taken on my way to one of the internats. Most of them are located in very remote places, far away from populated areas. It helps to keep them hidden from the rest of society. It makes it difficult for relatives to visit. Often, there is no public transport available. Some of the roads look like there is nothing at the end of them; like there is no purpose for taking that road.

Фото было сделано по дороге в один из интернатов. Многие из них находятся в очень труднодоступных местах, вдали от населённых пунктов. Это помогает скрывать интернаты от остальной части общества. Но родственникам туда сложно добираться. Зачастую туда не ходит общественный транспорт. Некоторые дороги выглядят так, как будто в конце нет ничего; как будто нет смысла выбирать эту дорогу.

29 *'Last Rest'* Belarus 2015 *«Последний покой»* Беларусь 2015

A cemetery is joined to one of the institutions with the nameless graves of residents. In rare cases, a family member requests for the officials to put their loved one's name on the cross. This particular cemetery was less than one mile away from the institution, located in the middle of the forest.

Рядом с одним из учреждений находится кладбище, а на нём – безымянные могилы воспитанников. В редких случаях члены семьи могут попросить, чтобы на кресте написали имя умершего. Это кладбище находилось на расстоянии около километра от интерната посреди леса.

30 *'Soviet'* Belarus 2015 *«Советскость»* Беларусь 2015

An old official uniform jacket.

The button, with a star, hammer, and sickle is a symbol of communism and of the Soviet Union. Belarus is very much a place where a Soviet mentality is still the norm. For me, this means that people do what they are told by the government and hiding 'imperfection' is a norm. Unfortunately, disability is not understood or accepted in many post-Soviet countries.

Старая служебная форма.

Эта пуговица со звездой, серпом и молотом символизирует коммунизм и Советский Союз. В Беларуси советский менталитет до сих пор считается нормой. Для меня это означает, что люди делают то, что им говорит правительство, и сокрытие "несовершенств" – это норма. К сожалению, инвалидность не понимают и не принимают во многих странах бывшего Советского Союза.

Veronika	Вероника
Pasha	Паша
Anonymous	Без имени
Irina	Ирина
Yulia	Юля
Natasha	Наташа
Adam Z	Адам З
Alexy Nesterenko	Алексей Нестеренко



*It is not easy to find mothers who are strong enough to have face-to-face interviews. It is not easy to talk about abortion or placing your child in an internat, whatever the reasons are. Nor is it easy to be a woman (or sometimes just a young girl) faced with making such a difficult decision.*

*Moreover, the decision is often accompanied by pressure from doctors, or family, or financial worries about whether the mother or couple can afford to look after their disabled child. Support from the state is virtually absent.*

*It is normal to try to search for a person to blame when we see people locked up in internats, but it is not always that easy. Who is to blame? Mothers? Doctors? The system? Societal stigma about disability?*

*I spoke to a variety of Belarussian women, all of whom had had interactions with healthcare professionals, the bureaucracy governing how disabled people should be cared for, and internat staff and officials. All of their stories are very different, but what unifies them is the lack of support they received from authorities when coming to terms with the fact that their child would have special needs. Sometimes, this appeared as the absence of proper assistance and advice – an abandonment of the societal responsibility to support mothers and families who wish to care for such children at home. In the worst cases some women describe coercive doctors who attempt to present abortion as the only option for a pregnancy that shows indications of foetal abnormalities.*

*We begin with the story of a mother and her son who currently live in an internat. Theirs was a rare case, in that I was able to interview both parent and child and thus examine the effects of separation from different perspectives within the same family. More women than share their stories of negotiating institutional failures and cultural expectations around disability and the proper parenting of a disabled child. The final two pieces of testimony are from men. The first, like me, travelled to an internat with a camera to try to connect with residents. The second man, a scientist, sheds light on wider political failures surrounding the management of the health risks after Chernobyl.*

*Нелегко отыскать матерей, способных найти в себе силы побеседовать на глубоко личные темы. Нелегко рассказывать об аборте или о том, что вы отдали своего ребёнка в дом-интернат, вне зависимости от причин, побудивших вас это сделать. Также нелегко быть женщиной (а иногда и просто молодой девушкой), столкнувшейся с принятием такого трудного решения.*

*Более того, это решение часто сопровождается давлением со стороны врачей или семьи. Также существуют финансовые опасения по поводу того, что мать или родители не смогут себе позволить заботиться о ребёнке-инвалиде. Поддержка со стороны государства в этом вопросе практически отсутствует.*

*Вполне нормально при виде детей, запертых в интернатах, пытаться найти крайнего. Но это не всегда просто. Кто виноват? Матери? Врачи? Система? А, может, социальная стигматизация самого вопроса инвалидности?*

*Я разговаривала с самыми разными женщинами из Беларуси. Все они общались с медицинскими работниками, им приходилось сталкиваться с бюрократией, которая определяет процесс ухода за людьми с ограниченными возможностями. Эти женщины взаимодействовали с работниками интернатов и представителями власти. У них у всех очень разные истории, но их всех объединяет одно – отсутствие поддержки со стороны правительства, когда речь заходила о том, что у их ребёнка будут особые потребности. Иногда это выражалось в виде отсутствия надлежащей помощи и консультации; таким образом представители власти снимали с себя социальную ответственность по поддержке матерей и семей, которые хотят заботиться о таких детях в домашних условиях. Хуже всего, когда женщины рассказывают про врачей, которые пытаются представить аборт как единственную альтернативу беременности, которая проходит с признаками аномалий у плода.*

*Мы начнём с истории матери и сына, который до сих пор живёт в доме-интернате. Это был тот редкий случай, когда я смогла побеседовать как с родителем, так и с ребёнком и таким образом изучить влияние разделения с разных ракурсов в рамках одной семьи. Дальше женщины делятся своими историями о том, как они справились с трудностями в учреждениях и преодолели культурные ожидания, связанные с инвалидностью и надлежащим воспитанием особых детей. Две последние истории от мужчин. Первый из них, как и я, отправился в интернат с фотоаппаратом, чтобы попробовать подружиться с детками. Второй мужчина, учёный, рассказывает о причинах неудач правительства, связанных с минимизацией рисков для здоровья людей после Чернобыля.*

Veronika

*Veronika is an extremely kind and strong woman. I have met with her a few times. She was very brave in sharing her story, inviting me to her house and allowing me to record our interview on video. She decided to share her story in the hope of effecting changes and to give strength to mothers in similar positions. Her testimony, concerning reinstigating a relationship with her son Pasha, shows that it is never too late to build a strong and beautiful relationship with a child who may have been lost in the bureaucratic nightmare of Belarusian internats.*



Вероника

*Вероника – очень добрая и сильная женщина. Мы виделись с ней несколько раз. Вероника поступила очень храбро, поделившись своей историей, пригласив меня к себе домой и разрешив мне заснять нашу беседу на видео. Она решилась на этот шаг в надежде на то, что произойдут изменения и что это придаст сил матерям, находящимся в аналогичной ситуации. История Вероники и её сына Паши наглядно показывает нам, что никогда не поздно создать гармоничные и прочные отношения с ребёнком, которого можно было потерять из-за бюрократического кошмара белорусских интернатов.*

Pasha was born in 1985. Oh, sorry, we got married in 1985. He was born in July of 1986. We had been trying for a baby for so long, waiting so long for a child to love, but it so happened that he was born prematurely at 26 weeks, like a late miscarriage. The doctors thought he was stillborn at first and they left him out on the windowsill. He weighed just 950 grams.

Then, all of a sudden, he started crying. I told the doctor and he took him to the special care unit on the second floor. Then we spent four months in the hospital. We were told that he had paralysis when he was discharged from the hospital. Of course, we were shocked to find out that he had paralysis but that was just the way it was: he was born sick.

We were trying to cure him for a long time. For two years we went to hospital every two or three months. He was a nice, calm boy, and he liked to laugh a lot. But it was hospital after hospital all the time. But then they [the doctors and the head and officials of the hospital] finally persuaded me to send him to the internat. They said there was nothing that could be done about it. It was very difficult and caused a lot of arguments in the family. But



Паша родился в 1985 году. Ой, извините, мы поженились в 1985-м году. А родился он в июле 1986-го. Мы так долго пытались завести детей, так долго ждали любимого ребёночка, но так получилось, что он родился преждевременно на 27-й неделе беременности, как поздний выкидыш. Сначала врачи подумали, что он мертворождённый, и его оставили на подоконнике. Он весил всего 950 граммов.

Затем он внезапно начал плакать. Я рассказала об этом доктору, и мальчика перевезли в отделение реанимации на втором этаже. Потом 4 месяца мы провели в больнице. Когда его выписывали из больницы, нам сказали, что у него паралич. Конечно, мы были шокированы, узнав, что у него паралич, но такова была наша ситуация: он родился больным.

Долгое время мы пытались его вылечить. Мы ходили в больницу каждые два или три месяца в течение двух лет. Он был хорошим, спокойным мальчиком, он любил много смеяться. Но мы постоянно ходили по больницам. А потом они [доктора, главврач и медпер-

I thought it through and decided that it was the best way because we were both young and could continue to work if someone else took care of Pasha.

First, he was at the Blonya internat for children. It was really nice over there: small wooden houses by the river, like a dacha [a typical country house]. The kids could play out a lot and I used to visit him almost every day. In the beginning, I would go every day. But it so happened that I got pregnant again and wasn't able to visit him for a while. After I had the baby I went to Blonya and found out that he had been moved somewhere else and no one had even told me where. Then, I started looking for him everywhere. I was looking for a long time: about 10 years, because wherever I went, no one knew where he was or what happened to him. The people at Blonya told me about a place so I called them but they said they didn't have his name listed under either 'dead' or 'alive' at their internat. I went to the Ministry of Health and they didn't have any information. I tried to look in archives but no one said anything. I didn't go to the police because it's pointless.

Then, one time when I was at work, my husband called me and said that Pasha had been found and there was a physical therapist who wanted to take him to Ireland for treatment and we needed to sign some papers. We were very happy for him, signed all the papers then went to visit him. He was so happy! He even addressed us formally because he didn't remember us properly! That's how we met again.

Then he went to Ireland and I started visiting him again every weekend and sometimes after work if I could. The internat was very nice too, and he's stayed there until now. He's thirty now. Pasha likes technology a lot: mobile phones, laptops, and things like that. We got him a laptop and he learned how to operate it by himself. He was so happy. He likes to sing a lot and he would find songs on the laptop, learn the lyrics, and perform them on stage.

He is such a nice boy.

If only he wasn't sick, his life would have turned out so differently.

сонал] в итоге убедили меня отдать его в интернат. Они сказали, что с этим ничего нельзя поделать. Это было очень сложное решение, оно вызвало много споров в семье. Но я хорошенько всё обдумала и решила, что так будет лучше, потому что мы оба были молоды и могли продолжать работать, если бы кто-то заботился о Паше.

Во-первых, он был в доме ребёнка в деревне Блонь. Там на самом деле было очень хорошо: маленькие деревянные домики у реки, как дача. Дети могли много играть на свежем воздухе, а я навещала его почти каждый день. Вначале я приезжала каждый день. Но так случилось, что я снова забеременела и какое-то время не смогла его навещать. После родов я поехала в Блонь и обнаружила, что его перевели в другое место и что никто мне об этом даже не сообщил. Тогда я начала искать его повсюду. Я долго искала: около 10 лет, потому что, куда бы я ни пошла, никто не знал, где он или что с ним случилось. В Блони мне назвали одно место, я позвонила туда, но в том интернате мне ответили, что он не состоял в списках «умерших» или «живых». Я пошла в Минздрав, но и у них не было никакой информации. Я пыталась искать в архивах, но никто ничего не говорил. Я не обращалась в милицию, потому что это бессмысленно.

