

Гуманность без иллюзий

Большой зал расположенного в Восточном округе Москвы Центра психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Детская личность» украшен мозаичным панно, на котором есть и зажженная свеча. Панно сделано руками воспитанников и воспитателей из зерен, камушков, ракушек; затевалось же оно, чтобы прикрыть какие-то дефекты стены, то есть тоже в коррекционных целях. Неугасимая свеча из тысяч и тысяч кропотливо сложенных зернышек может служить символом этого удивительного учреждения. В декабре ему исполнится пятнадцать лет, десять из которых оно имеет статус государственного, а до того существовало как частное. И с самого первого дня его возглавляет **Лариса Борисовна Буданова**, директор, основатель, мама девочки с врожденным неврологическим поражением. Сегодня Центр состоит из стационарного и консультативного отделений, тут постоянно живут, воспитываются и учатся в детском саду и школе-интернате около ста детей со сложными формами детского церебрального паралича и эпилепсии, нередко осложненными задержкой психического развития или умственной отсталостью. Другого специализированного образовательного учреждения для детей с эпилепсией нет. И вообще другого такого нет... Заместитель директора Центра Тамара Серафимовна Орлова провела меня по классам, спальням и кабинетам, по художественным и швейным мастерским, показала фотолетопись за последние годы.

Занятие в 9-м «В». Трое детей готовят постановку «Вороны и лисички». Но не просто декламируют басню (не все могут говорить), а сочиняют ее римейк, с современными песнями и измененным сюжетом. В углу, на диванчике лежит четвертый — сегодня ему плохо.

По лестнице спускается юноша с сияющим лицом. Это Давид, лучший певец школы. Даже пел в хоре ЮНЕСКО с Хворостовским. Чтобы он мог прямо стоять на сцене, использовалось приспособление под названием вертикализатор.

Дети, сами дети, все, какие мне встретились, — вот главное впечатление. Уверенные, приветливые, совсем не похожие на то, что мы имеем в виду, когда произносим тягостное слово «инвалид».

Переполненная эмоциями, вошла я в кабинет Ларисы Борисовны, но интервью с ней получилось не-



сколько необычным: журналист столько получал ответы на заготовленные вопросы, сколько тут же на месте задавался новыми, неожиданными. Вот как это было:

— В последние годы у нас много говорят об отношении общества к инвалидам. Часто сравнивают, как подходят к этой проблеме в других странах. Я видела много западных социально-педагогических учреждений, и знаете, что особенно удивляет в них наших российских коллег? Акцент на развитие навыков самообслуживания и возможностей независимого существования.

— Что же тут удивительного? Разве это не первейшая необходимость?

— Дело в том, что наше образование построено на обучении предметам: физике, математике, русскому языку... И родители придадут наибольшее значение именно этому. Социально-бытовая адаптация ребенка подчас волнует их гораздо меньше, чем вопрос о том, почему с ним не занимаются той или иной школьной дисциплиной. А когда мы говорим: ему важнее именно она, — обижаются. Считается, что самое главное — дать ребенку образование в том же объеме, в каком его дают здоровым детям.

— То есть адаптировать его не к жизни, а к школьной программе?

— Вот именно. С другой стороны, очень важно не принижать ребенка изначально. Если педагог-профессионал видит у него достаточно высокий умственный потенциал — а определить это может именно высококвалифицированный специалист, он начинает работать с ним жестко, четко, без снисхождения, как со здоровым. Он говорит ему: «У тебя не работают ноги, а еще кто-то носит очки, или плохо слышит, или болен ди-

абетом, — вы все в равных условиях». Я считаю настоящим гуманным отношением вот такое равенство. Если человек готов приложить все силы и проложить себе дорогу в жизни, от этого добьется. Нужно только, чтобы в детстве на его максимальную реабилитацию были направлены усилия специалистов. Это очень важно — дать хороший старт в раннем возрасте и определить возможности дальнейшей интеграции, которые зависят не только от академических знаний. Находясь постоянно в коляске, человек прививает к статусу инвалида, у него развивается не стремление участвовать в конкуренции равных, а иждивенческий комплекс.

