

Я Ваня. Я не страдаю ДЦП.

Так, улыбаясь во весь рот, говорит о себе Иван Бакаидов, которому недавно исполнилось 20 лет. Впечатлением о встрече с ним поделилась с нами прихожанка храма свт. Димитрия Ростовского при подворье Тихвинского монастыря Лариса Орденко. Фотографии выложены на страничке ВКонтакте этого прихода.

Ивана в этот храм привёл питерский музыкант Игорь Лунёв, с которым он поделился желанием исповедоваться священнику, готовому к своеобразному способу общения с исповедующимся. У Ивана нарушена функция речи. Отец Константин Щербак с готовностью откликнулся, и Ваня стал прихожанином храма на подворье. Первое знакомство Ларисы с Иваном состоялось осенью, во время поездки в Тихвинский монастырь. А в воскресенье 24 февраля после Божественной Литургии, он рассказал о себе всем прихожанам подробно и искренне. Совершен-



но не смущаясь оттого, что беседовать приходилось с помощью специального устройства. На чей-нибудь вопрос Иван долго набирал что-то на клавиатуре. А потом голос устройства выдавал краткий ответ. О том, что он любит, чего хочет, что ему не нравится, а чем он возмущается, а значит, старается исправить. Он любит классическую музыку, классическую литературу. Во время беседы Юра, так называет голос Иван, ошибся в ударении. Ваня тут же отступал что-то на клавиатуре. И раздался голос: «Юра дурак!»

Молодой человек просто заражал всех своим радостным и смешливым настроением. Недавно он переехал в съёмную квартиру, как давно мечтал, чтобы жить отдельно от родителей. Планы у него серьёзные: после окончания спецшколы попутешествовать по миру, затем продолжить образование и много работать. Иван является капитаном паралимпийской сборной Санкт-Петербурга по бочку – игре с мячом на колясках. В феврале этого года он завоевал золото в классе BC2.

Самое главное, он совершенно не считает себя и таких как он, ущербными людьми, наоборот, он убежден, что у него всё получится – работать, изобретать, любить, дружить. Он далёк от политики, но имеет чёткую гражданскую позицию. В 2016 году Иван создал петицию в защиту прав людей без подписи. Однако россияне, которые по состоянию здоровья не могут поставить две одинаковые завитушки, по-прежнему невидимы для бюрократической машины.

Диагноз ДЦП у него с рождения, но, вопреки диагнозу, он, скорее, человек с неограниченными возможностями. К 19 годам он разработал три компьютерных программы для альтернативной коммуникации, выступил с докладом в ООН и даже пожал руку Пан Ги Муну.

Иван Бакаидов запустил вместе со своими друзьями интернет-магазин социальности (shop.linka.su). Они продают футболки, надписи на которых высмеивают стереотипы о людях с инвалидностью. Иван признаётся, что давно задумался о надписях «на около инвалидную тему». Цель проекта — побудить общество к спокойному и лёгкому отношению к людям с инвалидностью. «Мерч SINDROM — продукция, которая помогает людям выразить протест против стереотипов и осознать свою обычность. Мы высмеиваем многие предрассудки вокруг людей с инвалидностью и показываем, что каждый человек обычный, но в тоже время особенный», — сообщают создатели проекта. «Суть человека не в том, что у него текут слюны, а в том, что он делает, и только если он делает что-то именно с этим, то стоит указывать: «Человек со слюнями придумал, как избавиться от слюней». А если он пишет стихи или рисует, какая разница?

Стоит выделять человека, а не его особенности. Со всем плохо – это «страдает ДЦП».

Вырученные с продажи футболок средства пойдут на развитие проекта по синтезированию речи LINKA. Он помогает людям с нарушениями речи общаться и понимать друг друга. Также в дальнейшем планируется развивать и другие идеи.

Познакомиться с ним, узнать о нём больше можно на его страничках в ВКонтакте и Фейсбуке.

О себе он говорит так:

Я научился программировать, это научило меня думать. В той среде, где я нахожусь, думать не принято, вот и получился «феномен Ивана Бакаидова».

А так я весьма глупый и простой человек.

Зачем вообще подчеркивать то, что есть особенности? Это нужно делать только в том случае, если из-за этого могут возникнуть дополнительные трудности. Например, письмо организаторам семинара: «Привет, я передвигаюсь на коляске, встретьте меня с такси, я вам напишу в телеграмм». Оно уместно, так как предупреждает о трудностях, которые возникают при посещении мной семинара.

У моего проекта три продукта, так как люди без речи могут обладать разным физическим состоянием.

DisType – приложение для тех людей, которые могут легко печатать на обычной клавиатуре. Оно состоит из поля ввода и кнопки «Сказать». Также есть два списка: категории фраз и фразы, которые есть в этих категориях. Пользователь добавляет свои фразы и может быстро реагировать на окружающую среду, а также не печатать ежедневные фразы. Например, я почти каждый вечер говорю: «Добрый вечер», когда звоню подруге. Соответственно у меня есть категория «скайп» и в ней кнопка «Добрый вечер». DisType работает на Android, iOS и компьютерах.