Потом однажды, когда я была на работе, мне позвонил муж и сказал, что Паша нашёлся и что пришёл врач, который хочет отправить его в Ирландию на оздоровление, а нам нужно подписать какие-то бумаги. Мы были очень рады за него, подписали все документы, а потом мы пошли к нему. Он был так счастлив! Он даже обращался к нам на Вы, потому что он толком и не помнил нас! Вот как мы встретились снова.

Потом он съездил в Ирландию, а я снова начала навещать его по выходным, а иногда и после работы, если получалось. В интернате тоже было хорошо, и он до сих пор там. Ему сейчас 30 лет. Паше очень нравятся технологии: мобильные телефоны, ноутбуки и так далее. Мы купили ему ноутбук, и он самостоятельно научился на нём работать. Он был так счастлив. Ему очень нравится петь. Он находит песни на компьютере, разучивает слова и поёт их на сцене.

Он такой хороший мальчик.

Если бы только он не был болен, его жизнь сложилась бы совсем иначе.

Pasha

*Pasha was born prematurely, three months after the Chernobyl disaster, without signs of life, and left by a doctor on a windowsill. His mother, full of hope, discovered that her boy was still breathing and asked doctors to help him.*

*He was loved and looked after until he was two years old. Unfortunately, doctors said that they could not help with Pasha's cerebral palsy. His parents were persuaded to give him away and house him in one of Belarus's internats. Pasha's mother visited him every day until she fell pregnant again. After giving birth she tried to visit again but Pasha was gone.*

*Nobody wanted to tell her where he was. She didn't even know if he was alive. It took them 10 years to reunite, when an NGO worker called his parents to ask for their permission to allow him to receive treatment in Ireland and for him to be adopted there.*

*Pasha has spent 28 years living inside internats. His best mate is Roma, always with him. They have shared a room together for over 25 years. Roma was with us during this interview too. Because of Roma's difficulties with speech, Pasha is the only person who can understand him and always translates what he says, to me, other residents, and to officials.*

*When I met Pasha he had recently been moved to a new internat, which instead of housing children and young adults like his last, housed people from their mid twenties to old age.*



Паша

*Паша родился раньше положенного срока, через 3 месяца после Чернобыльской трагедии, без признаков жизни. Доктор оставил его на подоконнике. Не теряя надежды, мама обнаруживает, что её мальчик всё-таки дышит, и просит врачей помочь ему.*

*За ним с любовью ухаживали до двухлетнего возраста. К сожалению, врачи сказали, что не смогут вылечить ДЦП Паши. Его родителей убедили отдать его в один из домов-интернатов Беларуси. Мать Паши приезжала к нему каждый день, пока она снова не забеременела. После родов она опять попыталась навестить его, но Паши уже не было в этом интернате.*

*Никто ей не хотел говорить, где находится мальчик. Она даже не знала, жив ли он. Пройдёт 10 лет, прежде чем они смогут увидеться снова. Это случится, когда родителям Паши позвонит сотрудник общественной организации, чтобы получить разрешение на лечение и усыновление их сына в Ирландии.*

*28 лет Паша провёл в стенах интернатов. Его лучший друг Рома всегда был с ним. Они жили в одной комнате более 25 лет. Рома также присутствовал с нами во время нашей беседы. У Ромы проблемы с речью, и Паша – единственный человек, который понимает его и всегда переводит мне и другим то, что он говорит.*

*Незадолго до нашего знакомства Пашу перевели в новый интернат, в котором вместо детей и подростков были взрослые люди возрастом начиная от 25 лет и старше.*

Jadwiga: Pasha, could you please share your first memories? When do you remember arriving in the internat for children?

Pasha: In the beginning, I was in the Bolonya internat for infants. I remember my mum visiting me, but then her visits suddenly stopped.

J: How old were you when it happened?

P: We lost contact when I was transferred to the Novinki internat for older children when I was about three or four years old.

J: Do you remember when you met her after that?

P: There was a German project with German volunteers. The first volunteer was Kristof. He was developing a physical therapy project. Valentin was also on that project.

P: How long did he work at Novinka? [Pasha is asking Roma]

Roma: He was there for six years, then he got fired.

P: Then we started going to Ireland [for holidays and therapy]. There were Irish people who wanted to adopt me before I met my biological parents. Valentin was looking for my parents and he got their address. He contacted them straight away. The next day, I didn't know whether I should laugh or cry, I met them for the first time. My mum almost started crying.

J: What happened after? With the Irish family that wanted to adopt you?

P: Eileen [an Irish woman interested in adopting Pasha] said, 'We want to adopt you. What do you think?'. I said, 'I don't mind'. Then we needed approval from my biological parents. That why Valentin was looking for them, but my mother was against it. She didn't want to give me up. She didn't what to send me to the internat in the first place. She was very worried about me. She never wanted me to end up in a bad internat. She thought I was the smartest boy in the world.

J: Do you know why you didn't see your mother for so long?

P: She told me she was looking for me for ten years. While I was in Novinki, the children's internat, I started asking, 'call my mum, find her!' and every single day I was asking 'find my mum, call her, find out what happened to her!'.

Ядвига: Паша, расскажи, пожалуйста, о своих первых воспоминаниях. Ты помнишь, когда тебя привезли в интернат для детей?

Паша: Сначала я был в Блони в интернате для детей младшего возраста. Помню, как ко мне приходила мама, но потом она вдруг перестала приходить.

Я: Сколько тебе было лет, когда это произошло?

П: Мы перестали видеться, когда меня перевели в дом-интернат в Новинках для детей постарше – мне было года 3-4.

Я: Ты помнишь, когда ты встретился с ней после этого?

П: Был один немецкий проект с волонтерами из Германии. Одного волонтера звали Криштоф. Он занимался проектом по физиотерапии. Также на этом проекте был Валентин.

П: Как долго он проработал в Новинках? [Паша спрашивает у Ромы]

Рома: 6 лет. Потом его уволили.

П: Потом мы стали ездить в Ирландию [на оздоровление]. Там я познакомился с ирландцами, которые захотели усыновить меня ещё до того, как я увиделся со своими биологическими родителями. Валентин искал моих родителей, и ему удалось получить их адрес. Он сразу же с ними связался. И на следующий день, не зная, плакать мне или смеяться, я впервые с ними встретился. Моя мама чуть не расплакалась.

Я: Что случилось потом? Ведь была ирландская семья, которая хотела усыновить тебя.

П: Айлин [женщина из Ирландии, которая хотела усыновить Пашу] сказала мне: «Мы хотим тебя усыновить, что ты думаешь?» Я ответил, что я не против. Но потом нам понадобилось разрешение моих биологических родителей. Вот почему Валентин их искал. Но моя мама была против. Она не хотела отказываться от меня. Она с самого начала не хотела отдавать меня в интернат. Она очень сильно за меня переживала. Она не хотела, чтобы я оказался в плохом интернате. Она думала, что я самый умный мальчик на свете.

Я: Ты знаешь, почему ты не виделся со своей мамой так долго?



I missed her very much.

J: Did you know she was looking for you straight away or did you find out later?

P: I only found out later.

J: Your mother was looking for you for 10 years. Why didn't they tell her where you were?

P: Because they were hiding me...

J: Why do you think this is happening?

P: Because they were changing, swapping...

J: What are they swapping?

P: Children. They are lying to the parents, saying that 'your son isn't here.'

J: Have you ever thought about why they are doing this?

P: No, I haven't.

J: Pasha do you understand what an internat is? What kind of people live in the internats?

R: [Roma answers for Pasha<sup>1</sup>] Their parents give them up. They can have mental problems – excuse me, the kids – that's why they get sent first to a children's internat then to an adult internat when they grow up.

P: Now I understand what you mean. My new internat is a place for elderly disabled people. Old ladies who walk with a stick. It started when I came into the TV room. I saw the grannies and got scared so after that I didn't go there

П: Она сказала мне, что она искала меня 10 лет. Когда я был в Новинках в доме-интернате для детей я начал просить: «Позвоните моей маме, найдите её!» Каждый день я просил: «Найдите мою маму, позвоните ей, узнайте, что с ней случилось!» Я очень по ней скучал.

Я: Ты сразу узнал, что она искала тебя, или позже?

П: Позже.

Я: Твоя мама искала тебя 10 лет. Почему ей не сказали, где ты находишься?

П: Потому что они прятали меня...

Я: Почему, как тебе кажется, такое происходит?

П: Потому что они меняли...

Я: Что они меняли?

П: Детей. Они врут родителям, когда говорят, что вашего сына здесь нет.

Я: Ты когда-нибудь думал, почему они так делают?

П: Нет, никогда.

Я: Паша, ты понимаешь, что такое дом-интернат? Какие люди находятся в интернате?

P: [Рома отвечает за Пашу<sup>1</sup>.] От них отказываются родители. У них могут быть проблемы с психикой. Извините. У детей: вот почему их вначале отдают в интернат для детей, а потом в интернат для взрослых, когда они вырастают.

<sup>1</sup> Я задала общий вопрос, и мне кажется, он думал, что я спрашиваю о том интернате, где мы находились в тот момент. Я могу понять его замешательство, потому что мы все могли просто посмотреть вокруг и увидеть, что такое интернат. Рома решил ответить на вопрос, который задали Паше, потому что он видел замешательство Паши. Их интеллект и симбиоз косвенно ставят под сомнение утверждение о том, что такие люди не очень умные. У Ромы прекрасная память, и он помогает Паше понимать, интерпретировать события, но ему сложно передать это понимание кому-либо, кроме Паши. А у Паши получается прекрасно переводить слова Ромы, что больше никому в интернате не удаётся. Их симбиоз, хотя он возник из необходимости и в таком контексте, который никто из них, наверное, не выбрал бы, говорит о том, какие ценные навыки есть у жителей интернатов, а также о важности сохранения таких дружеских отношений на протяжении всей жизни.

again.<sup>2</sup>

J: Pasha what do you think is wrong with your health?

P: I've got kyphosis. Plus, I've got infantile cerebral palsy.

J: Do you know what infantile cerebral palsy and kyphosis are?

P: I don't know what kyphosis means. Infantile cerebral palsy is [he trails off]. How can I say? My mum told me. After I was born my parents used to take me to different hospitals. They were trying to treat my illness. There were x-rays and massages. Massages didn't help, injections neither. If only they could have done a surgery when I was little. But they kept postponing it. We didn't have the right equipment in our country that could treat this. I ended up getting into hospital with digestion problems.

When I was in my mum's tummy she didn't know I'd be born disabled like this. She didn't know I'd be disabled. The doctors diagnosed it straight away. Infantile cerebral palsy is untreatable. They put me on the windowsill and thought I was already dead, but my mum didn't believe that. She was fighting until the end. They all thought I couldn't breathe. That was my childhood.

J: Tell me more about internats.

P: There was a playroom in Novinki, the children's internat. Back in the Soviet times it was horrible. In those days everyone was pissing and pooping themselves in that room. Then Valentin arrived and started making changes.

I was in there until the end [until he turned 30]. I don't know why I loved that place so much. Maybe because I made friends through all those years or maybe because we had more stuff. I liked to study and liked to sing. But then I got here [the internat for adults] and I was a little scared. I was terrified, really. I should tell you about how it all started here. In the beginning I was very stressed. I didn't like it at all. A lot of the rooms were empty and mine was when I arrived, without power sockets, without a TV. But then we started making friends and working with computers with a supervisor. But they don't have the internet any more. They had it before the committee arrived. Then the committee arrived and they started asking questions. And I asked why do you only have one caretaker?

<sup>2</sup> I revisited Pasha after this interview and he had gotten more accustomed to the elderly residents and was less afraid of being in their company

П: Теперь я понимаю, что вы имели в виду. Мой новый интернат – это дом для престарелых инвалидов. Старых бабушек, которые с палочкой ходят. Всё началось, когда я зашёл в комнату с телевизором. Я увидел бабушек и испугался, поэтому больше я туда не заходил<sup>2</sup>.

Я: Паша, как ты думаешь, что не так с твоим здоровьем?

П: У меня кифоз. Плюс у меня детский церебральный паралич.

Я: Ты знаешь, что значат детский церебральный паралич и кифоз?

П: Я не знаю, что значит кифоз. А детский церебральный паралич – это... [пытается подобрать слова] ну, как сказать? Мне мама рассказывала... После моего рождения мои родители возили меня по разным больницам. Они пытались вылечить мою болезнь. Был рентген и массаж. Массаж не помог, уколы тоже. Жалко, что они не смогли сделать операцию, когда я был маленький. Её всё откладывали. У нас не было нужного оборудования в стране, с помощью которого это можно было бы вылечить. В итоге я оказался в больнице из-за проблем с пищеварением. Когда я был в животе у мамы, она не знала, что я рожусь с такими отклонениями. Она не знала, что я рожусь инвалидом. Доктора поставили диагноз сразу же. Детский церебральный паралич не вылечивается. Меня положили на подоконник, так как думали, что я уже умер. Но моя мама не поверила. Она боролась до последнего. Они все думали, что я не могу дышать. Вот такое у меня было детство.

Я: Расскажи мне ещё про дома-интернаты.

П: В Новинках в интернате для детей была детская комната. Во времена Советского Союза там было ужасно. Тогда все там какали и писали в той комнате. Потом пришёл Валентин и начал наводить порядок.

Я был там до конца [до 30 лет]. Я не знаю, почему я так любил это место. Может, потому что за все эти годы у меня появились друзья, или, может, у нас было больше всего. Мне нравилось учиться и нравилось петь. Но потом я попал сюда [интернат для взрослых]. И мне стало немного страшно.

<sup>2</sup> Я навестила Пашу ещё раз после нашей беседы, и он уже больше привык к пожилым жителям и меньше боялся находиться в их компании.

In the beginning, for eighteen people, there was only one. I was shocked. I was shocked. How can one caretaker deal with eighteen people? I asked the committee about it. Some people didn't like it though, like I was throwing them under the bus.

People didn't like what I said. They thought I was going against them. They didn't like that I, that I just wanted to make it better! They thought I was going against their will, that I was trying to get people fired. I'm not trying to get anyone fired. I'm happy for everyone to work. I just wanted to have more caretakers: two or three to make it a bit easier.

I told them I was sorry and wouldn't do it again. My mum knew about it. She said, 'You don't have to apologise. You did the right thing'. My mum is the most important person. She loves me very much. She doesn't want me to be sent anywhere else.

*Later, I interviewed Pasha and Roma about the nature of their friendship and their shared history.*

J: How long have you been friends with Roma?

P: 25 years.

J: Does that mean you were together from the very beginning?

P: No, no. Roma is older. He was the first one at the internat. I joined later.

J: Are you the only one who understands Roma's speech and pronunciation?

P: Yes I am

J: Do you always translate what Roma is saying?

P: Yes.

J: You spend almost all your life together, sharing same rooms, doing everything together. Are you like brothers now?

P: Yes, we do. If I wasn't here, Roma wouldn't exist. If something ever happened to me, he wouldn't be alive.

J: You grew up in the internat without a mother or father. How did you know

На самом деле, я был в ужасе.

Мне стоит рассказать вам, как здесь всё начиналось. Вначале я испытывал сильный стресс. Мне это совершенно не нравилось. Было много пустых комнат, моя тоже была пустая, когда я только заселился. Там не было розеток, не было телевизора. Но потом мы начали знакомиться и работать на компьютерах под присмотром воспитателя. Но сейчас они не подключены к интернету. Интернет был до комиссии. А потом приехала комиссия и стала задавать вопросы. А я спросил, почему у вас только один воспитатель?

Вначале был только один воспитатель на восемнадцать человек. Я был в шоке. В шоке. Как один воспитатель может справиться с восемнадцатью людьми? Я задал этот вопрос комиссии. Но кому-то это не понравилось, как будто я их под колёса автобуса бросал.

Людам не понравилось, что я сказал. Они думали, что я выступаю против них. Им не понравилось, что я... я просто хотел как лучше! Они думали, что я это делал против ихнего желания, что я пытался сделать так, чтобы их поувольняли. Но я не пытаюсь так сделать. Пускай все работают. Я просто хотел, чтобы было больше воспитателей: два или три, чтобы было немного легче.

Я извинился и сказал им, что больше так не буду. Моя мама узнала об этом. Она сказала: «Ты не должен извиняться, ты поступил правильно». Моя мама – самый важный человек. Она меня очень любит. Она не хочет, чтобы меня отправили куда-либо ещё.

*Позже я спросила у Паши и Ромы о том, как они подружились, и они поделились своей историей.*

Я: Как давно ты дружишь с Ромой?

П: 25 лет.

Я: Получается, вы были вместе с самого начала?

П: Не, нет. Рома старше. Он был первым в интернате. А я потом уже пришёл.

Я: Только ты понимаешь, что говорит Рома?

П: Да.

Я: И ты всегда переводишь то, что говорит Рома?

who your parents were? What did they mean for you?

P: I remembered my mum. In the orphanage, I was without my mum and I missed her very much. I was asking for them to find her, was asking them to call her.

J: Roma, how did you know you had parents? Did you know who your parents were?

R: At the beginning, my mother was sending packages for me. Then we lost contact.

P: His mum used to live in Minsk but then they moved to Moscow, the Moscow region. They were moving a lot from one city to another. His dad was in the military.

J: Pasha, do you remember the first time you met your father?

P: Roma is saying it was in 1999. He has better memory than me. On the 20<sup>th</sup> of November 1999.

J: Roma do you remember all the dates?

R: Yes

J: Roma, when did you meet your mother for the first time?

R: In September of 2005.

J: Thank you for the interview.

P: I apologise if I said something wrong. Please forgive me<sup>3</sup>.

П: Да.

Я: Вы провели почти всю жизнь вместе, жили в одной комнате, делали всё вместе. Вы теперь, как братья?

П: Ага. Если бы меня здесь не было, Ромы бы не существовало. Если бы со мной что-то произошло, он бы не жил.

Я: Ты вырос в интернате без родителей. Как ты узнал, кто твои мама и папа? Что они значат для тебя?

П: Я помнил маму. В детдоме у меня не было мамы, и я по ней очень скучал. Я просил, чтобы её нашли, чтобы ей позвонили.

Я: Рома, а как ты узнал, что у тебя есть родители? Ты знал, кто твои родители?

P: Вначале моя мама передавала мне передачи. Потом мы потеряли связь.

П: Его мама раньше жила в Минске, но потом они переехали в Москву, Московскую область. Они много переезжали из одного города в другой. Его отец был военным.

Я: Паша, ты помнишь, как ты в первый раз встретился со своим папой?

П: Рома говорит, что это было в 1999-м году. Он лучше помнит, чем я. 20-го ноября 1999-го года.

Я: Рома, ты помнишь все даты?

P: Да.

Я: Рома, когда вы с мамой первый раз встретились?

P: В сентябре 2005-го.

Я: Спасибо, что поговорили со мной.

П: Извините, если я сказал что не так. Пожалуйста, простите меня<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Я думаю, Паша помнит, как его ругали за то, что он пожаловался по поводу количества воспитателей в интернате, и хочет уберечь себя от любой негативной реакции со стороны учреждения за то, что он, используя его же слова, «бросает их под колёса автобуса».

<sup>3</sup> I think Pasha is mindful here that he had been scolded for complaining about the number of caretakers at the internat and wants to insure against any backlash from the institution for, in his words, 'throwing them under the bus'.

Anonymous

I am Belarussian and was 42 years old and 28 or 29 weeks pregnant when I was referred by the Women's Consultation Clinic in Brest to the observation department in Brest Perinatal Centre. At 10 am on [date excluded] I was admitted.

The reason for hospitalisation was an IUGR (Intrauterine Growth Restriction) and a high blood sugar level. I was put in an empty observation ward at about 11 am. There were doctors, the department head, the principal obstetrician-gynaecologist and one more doctor. I do not remember their names. They asked me why I asked for their medical attention and what kind of help I wanted to get. I answered that I wanted to save the pregnancy, though I knew that my baby had a heart defect and Down's syndrome. I told them that I had a high blood sugar level, though before the pregnancy I hadn't had diabetes. So I told them that I would like to be examined there and to have laboratory tests.

I also hoped to get supportive care for my baby. The doctors were surprised by my words and they laughed right in my face. They told me that they didn't save such pregnancies and I couldn't rely on their support. They recommended me to have an abortion immediately, and afterwards they spent a lot of time telling me about the horror that was waiting for me if I gave birth to the child.

I answered that I was aware of the diagnosis and I had signed the documents against the abortion long ago. The document was with my local physician. Then they told me that I couldn't give birth there, but I had to go to Minsk. Then the doctor told me that the experts in Minsk wouldn't want me either. In general, he left me with the sense that I should give the birth in the forest. But since I disagreed with the abortion they decided to leave the question until the next day, and they went away.

After some time, I was taken to the prenatal ward number one. There were three or four wards with glass doors on the floor and in every ward there was a midwife's post. I was really disappointed after the previous dialogue with the doctors, but I hoped that the next day they would be kinder and would give me some help.

Без имени

Я гражданка РБ (Республика Беларусь), мне 42 года. На 28-29-й неделе беременности по направлению Женской консультации № 1 г. Бреста в 10.00 [дата исключена] я поступила в Брестский перинатальный центр в отделение обсервации.

Причиной госпитализации была ЗВУР (задержка внутриутробного развития плода), а также повышенный уровень сахара в крови. Примерно в 11 часов меня пригласили в пустую палату, где собрались врачи: завотделения обсервации, главный акушер-гинеколог Брестской области и ещё одна врач (фамилии не запомнила). У меня спросили, зачем я к ним обратилась, какую помощь я хочу получить. Я ответила, что хочу доносить беременность до конца, хоть и знаю, что у моего малыша порок сердца и Синдром Дауна. Я рассказала, что у меня высокий уровень сахара, хоть раньше я не болела сахарным диабетом, и очень надеюсь пройти у них обследование и сдать необходимые анализы.

Так же я надеялась получить поддерживающую терапию для ребенка. Доктора очень удивились моим словам и рассмеялись в лицо. Сказали, что они такую беременность не сохраняют, и я не могу рассчитывать на их помощь. Но очень рекомендуют мне прямо сейчас сделать прерывание беременности. Дальше шёл очень долгий разговор об ужасах, кото-рые меня ждут, если я оставляю ребёнка.

Я ответила, что диагноз мне известен, и я давно подписала отказ от прерывания беременности. Документ находится у моего участкового врача. Тогда мне объяснили, что я не должна приходить к ним на роды, а должна ехать в Минск. Затем доктор объяснил мне, что в Минске я тоже никому из врачей не нужна. В общем, мне обрисовали перспективу рожать под кустиком. Но, видя, что я отказываюсь от аборта, они отложили решение этого вопроса до завтра. И все разошлись.