DisTalk – приложение для тех, кто может нажимать на объекты на экране планшета, но не умеет читать. Интерфейс состоит из таблицы с картинками. При нажатии картинки читается её подпись. Картинки можно добавить любые. Сфотографировать маму, написать «Мама» и получить готовую карточку. Доступно только под Android.

DisQwerty – клавиатура для одной кнопки. Эта программа позволяет получать обратную связь от людей, которые могут нажимать только одну кнопку. В таблицу выстраиваются варианты. По очереди строчки таблицы становятся чёрными, на нужной человек щекой, подбородком или чем может, нажимает кнопку.

Наши программы бесплатны, и ими очень просто начать пользоваться. Надо зайти на главную страницу проекта и выбрать в карусельке нужный продукт. Вам на почту придёт инструкция о том, как и где скачать программу.

Важно, что эти программы не только для людей с ДЦП. Ими могут пользоваться все люди, которые испытывают проблемы с речью – от постинсультных состояний до ангин.

Я начал делать программы для альтернативной коммуникации после знакомства с девочкой Линой. Это был 2014 год, она тогда училась во втором классе нашей школы. Лина – девочка с тяжёлыми множественными нарушениями. Она не могла говорить, не могла печатать. Даже ногой. Общалась с помощью поворотов головы. Лина радовалась всему, что происходило вокруг, и была чистой. Безумно чистой, этим она цепляла каждого...

Хочу жить отдельно от родителей. Поверьте, намного хуже, если двадцатипятилетний ребёнок с ДЦП живёт с родителями и имеет странные отношения с миром, с



противоположным полом, если он не привык принимать решения. Я определенно справлюсь, так как я приучен думать и решать задачи.

Задача сварить макароны точно такая же, как задача написать функцию, которая принимает буфер аудиосообщения и возвращает текст. Расписываешь у себя в голове этапы, выкидываешь из них чисто ритуальные вещи, вроде «Кладите макароны только в кипяток» – чушь полная, и обдумываешь сложные этапы. По ТРИЗу (прим.: теория решения изобретательских задач) переставляешь местами некоторые из них (макароны можно сначала слить, а потом варить) и получаешь технологический процесс.

Я ни за что не борюсь. Борьба за какие-то идеи закончилась где-то на Лето, я просто живу. Если жить неудобно по нелогичным причинам, я пишу на ФБ: «Yota, стыдно не уметь пользоваться эсэмэсками при заказе товаров, вы так теряете неговорящих клиентов». Из-за того, что я умею писать логично и лаконично, они врубаются, говорят «Ой» и меняют свою процедуру. Это не борьба за уважение, это просто про логику.

Скорее, я имел в виду то, что хочу перестать задавать вопрос: «Ну, как так можно жить?» – это же неуважение и неприятие.

В ноябре 2016 года я создал петицию, в которой просил, чтобы мне и другим инвалидам разрешили подписываться с помощью отпечатка пальца. Вообще, на эту тему с правительством России я переписываюсь с 14 лет, и они периодически что-то делают, но проблема всё равно не решается. Хотя после того, как петиция собрала 300 тысяч подписей, проблемой занялись две инициативные группы, но законопроект ещё не поступил в Госдуму.

Давайте не будем поддерживать идею по поводу неприятия людей с особенностями обществом. Это неправильная концепция. Давайте будем говорить о том, что общество их принимает. Тогда людям будет стыдно, что общество принимает, а я нехороший человек, не принимаю. Будьте позитивны.

Конечно, до фразы «Я выступал в ООН» меня считают дурачком. Ну, что поделать, если так выгляжу. Отрастил бороду вот, голову брею, помогает. Перемещаюсь вообще на такси. Если это социальные объекты, то я заказываю социальное такси и плачу 10 процентов от суммы поездки, а так приходится заказывать обычное такси. Благо через мобильные приложения можно это сделать, не говоря ни слова, а сейчас «Яндекс» ещё делает чат с водителем по моей просьбе, и станет вообще хорошо.

Хочу, чтобы на федеральном канале был ведущий – инвалид с гиперкинезами и слюнями.

Я не мечтаю, я делаю. Дело не в обществе, дело в нас. Пока особенные люди будут особенными, их не будут брать на ТВ. Когда ты сидишь дома и не пытаешься ничего сделать, то и будет такое отношение.

Меня расстраивает зло. Я в детстве начинал плакать, когда видел, что в мультике кто-то шкодит. Поступает неправильно. В то же время менять мир очень просто, достаточно написать пост на фейсбуке, это же потрясающе. Это вдохновляет.

К тому же есть Бог, нужен Ему такой человек, с такой харизмой, энергией, свободой мысли, Он такого сделал и ведёт его.

«Всегда радуйтесь, непрестанно молитесь, за всё благодарите» (1 Фес. 5:16–18) – девиз Ивана Бакаидова ВКОНТАКТЕ.

Ирина Кузина