Через какое-то время меня положили в предродовую палату №1. В коридоре находилось три или четыре палаты со стеклянными дверями, возле каждой палаты пост акушерки. Я была очень расстроена после прошедшей беседы, но надеялась, что завтра они смягчатся и окажут мне хоть какую-то помощь.

In the nearby wards there were women who were preparing to give birth. They were having the intense contractions of childbirth. I thought there was a delivery room near my ward because I heard women giving birth and cries of new born babies and I heard midwives helping women to bear down. But after I went out into the corridor I understood that it was the ward next to mine in which babies had been born, not in a delivery room.

It was at about two pm – maybe I'm confused about the time – when other patients arrived. The midwives and nurses were caring for them and trying to help them. Anyway, nothing exactly offensive went on, but during the 24 hours that I spent in the ward I heard four births, minimum. Maybe it's normal these days to give birth on the ward.

They brought me a dropper, but didn't tell me the name of the medication and there wasn't an inscription on the bottle, only my surname. I asked what it was, and they answered that it was medication for my baby. I didn't know what they gave me but after those drops, or perhaps because of the women giving birth nearby, my stomach started aching a lot. I had not brought any water or food with me so I went to the canteen at 5 pm and bought some for myself. I could hardly move after that.

In the evening, the nurse came and asked me to undergo some tests. After that I calmed down a little and thought that they were going to give me medical treatment and that everything would be all right. Women about to give birth were arriving in nearby wards all through the night. At about 7 am I was called to the treatment room. I saw the obstetric chair and had enough time to ask why I had been called, and the answer from the doctor or nurse was a word that I didn't hear clearly but I understood that they had called me to rupture the amniotic sac.

Being terrified, I left the room telling them that I hadn't changed my mind and I didn't want an abortion. After, I was told that I had been mistaken for somebody else. Soon after, they took blood analyses. I went back to my ward. I was horrified. Going past ward number two, I saw a mother and a new born. And on the bed nearby there was a girl who hadn't given birth yet. I was going to have a small rest to calm down, but soon there came a doctor I hadn't met before who told me to pack my things and to go out to the corridor. They didn't have enough places. They were sending me home.

I burst into tears, maybe because of joy or because of feeling helpless. I didn't have any possessions with me. When I came to the clinic, they told me to leave them with my husband. After some time, another doctor came and

В соседних палатах находились женщины, которые уже готовились к родам. То есть, те у которых были интенсивные схватки. Я думала, что рядом родзал, потому что я слышала процесс родов и крики новорожденных детей, слышала, как акушерки помогают женщинам тужиться. Но потом я вышла в коридор и поняла, что ребёнок родился в соседней палате.

Это было где-то в 14-00. Может, ошибаюсь во времени. Потом поступали другие женщины. Акушерки и медсёстры были к ним внимательны и старались помогать. Я, во всяком случае, не слышала от них ни хамства, ни криков лишних. Но в течение суток, которые я провела в первой палате, я слышала, как минимум, четверо родов. Наверное, это нормально теперь рожать в палатах.

Мне принесли капельницу, на бутылке с лекарством не было надписи о составе, а только моя фамилия. Я спросила что это? Сказали, лекарство для ребенка. Я не знаю, что мне прокапали, но от этого лекарства или от рядом рожаящих женщин у меня сильно болел живот. У меня с собой не было никакой воды и еды. Около 17.00 я спустилась в буфет и там купила себе еду и воду. После этого я практически не могла идти. Вечером пришла медсестра и сказала ночью сдать анализы. Я после этого как-то успокоилась и поняла, что меня будут лечить и всё будет в порядке. Роженицы сменялись в соседних палатах всю ночь. Примерно в 7.00 меня вызвали в процедурный. Я пришла, но увидела кресло акушерское и успела спросить, зачем меня позвали. На что медсестра или врач сказала какое-то слово. Я так поняла, что это пробить плодный пузырь.

В ужасе я ушла оттуда, объяснив, что я не передумала и не хочу аборта. Потом мне объяснили, что меня с кем-то перепутали. Через какое-то время взяли кровь с вены и с пальца. Я вернулась к себе в палату. Мне было очень страшно. Проходя мимо 2-й палаты, я увидела новорожденного и маму. А на соседней кровати лежала девушка, которая ещё не родила. Я думала немного отдохнуть и успокоиться. Но вскоре пришла незнакомый доктор и велела мне собирать вещи и идти на коридор. У них не хватало мест. Меня отправляли домой.

Я заплакала, наверное, от радости и своей беспомощности. У меня не было вещей – при поступлении сказали отдать мужу. Через какое-то время пришла другая доктор и попросила написать ещё один отказ от аборта. Я написала. Затем мне предложили написать, что я не имею претензий к медикам. Я отказалась. Я сказала, что у меня плохие ана-



asked me to sign one more abortion denial. I did. Afterwards, they asked me to write a document saying that I didn't have any complaints about the medical staff. I disagreed. I told them that I'd had bad tests and that they were sending me home so if something happened to me I would blame them. That was the reason I couldn't write that I didn't have any complaints.

I called the taxi and went home. That is how I came to understand that neither me nor my baby were people. I should just give birth in the forest, as the government didn't have any money to waste on people such as us.

There was a girl in the ward with me, Kate. She was sixteen years old and 24 weeks pregnant for the first time. She told me that she was rushed to the hospital in an ambulance. She also told me that a doctor came to her and asked her to have an abortion. They were trying to persuade her that she didn't need the baby. After this, Kate's systolic blood pressure rose to 180. During the 24 hours that we spent on the ward they didn't check her blood pressure at all. But in the morning she was sent to another ward. And I was simply sent away.

In conclusion I would like to say that I understand when there are no places for women to give birth at a particular hospital. But they could have offered me to go to another hospital or another department. But this wasn't about the space. The thing was that I had a baby with Down's syndrome: that is why there were no doctors, no places, no medication available. I never thought it could happen in our country. I thought our people were kind and responsible. After everything that happened to me, I think the opposite.

In the end, I had a miscarriage. The baby was stillborn. The diagnosis of Down's syndrome was confirmed.

лизы, а они меня выписывают, и если что-то со мной случится, то я буду винить медиков. Поэтому я не могу написать такое. Я ушла, вызвала такси и уехала домой. Вот так я поняла что ни я, ни мой ещё не родившийся малыш, мы не люди. Рожать мне под кустиком, потому что на таких, как мы, государство не может тратить средства.

Со мной в палате лежала девушка Катя. Ей было 16 лет, 24 недели, первая беременность. Она мне рассказала, что поступила в больницу по скорой. С её слов, к ней пришла врач и предлагала сделать аборт. Убеждала, что ребёнок ей ни к чему. После разговора у Кати давление поднялось до 180. За сутки, которые мы провели в первой палате, ей ни разу не мерили давление. Но утром её перевели в другую палату. А меня просто выгнали.

В завершение хочу сказать. Я понимаю, когда нет мест, и некуда класть рожаящих женщин. Мне могли бы предложить перейти в другое отделение или в другую больницу. Но дело не в местах. Дело в том, что мой ребенок с синдромом Дауна, и только по этой причине не нашлось у врачей для меня ни места, ни лекарств. Я никогда не думала, что это может происходить в нашей стране. Мне казалось, что у нас очень хорошие и отзывчивые люди. После того, что со мной случилось, я думаю по-другому.

В итоге случились преждевременные роды с последующей смертью ребенка. Диагноз синдром Дауна подтвердился.

Irina

My daughter learned about the fact that her future child would have special needs in a stage of pregnancy when it was too late to have an abortion. The doctors saw that the foetus had developmental abnormalities, but they couldn't tell in what form they would be expressed.

The delivery was difficult. Mild infantile cerebral palsy was diagnosed. In that time, Ludmila (Luda) wasn't ready for such a responsibility, and she was frightened by the doctors' instructions. They told her that such a child would mean back-breaking work for the whole family and he or she would stay disabled forever or would die soon after birth.

The doctors tried to persuade her to give the baby away and forget about its existence. At that time, Luda didn't have any help from the outside. She was bearing the baby alone. She didn't have a husband.

She didn't tell us that the baby would have any problems until the end. We knew that it would be a girl. We waited for a granddaughter.

The baby was born and my daughter relinquished her child. The diagnosis was confirmed. She started to have problems with alcohol and we can say that we have lost our daughter for some time too.

Me and my husband started to visit Christina at the internat where she was placed after the maternity hospital. She's a beautiful baby. We love her very much. She can walk in spite of her diagnosis. She's very clever! I know that children with such a condition are considered to be fools and outcasts, but if you could have a look at our Christina! She's already five, and she's been in the internat for two years. She's very happy to see her grandmother and grandfather. If we had the opportunity, we would adopt our darling as a daughter but we are not suitable because of our age. We try to visit her every week. Sometimes we take her home and she knows our house pretty well. She's witty and knows where the candy is so we hide it.

The fact that our granddaughter is not at home, but in the internat, is heart-wrenching. She'll stay there for years. Her mother doesn't visit her and we are old. They won't give her to us. I don't know what to say any more. I'm ashamed of a lot of things: of our daughter; of her very difficult destiny.

Ирина

Моя дочка узнала, что будет ребёнок с особенностями на том сроке беременности, когда аборт уже делать было поздно. Врачи увидели отклонения у плода, но не могли сказать, в какой форме они будут выражены.

Роды были тяжелые. Был поставлен диагноз ДЦП лёгкая степень. Тогда Людмила не была готова к такой ответственности и была напугана наставлениями докторов. Врачи стали рассказывать родителям, что такой ребенок – это неподъёмная ноша для семьи, что он навсегда останется инвалидом или умрёт через некоторое время. Врачи стали уговаривать оставить ребёнка и забыть про его существование. У Люды тогда не было поддержки со стороны. Она вынашивала ребенка одна, мужа не было. Нам она до самого конца не говорила, что будут какие-то проблемы с ребёнком. Мы знали, что родится девочка. Ждали внучку.

Ребёнок родился, мама сразу от него отказалась. Диагноз подтвердился. У неё начались большие проблемы с алкоголем, поэтому дочку мы на какое-то время тоже, можно сказать, потеряли.

Мы с бабушкой стали активно навещать Кристиночку, нашу внучку, в интернате, куда она попала после роддома. Это чудесный, любимый нами ребенок. Она может ходить, несмотря на диагноз, очень смысловая. Я знаю, что деток с таким диагнозом считают изгоями, дурачками. Но посмотрели бы они на нашу Кристинку! Ей уже 5, и в интернате она уже почти 2 года. Всегда рада видеть своих бабушку и дедушку. Если бы была возможность, усыновили бы, нашу кровинушку, как дочку, но по возрасту мы уже не подходим. Навещать стараемся каждую неделю, забираем иногда домой, она знает у нас дома каждый уголок. Хитрая, знает, где конфеты прячем.

У нас сердце обливается, что наша внучка живёт не дома, а в интернате. Там она и останется на долгие годы. Мама её не навещает, а мы старики уже. Нам её не отдадут. Не знаю, что ещё сказать, стыдно за многое. И за дочку, что такая судьба у нее непростая, может, из-за нас, и повлиять мы уже не можем.

Maybe it's because of us. We can't influence her.

There's no guarantee that the life of disabled people will improve in this country. This is not a life at all. If she didn't have us she wouldn't see people at all. She has seen so many things. These child's eyes have seen so much evil and kindness as those who have experienced a war. And what do you expect? Life in the internat is like a war: only the strongest survive. And for what? To be closed within four walls, without a future, practically without any hope.

But there are a lot of kind people. Something should change. Such people aren't born by accident.

Нет гарантии, что когда-нибудь таким деткам (инвалидам в интернатах) станет лучше жить в нашей стране. Это не жизнь вовсе. Если бы не было нас у неё, она бы и людей не видела! Столько выстрадала. Насмотрелась. Эти детские глазки видели столько зла и добра, как на войне. А что вы хотите? Жизнь в интернатах и есть как на войне, выживает сильнейший, и ради чего? Быть запертым в 4-х стенах, без будущего, практически без надежды.

Но людей добрых много, что-то должно меняться. Люди такими рождаются не случайно.

Yulia

Despite me following all the recommendations from the doctors, my first child was born disabled. It was very hard for me to make a decision to have another one.

When I was pregnant for the second time we moved from Minsk to the Smorgonsk area and were expecting the same level of medical services as we had in the capital. But I was faced with misunderstanding straight away. During my second pregnancy I decided that I would accept any child even with a disability. That's why I was living my life as I was and only saw the doctor for the first time during the 25th week. During my first pregnancy, I diligently visited all the doctors, I got my tests, but the baby was born with cerebral palsy. That's why I wanted to have the second pregnancy in a quiet atmosphere, listening to my body.

My first visit resulted in a huge scandal and the deputy head of the hospital angrily said that it was too late to offer an abortion. His reaction was, 'If you come to see us so late then since you had a freak, you'll continue having freaks'. Even though we resolved the conflict with the head of the hospital, the deputy head still decided to report our family to children's services and after that they sent people to our house for checks and other visits. When a woman registers her pregnancy, health care providers are required to identify social risk indicators, that's why they reported me.

If you are reported like that and then they decide that you are not capable of looking after a child, they can take your child from you and place them in a local socio-pedagogical centre or a hospital. And then if the situation at home doesn't change and the children can't be returned, to an orphanage or a foster family.

Despite all that I had a second baby. A healthy baby.

Юля

Несмотря на выполнение рекомендаций врача, первый ребёнок родился инвалидом. Было тяжело решиться на следующего.

Во время второй беременности мы переехали из Минска в Сморгонский район и ожидали такого же уровня медицинских услуг, как в городе. Но сразу же наткнулись на непонимание ситуации. Во вторую беременность я решила, что приму любого ребенка, даже с тяжёлым диагнозом. Поэтому спокойно занималась своими делами и на первый осмотр попала только на 25-й неделе беременности. В первую беременность исправно посещала всех врачей, делала анализы, но ребёнок родился с ДЦП. Поэтому вторую беременность я хотела провести в спокойной обстановке, прислушиваясь к своему телу.

Мой визит закончился скандалом, ведь заместитель главврача по детству и родовспоможению раздражительно констатировала, что невозможно уже предложить сделать аборт на таком позднем сроке. Совсем неадекватная реакция заместителя главврача: «Раз пришла на таком позднем сроке, то рожала уродов, и будешь рожать». Несмотря на то, что с помощью главврача конфликт был разрешен, его заместитель решил сообщить о нашей семье в охрану детства. После чего начались к нам проверки, комиссии и прочие визиты. При постановке женщины на учёт по беременности медики обязаны выявлять показатели СОП (социально опасного положения), поэтому они и сообщили.

Если такие показатели будут выявлены и если будет вынесено решение о том, что вы не способны заботиться о ребёнке, у вас его могут забрать и поместить в местный социально-педагогический центр или в больницу. Ну, а потом, если ситуация дома не меняется и детей нельзя вернуть, тогда в дом ребёнка или в приемную семью.

Несмотря ни на что, второй ребенок родился. Здоровым.

Natasha

I'd like to give you my thoughts on why some parents give up their children and why it's important to educate society on how to live as a family with a special child.

I'm the mother of Veronika who is 11 years old. My daughter has type III cerebral palsy<sup>1</sup> and a complicated type of drug resistant epilepsy. What the doctors told me wasn't optimistic and what I've read about the diagnosis backed up their words. Veronika was born very healthy and was developing like any other child but when she was two months and three weeks old she started having convulsions and our new life started. All the medical and genetic tests were normal but her condition was bad. Our doctors said, 'it happens'.

We have lost so much time. She was prescribed drugs that didn't help at all. It was only when she turned three that we went to Moscow and they designed anti-convulsion therapy for her that slowly started being effective. It was only there, where we had special 12 hour monitoring, that it became clear which exact medicine should be used for each type of convulsion. In our country, Belarus, for children with epilepsy and convulsions nothing could be done. No one would take them for rehabilitation, no one would work with them, so they lay all their life with their convulsions or just die.

It was hard in the very beginning when we realised that our situation was serious and very difficult. How do you live when you know that your child won't be able to have a normal life? Why would you raise something that you can hardly call a child? In our and many other people's cases the doctors usually just say that those children will exist like vegetables and

<sup>1</sup> According to the GMFCS classification system a person with type III cerebral palsy 'walks with adaptive equipment assistance. Requires hand-held mobility assistance to walk indoors, while utilising wheeled mobility outdoors, in the community and at school; can sit on own or with limited external support; and has some independence in standing transfers.' <http://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/types-and-forms>

Наташа



Я хотела бы поделиться с вами мыслями, почему некоторые родители отказываются от своих особенных детей и почему очень важно просвещать общество в вопросе жизни семьи с особенным ребёнком.

Я мама 11-летней Вероники. Диагноз дочки: ДЦП 3-й степени тяжести<sup>1</sup>, тяжёлая форма фармакорезистентной эпилепсии. Прогнозы врачей были неутешительны, и литература, которую я читала, по данным формам заболеваний дочки подтверждала их слова. Вероника родилась совершенно здоровым ребёнком, развивалась обычно. В 2 месяца и 3 недели от рождения у неё начались судороги и... наша новая жизнь. Все медицинские обследования, анализы и генетика были в норме, но состояние было тяжёлым. Наши врачи сказали: «Так бывает».

Мы потеряли много времени, ей назначали препараты, которые совсем не помогали. И только в 3 года мы поехали в Москву, и там Веронике подобрали противосудорожную терапию, которая постепенно дала эффект. И только там, когда мы сделали 12-тичасовой ЭЭГ-мониторинг, стало понятно, какой препарат пробовать под конкретно дочкины приступы. И для детей с судорогами и эпилепсией в нашей стране, в Беларуси, сделать ничего нельзя! Их нигде не берут на реабилитацию, не занимаются с ними, они так и лежат в своих судорогах всю жизнь или просто умирают.

<sup>1</sup> В соответствии с системой классификации GMFCS (Система классификации общей моторики) человек с детским церебральным параличом 3-й степени тяжести «ходит при помощи адаптивного оборудования. Ему требуется ручное вспомогательное устройство для ходьбы в помещении, для передвижения по улице требуется коляска – в привычной социальной среде и в школе; может садиться самостоятельно или с незначительной помощью извне; в некоторой степени возможно самостоятельное перемещение в положении стоя». Источник (англ.): <http://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/types-and-forms>

have no possibility of improving or having a proper life. The best option they saw, and that they suggested (they pushed this view on us), was to leave our child in a governmental institution and to make another one or focus on other children we might already have.

All this is very hard to digest for parents who are devastated, whose world has ended, and it's like there's no air to breathe.

Back then, we felt similar to other people in this situation. We all go through the same stages of grief that are explained in psychiatric literature. Some go through them quicker, some slower: disagreement with the diagnosis, the search for treatment and rehabilitation, et cetera, et cetera. I think it's better when parents don't want to believe and refuse to accept it. They start being proactive and looking for solutions which distract them from their thoughts. In other cases, and with the unfortunate pressure from medical authorities, people don't see a solution and leave their child without a family.

It's true that it's a very complicated process. When we started our journey there was no information on how to live with it, how to care for our child, how to find treatment and get the qualified help of various specialists when it came to rehabilitation. Now, it's changing for the better. All the information we got was from the internet or from other parents.

Life where we live is hard. The block of flats doesn't have adaptations for a wheelchair to enter it. They keep promising to put one in and we're still waiting. There's nowhere to buy specific, good quality equipment for our daughter. We have to order it from abroad which is very expensive and many families simply can't afford it. The mother in that situation can't continue to work, or if she can she needs a nanny. And what if she's a single mum?

We relied on faith in the worst of times when it was very difficult. I suddenly had this thought in my head that there's nothing impossible for God. I've held on to that thought as the only ray of hope. I'm not going to go through the whole journey, just taking it day by day.

Regardless of what the doctors said, our Veronika learned how to read, write, and talk at the age of five. She even writes poetry (on the computer, with elbow support). She learned herself with the Glenn Doman method. She goes to a normal secondary school. She was home schooled for the period of primary school and this year we are very proud that she's joining other kids in normal school. It was our dream and it came true, and despite all the obstacles, Veronika is happy and writes this now: 'I'm so happy to be in school. It couldn't have been better'.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> We communicated over e-mail and I was very pleased to see that Natasha involved Veronika in our discussion.

Очень тяжело было в самый первый период, когда стало понятно, что наша ситуация очень серьёзная и тяжёлая. Как жить, когда знаешь, что у твоего ребёнка жизни нормальной, полноценной быть не может?! Зачем растить то, что даже ребёнком как бы и назвать сложно? В нашем и множестве других подобных случаях врачи обычно говорили, что ребёнок будет существовать, как овощ, растение, и что у них нет дальнейших перспектив развития и нормальной жизни... Наилучшим выходом они видели и предлагали (навязывали своё видение) оставить ребенка на государственном обеспечении и родить себе другого, либо заниматься воспитанием старших или младших детей.

Всё это очень тяжело переносится обезумевшими от горя родителями, для которых мир рухнул, почва из-под ног ушла, и дышать как будто нечем.

Тогда мы чувствовали себя, как и другие люди в похожей ситуации. Мы все проходим одинаковые стадии переживания горя, описанные в психологической литературе, кто-то быстрее, кто-то медленнее. Несогласие с диагнозами, поиски путей лечения и реабилитации и т.д. Думаю, лучше, когда родители не хотят смириться, согласиться с этим. Они начинают действовать, искать пути решения, отвлекаться от мыслей. В других случаях, к сожалению, под давлением авторитетов от медицины люди не видят выхода, и оставляют своего ребенка без семьи...

Ведь трудностей действительно много. Когда мы начинали свой путь, не было никакой информации, как с этим жить, как ухаживать, лечить, возможности получить квалифицированную помощь разнообразных специалистов по лечению и реабилитации (сейчас всё меняется к лучшему). Информацию мы добывали в интернете, от других родителей.

Тяжело жить там, где мы живём: непригодность среды в многоквартирном доме, отсутствие безбарьерной среды для инвалидной коляски. Нам всё обещают помочь, а мы всё ждём. Невозможно приобрести все необходимые нашей дочке приспособления, оборудование, коляски и т.п., качественные и добротные. Всё это до сих пор приходится искать за пределами страны, всё стоит очень дорого, и многие семьи просто не могут себе это позволить. Ведь у мамы нет возможности продолжать полноценно работать, а за няню, если есть возможность её нанять, надо платить. А если нет папы?..



We're so proud of our girl. We'll keep on working, hoping, and believing that it will only get better and one day she'll become independent.

We learned how to cherish every moment of our life. We notice all the changes and it makes us very happy. Because of Veronika we can see our purpose in life and our lives are filled with joy and happiness. We have a very active life: we meet with friends, do sports, compete, and do after school activities. Veronika is a member of a new European sports program for disabled children called Angel's Wings. We have no time to rest.

I often catch myself thinking about how would we live without Veronika or how life would be if she was a normal girl. Everything is created wisely and because of our hard-earned happiness I can only say 'thank you' to God for everything!

I should talk more about the difficulties that families face when a child is diagnosed with an illness to explain why some of them make the decision to give their child away. Often the diagnosis is not comprehensive or checked. Often it doesn't come with words of support, hope, or comfort but seems like a verdict that traumatizes parents who are already stressed. The other realities of life with a special child – living conditions and financial problems, for example – lead to a slow isolation from other families. Now things are slowly changing. There are psychiatrists working in hospitals to help parents in the most difficult moment when their child gets diagnosed, but when it started for us we didn't have this.

Our society, much like everywhere else in the world, is very health oriented. People want to be healthy, young, and wealthy, and illness, which doesn't go in line with this model of the good life, scares and pushes people away. With a relatively low level of independence, you quickly understand that a special child needs constant treatment, rehabilitation, adaptation of the environment, and special care. It all happens along with the fact that the mother will never be able to work as much. If she is a single mother or doesn't have any relatives who would want to help, all hope is lost and life loses its meaning.

There aren't even pathways to get the correct care. Some children get anti-epileptic treatment but it doesn't work. Back then, we couldn't even diagnose it. Very strong medicine was given without proper research to every sufferer and in the same dosage. In our country, children can take medicines that don't help them for their whole lives if they have a difficult type of epilepsy.

We parents, we brought a collective letter to a meeting at the Ministry of Health, after three years they've created an option for a full diagnosis in Belarus but we are still lacking good specialists. It's commonly thought around the world that with

В нашем случае, когда всё действительно было очень страшно и безнадежно, помогла вера. Совершенно четко и ясно в голову пришла мысль: у Бога нет невозможного! И я ухватилась за неё, как за единственный лучик надежды. Не буду описывать весь наш путь, расскажу, что мы имеем сегодня.

Несмотря на все прогнозы врачей, наша Вероничка в 5 лет научилась читать, общаться, писать и даже пишет стихи (по клавиатуре, при поддержке руки в локте, самостоятельно занимались по методике Гленна Домана). Она учится в обычной средней школе. В начальной школе училась на дому, в этом году в 5 класс наша радость пошла учиться в класс вместе с другими ребятами. Это была наша заветная мечта, и вот она стала реальностью. И несмотря на множество трудностей Вероника радуется и пишет: «Мне так здорово и чудесно в школе, что лучше и не придумаешь!»<sup>2</sup>

Мы гордимся нашей девочкой, продолжаем трудиться, надеяться и верить, что она и дальше будет улучшаться, будет становиться всё самостоятельней и независимей.

Мы научились ценить каждый миг этой жизни, замечаем все достижения и улучшения и радуемся им. И вообще благодаря Веронике узнали, зачем и для чего живем, и жизнь наполнилась настоящим смыслом, настоящей радостью. Мы живем активной, насыщенной жизнью: занятия, встречи, тренировки, соревнования, поездки. Вероника – активная участница команды «Крылья Ангелов», первой в Европе команды детей с ограниченными возможностями и здоровых взрослых. Покой нам только снится!

Часто ловлю себя на мысли, как мы бы жили, если бы у нас не было нашей Вероники или если бы она была обычной девочкой. Как же мудро всё устроено, и благодаря нашему трудному счастью на сегодняшний день могу только сказать: слава Богу за всё!

Я также хотела бы больше рассказать о некоторых трудностях, с которыми сталкивается семья, когда тяжело заболевает ребёнок, чтобы объяснить, почему некоторые родители принимают решение отказаться от воспитания своего ребёнка. Зачастую диагноз ставится неуточнённый, предварительный. Часто звучат не слова надежды, поддержки и утешения, а обычно это слова-приговор, травмирующие родителей

this type of epilepsy, the child's development doesn't happen at all, but that's not true. Doctors are surprised and call our Veronika a miracle. They don't understand how this could happen, but we and other children are an example that anything's possible. You just need to believe and work for it.

и так находящихся в стрессе. И все другие стороны жизни семьи с особым ребёнком: жилищные проблемы, материальные проблемы, круг общения семьи резко уменьшается – изоляция в итоге. Сейчас многое потихоньку меняется. В больницах работают психологи, которые помогают семье в самый трудный момент осознания болезни ребенка. Но, когда мы начинали свой путь, этого не было.

Наше общество, как и во всём мире, ориентировано на здоровый образ жизни, молодость, красоту, богатство и т. д. Болезнь, несоответствие общепринятым моделям хорошей жизни пугает, отталкивает. При общем невысоком уровне жизни все понимают, что больной ребенок нуждается в постоянном лечении, реабилитации и средствах адаптации, особом уходе. При том, что работать, как раньше, мама не сможет никогда... И если в семье нет отца, родственников, которые могут помочь – ситуация кажется безнадёжной, а жизнь бессмысленной.

Не существует способов получения надлежащего лечения. Некоторые дети получают противосудорожное лечение, но оно им не помогает. На то время у нас даже диагностики не было. Серьёзные препараты вслепую назначали всем подряд и всем одинаково! В нашей стране дети могут пить всю жизнь то, что им не помогает. Я имею в виду тяжёлые формы эпилепсии.

Мы, родители, с коллективным письмом ходили на приём в Минздрав и только потом, ещё через 3 года, появилась возможность полной диагностики и у нас, в Беларуси. Но специалистов хороших всё равно очень мало. Традиционно считается во всём мире, что с такой эпилепсией развитие ребенка не происходит. Но это не так! Врачи удивляются и называют чудом нашу Веронику! Они не понимают, как это возможно. Но на нашем примере и других детей видно, что всё возможно. Только надо верить и трудиться.

<sup>2</sup> Мы общались по электронной почте, и я была очень рада слышать, что Наташа пригласила Веронику поучаствовать в нашей беседе.

Adam Z

*People often wonder how I got access to the internats. Sometimes, I find myself thinking that it was just meant to be. Of course, gaining access to some internats can take months and months. So how do you find a place that seems to appear only as a rumour; as hearsay? You are not even sure if the name you remember was in Belarusian or in Russian. Sometimes, it could just be the nickname of an institution or just the name of a tiny village in the middle of nowhere.*

*It was during the last few days of my first visit to Belarus when a stranger stopped me on a street in a quiet part of Minsk. Adam Z [name has been changed] had seen me taking portraits of people in the city and was curious about what I was doing so had waited on the street to catch me. Two days later, we were both inside one of the internats for adults, a place that I had been looking for for weeks. As a young man, Adam had an experience in this internat that profoundly affected him.*

*Adam first visited the internat years ago after finding out about it through Dutch volunteers. He was always passionate about photography and decided to visit with his film camera. The photographs, which have never been shown to anybody before, show a boy called Rybka. Rybka was killed in a cell-room (figure 7) and he is resting now in an unofficial cemetery in the forest by the internat (figure 29).*

It was 2009 when I visited this institution for the first time. It was so long ago that I can only remember him and my own motivation vaguely. I went there to look for some kind of a shock; for a social subject that I could photograph. However, it turned out to be different. I used the camera to hide from them.

Rybka was the most cheerful of them all. Rybka, ‘Рыбка’, or ‘Little Fish’, as they called him is a nickname and I don’t know his real name. He always sat in his room writing letters to his family, although he didn’t know how to write.

A few months later, in 2010, I visited again and his fellow patients told me a secret: that he was dead and buried.

Адам З

*Меня часто спрашивают, как я умудрялась попасть в интернаты. Иногда я ловлю себя на мысли, что, наверное, так надо было. Конечно, иногда на это уходят месяцы. Так как же найти место, о котором только ходят слухи? Ты даже не уверен, на каком языке то название, которое ты помнишь – на русском или белорусском. Иногда это просто неофициальное название или же название маленькой деревни Бог знает где.*

*В конце моего первого приезда в Беларусь в тихой части Минска ко мне на улице подошёл незнакомец. Адам З [имя было изменено] увидел, как я фотографирую людей в городе, и ему стало интересно, чем я занимаюсь, поэтому он подошёл поговорить со мной. Через два дня мы с ним поехали в интернат для взрослых, который я искала не одну неделю. С юношеского возраста у Адама осталось переживание от этого интерната, которое очень сильно на него повлияло.*

*Впервые Адам приехал в интернат много лет назад после того, как ему о нём рассказали волонтеры из Голландии. Он всегда любил фотографировать, а туда решил поехать со своим плёночным фотоаппаратом. На фотографиях, которые раньше никто никогда не видел, можно увидеть мальчика, которого звали Рыбка. Рыбку убили в тюремной камере (рисунок 7) и он покоится сейчас на неофициальном кладбище в лесу возле интерната (рисунок 29).*

Впервые я посетил это учреждение в 2009-м году. Это было так давно, что я помню только мальчишку и смутно представляю, какая у меня была мотивация там находиться. Хотя помню, что поехал туда в поисках какой-то шокирующей информации, социальной темы для фотографии. Однако всё получилось иначе. Я использовал фотоаппарат, чтобы спрятаться от них.

Самым радостным из них был Рыбка. Я не знаю его настоящего имени, все его звали по кличке Рыбка. Он всегда сидел в своей комнате писал письма своей семье, хотя он не умел писать.

Через несколько месяцев, в 2010-м году, я снова туда приехал, и его собратья поведали мне секрет: он умер и похоронен.

What happened was, they isolated him in a cell, and there was a brawl. They pushed him and he hit his head against something and then they cut his throat accidentally [he trails off].

Ever since they told me about this boy it has seemed more like the story of an angel than that of a boy. I doubt he was ever real and only this picture shows me that he was. You know what time does to our memory.

I mean, it was like being on a different planet when I went there. The reality was, I had no idea why I was there in the first place.

He was the brightest thing I remember, then he just disappeared. All the facts we have and all that’s left of his life is my personal shaken memories, his smiling image, and the probable place of his grave. I remember that even the authorities, when we asked, didn’t tell us much. It was like he just vanished.

Natalia, another resident of the internat, said he had some family and he wanted to reunite with them. That’s why he was writing those symbolic letters. It made him happy even though he was illiterate. Natalia, who knew him, told me that his daily activities consisted of cleaning, mopping the floor, and sweeping the ground.

It was very controversial to discover this other world. Even now, as we are talking [the interview was conducted via Skype, not in the internat] they go to have their lunch, then work in the laundry, then in the garden.

One thing I know for sure: the 18-year-old boy that I was when I took the pictures of Rybka vanished then just like he did.



Случилось вот что: его поместили в комнату-изолятор, и там произошла какая-то разборка. Его толкнули, он стукнулся обо что-то головой, а потом они случайно перерезали ему горло [его речь обрывается].

С тех пор, как мне о нём рассказали, мне это казалось историей об ангеле, а не о маленьком мальчике. Я уже даже сомневаюсь, существовал ли он на самом деле, и только его фотография подтверждает реальность его существования. Мы знаем, что время делает с нашей памятью.

Когда я туда поехал, у меня было такое ощущение, что я нахожусь на другой планете. На самом деле, я ума не мог приложить, что я там вообще делаю.

Он был самым ярким моим воспоминанием, а потом он просто исчез. Всё, что у нас есть, и всё, что осталось от его жизни – это мои личные, глубоко пережитые воспоминания, его улыбающийся образ и вероятное место его погребения. Помню, даже, когда мы о нём в разных инстанциях интересовались, нам немного рассказали. Такое ощущение, как будто бы он просто исчез.

Я помню, как Наталья, которая тоже жила в интернате, рассказывала, что у него были родственники и что он хотел жить вместе с ними. Вот почему он символически писал те письма. Его это радовало, хотя он и не умел писать. Наталья, зная его, рассказала мне, чем он занимался каждый день: убирал, мыл полы, подметал во дворе.

Открытие этого другого мира оказалось очень противоречивым для меня. Даже вот сейчас, когда мы разговариваем [беседы проходили по скайпу, не в интернате], они, наверное, идут на обед, потом работать в прачечную, потом в сад.

Одно я знаю наверняка: тот мальчик восемнадцати лет, каким я был, когда я фотографировал Рыбку, исчез так же, как исчез он.

Alexy Nesterenko

*Alexy Nesterenko is the son of Vassily Nerostenko, the director of the Institute for Nuclear Energy during the Chernobyl disaster. They are co-authors of the book Chernobyl: Consequences of the Catastrophe for People and the Environment (2007). The book shows that the consequences of the disaster do not decrease with the time, but, in fact, increase and will continue to do so in the future. In the heavily contaminated areas it is difficult to find one healthy child. Brain damage has been found in individuals directly exposed. Premature cataracts, tooth and mouth abnormalities, blood, lymphatic, heart, lung, gastrointestinal, urologic, bone, and skin diseases afflict and impair people, young and old alike.*

*The Soviet authorities officially forbade doctors from connecting diseases with radiation and all data was classified for the first three years. The Chernobyl catastrophe has resulted in damage that will span several generations, causing changes in genetic structures and various types of mutations. It would be wrong to forget Chernobyl, as over the next generations the health of people will continue to be adversely impacted. I interviewed Mr Nesterenko to understand more about the historical consequences on Chernobyl for the people of Belarus.*



Алексей Нестеренко

*Алексей Нестеренко – сын Василия Нестеренко, возглавлявшего Институт ядерной энергетики во время аварии на Чернобыльской АЭС. Они являются соавторами книги «Чернобыль: последствия катастрофы для человека и природы» (2007). В книге говорится о том, что последствий трагедии со временем становится не меньше, а, наоборот, всё больше, и что эта тенденция сохранится в будущем. В районах с высоким уровнем радиации сложно найти хотя бы одного здорового ребёнка. У людей, подвергшихся непосредственному воздействию излучения, было выявлено повреждение мозга. Преждевременные катаракты, патологии зубов и ротовой полости, заболевания крови, лимфы, сердца, лёгких, желудочно-кишечного тракта, костей, кожи, а также урологические заболевания поражают и ослабляют как молодых, так и пожилых людей.*

*Советская власть официально запретила врачам соотносить заболевания с радиацией, и в течение первых 3-х лет вся информация была засекречена. Чернобыльская катастрофа привела к ущербу, который будет иметь последствия для нескольких поколений, вызывая различные виды мутации на генетическом уровне. Было бы неправильно забыть о Чернобыле, так как он будет продолжать оказывать негативное влияние на состояние здоровья последующих поколений. Я взяла интервью у Алексея Нестеренко, чтобы понять больше об исторических последствиях Чернобыля для людей Беларуси.*

Jadwiga: Can you please introduce yourself and your work?

Mr Nesterenko: We are currently in BELRAD (the Independent Institute of Radiation Safety) in Minsk, an NGO founded 25 years ago by my father. Before Chernobyl he was one of the most distinguished nuclear physicists in the Soviet Union, but the Chernobyl disaster changed his life totally.

At the beginning, he was trying to convince the leaders of the Belarusian Republic and the Soviet Union that lots of protective measures should be taken immediately, like iodine prophylaxis, and the resettlement of people. But the government and the communist leaders ignored him and as a result he lost his job and his position. Then, in the late 80s, when Chernobyl wasn't a state secret anymore, and with the support of the great Belarusian people, he created BELRAD.

The first task was to develop ways of measuring radiation that the people would trust, because the government had been hiding things for so long. BELRAD then created a network of 370 public laboratories right in the villages and contaminated places and trained people how to take measurements from food and how to protect themselves. After a few years, the number of laboratories started decreasing because there was less funding and in 2003 the governmental support stopped completely. Now, we only have fourteen laboratories, only in Belarus, and they are supported by international anti-nuclear organizations.

In the first days, the most dangerous substance is the radioactive iodine, and the dose is received mostly because of the high level of background radiation: it's in what you breathe and what you have physical contact with, even dust. From fifteen years after the disaster, 80% of the harmful radiation comes from the consumption of contaminated food: livestock, milk, foraged goods, mushroom, berries, wild animals, and so on. To understand how much people were being exposed we developed a special chair which you sit on and in three minutes you know how much caesium you have in your body.

J: When it comes to contaminated zones, I know that nobody lives there anymore, but these territories can be used for farming. Is that correct?

Mr N: Yes, in regions where radiation is low enough you can make sure that the crops don't take up radioactive caesium by putting a layer of potassium fertilizer on the soil. Most food production is under the strict control of the government and we have some of the strictest standards in the world. So that's not the main problem. It's people who live in the countryside feeling

Ядвига: Пожалуйста, расскажите о себе и о своей работе?

А. Нестеренко: Сейчас мы находимся в «Белрад» (независимом Институте радиационной безопасности) в Минске. Это независимая частная организация, которую основал мой отец 25 лет назад. До Чернобыля он был одним из выдающихся физиков-ядерщиков в Советском Союзе. Но Чернобыльская катастрофа полностью изменила его жизнь.

Вначале он пытался убедить руководство Белорусской республики и Советского Союза в необходимости немедленного принятия большого количества защитных мер, таких как проведение йодной профилактики и переселение людей. Но правительство и коммунистическое руководство не стали его слушать, а в итоге он вообще лишился занимаемой должности. Позже, в самом конце 80-х, когда Чернобыль уже перестал быть государственной тайной, при поддержке белорусского народа, он основал «БЕЛРАД».

Первоочередная задача заключалась в том, чтобы разработать способы измерения радиации, которым люди могли бы доверять – ведь информацию скрывали так долго. Было создано 370 местных центров радиационного контроля в деревнях и в радиационной зоне. «Белрад» обучил людей, как определять содержание радиации в продуктах питания и как защитить себя. Спустя несколько лет количество лабораторий радиационного контроля стало уменьшаться из-за снижения финансирования, а в 2003 году поддержка со стороны государства была полностью прекращена. Теперь у нас осталось лишь 14 лабораторий, причём только в Беларуси, и они поддерживаются международными антиядерными организациями.

В первые дни после выброса радиации наиболее опасным веществом является радиоактивный йод. В основном человек получает дозу из-за высокого фоновое уровня радиации: это то, чем вы дышите и чего вы касаетесь физически, даже пыли. По прошествии пятнадцати лет после катастрофы 80% вредной радиации поступает в организм через загрязнённые продукты питания: мясо (в том числе и диких животных), молоко, грибы, ягоды и так далее. Чтобы понять, в какой мере люди подверглись воздействию излучения, мы сконструировали специальное кресло, в которое вы садитесь, и через три минуты вы знаете, сколько цезия у вас в организме.

Я: Вот если взять загрязнённые радиацией зоны, я знаю, что там больше никто не живёт, но эти земли можно использовать под сельское



shame in buying a food from a shop. People may say you're lazy. And this started to be a problem five to ten years after the disaster.

Nowadays, the biggest problem is what people pick up in the forest. There are signs before you enter a forest saying that collecting mushrooms is prohibited, or allowed only when they have been tested. But people are people and they don't listen. Foraged food can contain high levels of radioactive materials, even today. Food sold at markets all over the country can have been foraged for in contaminated zones.

That is why we started taking radiation measurements of children. So far we've measured almost half a million children in Belarus. The chair can compare bodily radiation with that of food. We can then find the source and speak to the parents, then we contact the school administration and the nearest hospital. Then we inform the local educational authorities and those children who are first on the list to go to rehabilitation.

J: Can parents 'pass on' radiation to their children?

Mr N: During pregnancy, if a mother ingests radioactive material, some parts of it can go to the foetus, but the most dangerous things are the genetic effects. We now have 'Chernobyl Children', like you. They are in an active period of having their own children. The prognosis is that those children and their offspring may have health issues. And the biggest health issues will be in the grandchildren of Chernobyl children. That's the saddest part.

J: How can you predict things like that?

Mr N: Some of us are more radio-resistant and some are less. But the research shows that even a small amount of radiation may provoke genetic transformations and you never know how those transformations will manifest themselves in later generations. And that's the biggest problem.

J: Do you think that drinking Lugol's1 solution was any help?

Mr N: Yes, for sure it helped to escape the problems with the thyroid, but just that.

J: How would you explain the situation in Belarus with many children being born with disabilities after 1986? Why were there so many?

хозяйство, правильно?

А. Н: Да, в тех регионах, где уровень радиации достаточно низок, можно предпринять меры радиационной защиты урожая от цезия, если внести в почву калийные удобрения. Большая часть производства продовольствия находится под строгим контролем правительства – у нас одни из самых строгих стандартов в мире. Поэтому это не главная проблема. Просто людям в деревне стыдно покупать еду в магазине. Ведь люди могут сказать, что ты ленивый. Это начало становится проблемой лет через пять-десять после аварии.

На сегодняшний день самую большую опасность представляет то, что люди собирают в лесу. На входе в лес размещены знаки, запрещающие сбор грибов, или же сбор разрешается только в случае проведения радиационного контроля. Но люди есть люди, они не слушают. Даже сегодня мы видим высокий уровень загрязнения радиацией даров леса. По всей стране на рынках продаются продукты питания, которые, возможно, собирали на загрязнённой территории.

Именно поэтому мы начали измерять уровень радиации у детей. В настоящее время мы обследовали почти 500 тысяч детей в Беларуси. С помощью кресла мы можем сравнить уровень радиации в теле и в еде. Затем мы определяем источник и говорим с родителями. Потом мы связываемся с администрацией школы и с ближайшей больницей. Затем мы сообщаем местным органам образования, и на реабилитацию идут те дети, которые находятся первыми в списке.

Я: «Передаётся» ли радиация от родителей детям?

А. Н: Если во время беременности мать ребёнка принимает внутрь радиоактивное вещество, часть радиации может передаться плоду. Но особую опасность представляют изменения на генетическом уровне. У нас теперь есть «Дети Чернобыля», как ты. И у них сейчас рождаются собственные дети. Прогноз такой, что у этих детей и у их детей могут быть проблемы со здоровьем. А самые большие проблемы со здоровьем будут у внуков детей Чернобыля. И это печальнее всего.

Я: Откуда такой прогноз?

Мы все по-разному реагируем на радиацию: кто-то к ней более устойчив, кто-то менее. Но, согласно исследованиям, даже малая доза радиации может спровоцировать изменения на генетическом уровне,

Unfortunately, the official response, not just in Belarus but also in the rest of the world, is that only thyroid and lung cancer are caused by Chernobyl radiation. There was a big report by the UN created on the 20<sup>th</sup> anniversary of the disaster which said just that. It claimed that the poor state of economy and parental alcoholism caused childhood disability but people falsely ascribed those problems to radiation exposure: 'radiophobia' they call it [he laughs]. In fact, all the the vital organs in our bodies are affected by radiation. In some cases it provokes heart disease, for example. Studies show that if radiation gets inside you it doesn't spread equally but caesium goes disproportionately to muscles. The main muscle is our heart, and it also causes many craniological problems.

When it comes to abnormalities, nowadays it's more or less under control. It has been for over 20 years now. In the first years it was a big problem but then they introduced two genetic tests while you are pregnant and then you have an abortion. But the situation is changing all the time and you can't get statistics. You can only get the official statistics in Belarus if you're a medical person or an official. So me and you can't see them.

J: I have visited a number of different internats and I see children with different deformities. I cannot compare them with the children born in the late 80s but it seems like a big number. Are things getting better? Are the number of disabilities caused by foetal or maternal exposure decreasing because of decontamination and better education about food consumption? Or is there a perception that they are decreasing because such people are institutionalised. Or, perhaps, are they decreasing because of better prenatal testing leading to mothers choosing abortions?

Mr N: I think it's a little bit of everything.

J: From a scientist's point of view, can you prove which children are born unwell or disabled because of radiation?

Mr N: It is very difficult to prove because the majority of the children who live in the internats are from, let's say, unsocial parents: people who drink and take drugs, and they have a lot of children and they don't really care. Then, for example, you have a family from Bragin, a small town in the south, close to Chernobyl, and the child is sent to an internat all the way up in Minsk. Sometimes it is difficult to know where children are from and what the real reason for their disability is.

и неизвестно, как проявят себя эти изменения в будущих поколениях. И это самая большая проблема.

Я: Как вы думаете, помогло ли употребление раствора Люголя<sup>1</sup>?

А. Н: Да, конечно, раствор помог избежать проблем со щитовидкой, но на этом всё.

Я: Как бы вы объяснили ситуацию, когда в Беларуси после 1986-го года стало рождаться много детей с отклонениями. Почему их стало так много?

А. Н: К сожалению, в официальной версии, причём не только в Беларуси, но и в других странах, говорится о том, что радиация Чернобыля приводит только к раку щитовидной железы и лёгких. По случаю 20-й годовщины аварии ООН опубликовала доклад, в котором говорилось как раз об этом. А также о том, что детская инвалидность вызвана плохим состоянием экономики и алкоголизмом родителей и что люди ошибочно приписывали эти проблемы воздействию радиации: её называли радиофобией [смеётся]. На самом деле, радиация воздействует на все жизненно важные органы нашего организма. В некоторых случаях она может стать причиной болезни сердца, например. Исследования свидетельствуют о неравномерности накопления радиации в различных органах: уровень накопления цезия в мышцах больше. Основная мышца – это наше сердце. Радиация также вызывает множество проблем с черепом.

Если говорить об отклонениях, сегодня ситуация более-менее под контролем. Уже прошло более 20-ти лет после аварии. В первые годы это была большая проблема, но затем во время беременности стали делать два генетических теста. А потом можно делать аборт. Но ситуацию постоянно меняются, и сложно получить статистику. Официальную статистику в Беларуси можно получить только, если ты медик или представитель власти. А у таких людей, как ты или я, к статистике нет доступа.

Я: Я побывала во многих домах-интернатах и видела детей с различными отклонениями. Я не могу сравнить их с детьми, родившимися в конце 80-х, но мне кажется, что их много. Улучшается ли ситуация на

<sup>1</sup> An iodine solution administered widely (but not in Belarus) to people liable to be affected by direct radiation from the blast and its fallout. It protects against thyroid cancer and leukaemia.

<sup>1</sup> Раствор йода, который часто назначают (но не в Беларуси) людям, подвергшихся прямому воздействию радиоактивного излучения в результате взрыва или выпадения радиоактивных осадков. Он защищает от рака щитовидной железы и лейкемии.

J: To address this idea of ‘unsocial’ parents, don’t you think that it might be that parents from a higher social class might be more likely to have an abortion because it would be more socially acceptable? And they might also be more likely to choose to do so to avoid any connection with foetal alcohol syndrome or drug use? I met a few amazing people who had different reasons to house their children in internats.

No, I don’t think so. The problem is that children like that that need a tremendous amount of care and they put a strain on their families: to keep the child and to understand that those children will have a shorter life than them. Sometimes it’s an economic fear: doctors, medication, and so on. People who decide to keep a disabled child, one of the parents needs to stay at home.

J: The last question. When it come to the Chernobyl disaster, everybody knows that the Soviets were trying to hide it. But it did come out after few days. In Poland, I think it was two days later on the television and in the newspapers. The first days after the disaster were crucial for administering iodine to help. When was it officially told to the public in Belarus?

Mr N: Never! [laughter] Of course, there were rumours about it. I remember it was the 2nd or the 3rd of May and I was 12 at the time. My dad gave me iodine. Then they were talking about it on TV. It was Gorbachov speaking himself, and he said there was a fire at the nuclear power plant in Chernobyl but the situation was under control [he tails off].

сегодняшний день? Уменьшается ли количество отклонений, вызванных воздействием радиации на плод или на мать, из-за выведения радиации из организма и лучшей информированностью населения о продуктах питания? Или всего лишь создаётся впечатление о снижении случаев инвалидности из-за того, что таких людей помещают в специализированные учреждения? Или, возможно, цифры всё-таки снижаются из-за того, что дородовое обследование сейчас лучше, и матери выбирают аборт?

А. Н: Я думаю, что тут всего понемногу.

Я: С точки зрения науки, вы можете доказать, какие дети родились с проблемами здоровья или отклонениями в результате воздействия радиации?

А. Н: Доказать это очень трудно, потому что большинство детей в домах-интернатах из, скажем так, неблагополучных семей: их родители пьют и принимают наркотики, они рожают много детей, и им по большому счёту всё равно. Тем более, например, может быть так, что семья из Брагина – городского посёлка на юге Беларуси, недалеко от Чернобыля, а ребёнка отправляют в детдом аж в Минск. Иногда бывает сложно установить, откуда ребёнок и какова настоящая причина его отклонения.

Я: Что касается «неблагополучных» семей, разве вам не кажется, что более благополучные родители, скорее всего, выберут аборт, потому что это в большей степени приемлемо в обществе? И что, скорее всего, они будут более склонны сделать такой выбор, чтобы про мать не говорили, что она употребляла алкоголь или наркотики до или во время беременности. Я поговорила с несколькими удивительными людьми, которые отдали своих детей в интернат по различным причинам.

А. Н: Нет, я так не думаю. Проблема заключается в том, что такие дети требуют огромного количества внимания и заботы, и это ложится тяжёлым бременем на семью, я имею в виду, если оставлять такого ребёнка, понимая, что такие дети проживут меньше, чем родители. Иногда этот страх обусловлен и финансовой стороной: нужно ходить по врачам, покупать лекарства и так далее. Если родители решают самостоятельно воспитывать ребёнка-инвалида, в таком случае маме или папе нужно оставаться дома.

Я: Последний вопрос. Когда мы говорим о Чернобыльской катастрофе, все знают, что Советское руководство пыталось утаить эту информацию. Но спустя несколько дней тайное стало явным. В Польше, наверное, дня через два об этом рассказывали по телевизору и писали в газетах. В первые дни после катастрофы было крайне важно принять йод, чтобы предотвратить проблемы со здоровьем. Когда в Беларуси было официально объявлено о катастрофе?

А. Н: Никогда! [смеётся] Конечно, про аварию ходили слухи. Помню, было 2-е или 3-е мая, мне тогда было 12 лет. Мой папа дал мне йод. Потом они рассказывали об этом по телевизору. Сам Горбачёв выступал, и он сказал, что на атомной станции в Чернобыле случился пожар, но ситуация была под контролем.

Created and published by / Составитель и издатель: **Jadwiga Brontë**

**Author / Автор:** Jadwiga Brontë

**Editor / Редактор:** Jadwiga Brontë

**Copy Editor / Редактор-корректор:** Michael Thomason

**Text / Текст:** Jadwiga Brontë

**Additional Text / Дополнительный текст:** Michael Thomason

**Creative Director / Директор по дизайну:** Jadwiga Brontë

**Graphic Design / Графический дизайн:** Kasia Kubicka

**Preparing Images for Offset Printing / Подготовка изображений для офсетной печати:** Tomasz Kubaczyk

**Illustrator / Иллюстратор:** Ania Pawlik

**Translator / Перевод:** Alexei Kirsanov

**Additional Translation / Дополнительный перевод:** Idaliya Grigoryeva and Anna Wallington

**Proof-reader Russian / Корректор перевода на русский:** Krista Shatkova

**Proof-reader English / Корректор оригинала (английский язык):** Kelly Oxley

Printed by / Напечатано в: Chromapress. Piaseczno, Poland

Bookbinders / переплетчик: Poligrafia Bracia Szymańscy. Piaseczno, Poland

First edition of 500 copies / Первый тираж: 500 экз

© 2016 Jadwiga Brontë

www.jadwigabronte.com

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, transmitted in any form or by any means, electronic, mechanical, including photocopying, recording, or otherwise, without prior permission from the publisher. Все права защищены. Никакая часть настоящей публикации не может быть воспроизведена, сохранена в поисковой системе или передана в какой-либо форме электронными или механическими средствами, в том числе в виде фотокопии, записи или иным способом без предварительного разрешения издателя.

#### ACKNOWLEDGEMENTS

I would like to take this opportunity to say “thank you” to all the people pictured in this book.

In particular, Pasha and Sveta will always have a special place in my heart.

Thank you to Veronika and all the mothers who participated in this book, sharing their most personal and intimate feelings with us. Testifying about traumatic experiences was never easy for them and I feel honoured that they shared their stories with me.

Julia, my dear Belarusian friend, not only helped me as a translator during the interviews I did in Belarus, but was also an amazing companion during my lonely visits there. Michael Thomason was a valuable source of feedback to help me tidy up my thoughts and writing. Simon Walsh is a beautiful person who inspired me in many ways and maintained my faith that changes are possible in the internats.

Thank you to Svetlana Alexievich for letting me use excerpts from her book, *Voices from Chernobyl*, and to Keith Gessen for his English translation of that book.

Ultimately, this book could never have been made possible without the support of all the people who helped me crowd-fund this book. Thank you.

Neither would it have been possible without the constant support of my mother Ewa, my sister Justyna and my partner Patrick. Their patience and support gave me endless comfort during the ups and downs of this very difficult project. I will always cherish having you in my life.

A copy of this publication is available from the British Library / Экземпляр этой книги можно найти в Британской библиотеке.

ISBN 978-1-5272-0190-3

#### СЛОВА БЛАГОДАРНОСТИ

Я бы хотела воспользоваться возможностью сказать спасибо всем людям, фотографии которых приводятся в этой книге. Отдельная благодарность Паше и Свете: вы всегда будете занимать особое место в моём сердце.

Спасибо Веронике и всем матерям, принимавшим участие в создании этой книги, за то, что вы поделились с нами своими самыми личными и сокровенными чувствами. Рассказывать о травмирующих переживаниях всегда непросто, и вы оказали мне честь, поделившись своими историями со мной.

Юлия , моя дорогая подруга из Беларуси, не только помогала мне с переводом в белорусских интернатах, но и оказалась прекрасной спутницей в моих одиноких поездках туда. Майкл Томасон предоставил ценную обратную связь и помог мне привести свои мысли и текст в порядок. Саймон Уолш – прекрасный человек, который во многих отношениях вдохновил меня и поддержал мою веру в то, что изменения в интернатах возможны.

Спасибо Светлане Алексиевич за возможность использовать отрывки из её книги «*Чернобыльская молитва*» и Киту Гессену за его перевод этого произведения на английский.

В завершение хочу сказать, что эта книга не увидела бы на свет без поддержки со стороны всех тех людей, кто помогал мне на краудфандинге. Спасибо вам!

Я также благодарна моей маме Еве, моей сестре Юстине и моему партнёру Патрику. Без вас ничего бы не получилось. Ваше терпение и поддержка безмерно помогли мне во время взлётов и падений на этом проекте, оказавшемся очень трудным. Я всегда буду дорожить тем, что вы присутствуете в моей жизни.