Обществу дешевле внедрить таких детей в общее образование и установить видимость равноправия, чем создать для них специальные условия.

— Но... разве общая школа не лучшая интеграционная среда?

— Это, конечно, очень демократический подход: ребенок интегрирован, окружен здоровыми детьми. Давайте будем говорить о самом лучшем, хотя далеко не всегда реальном, варианте. Такой ребенок имеет шанс вырасти психически раскрепощенным, у него не будет страха перед людьми, будет представление о здоровых людях... И всё. У него будет относительно нормальное детство, но он не будет готов к независимой жизни. Внедрение большого ребенка в общеобразовательную школу приносит больше пользы не ему, а здоровым детям. Даже при самой благоприятной обстановке наш ребенок не дойдет до конкурса вместе с другими, до экзаменов. К нему будут проявлять снисхождение, дети будут за ним ухаживать, помогать ему. Но дети есть дети, их запал быстро пройдет, учителя тоже устанут. Маме деликатно намекают: привозите ребенка только два раза в неделю. Она соглашается: ничего, и так хорошо, лишь бы он был в общей школе.

У нас есть такой пример. Маме удалось устроить мальчика в хорошую школу. Ребенок умственно сохраненный, но у него невнятная речь, ему трудно писать. Он отлично сообщает, играет в шахматы, но все его действия замедленны, он отстает в скорости чтения, письма, это неизбежно. Ему необходима лечебная физкультура, массаж, бассейн, специальные тренажеры. А он практически лишен движения. Какова же цель этого демократичного образования? Не каждый здоровый ребенок способен взять в школе все, что ему

предлагают, а наш, при ограниченных психофизических возможностях, должен максимально усвоить все, что он сможет для себя использовать. Подходы же в преподавании — одни и те же, общие. Повторяю, я привела вам в пример лучший случай. Но и этот ребенок останется дома. Даже если после школы он поступит в колледж или институт. Ведь у нас есть и колледжи для инвалидов, и специальный институт, каких нет больше нигде в мире. Однако из выпускников этого института только десять процентов могут трудоустроиться. А куда деваться остальным? На мой взгляд, такая интеграция — иллюзорная. Проявляя лояльность к инвалидам и внедряя их в общеобразовательную школу, мы закрываем глаза на то, что на самом деле происходит. Такая мнимая интеграция эффективна для одного пусть не из



тысячи — из ста. Все остальные, выходя из школьного возраста и не имея возможности получить профессию, выпадают из общества.

Поймите, я говорю сейчас не о тех детях, которые в результате умелой коррекции действительно могут адаптироваться к условиям обычной школы — таких немало среди прошедших через наш Центр, а о детях с врожденными сложными дефектами. Структуру этого дефекта оценивают психологи, дефектологи, врачи. Иногда мы, педагоги, спорим с врачами, если они сразу записывают ребенка с определенными, хорошо известными им синдромами в необучаемые. Мы пытаемся работать с ним, развивать его и нередко достигаем неплохих результатов. У многих наших детей ДЦП отягощен эпилептическим синдромом. Таких нигде не принимают, даже в специализированные детские сады и вспомога-

тельные школы. Возможности их развития во многом зависят от того, насколько их мозг будет занят активной деятельностью. При эпилепсии насыщенная интеллектуальная деятельность в какой-то степени купирует сам процесс болезни. Преодоление своих ограничений — мощная мотивация для ребенка. И даже в самых тяжелых случаях, когда налицо серьезная умственная отсталость, мы имеем дело не с растением, а с личностью, мы много делаем, чтобы эта личность проявилась, окрепла, не была асоциальной. При разных возможностях у всех наших детей есть свои радости и горести, свои права и, если угодно, свое гражданское самосознание. Мы и относимся к ним как к равноправным гражданам. Комплекс инвалидов у них совершенно отсутствует. Это особенно хорошо видно во всех мероприятиях, которые мы проводим: выезжаем в детские лагеря, принимаем участие в концертах, конкурсах. Дети при этом оказываются в, так сказать, экстремальных ситуациях, встречаются с разным отношением к себе. Но в этих ситуациях они сами задают тон. Например, в лагере пятьдесят наших ребят были вместе с сотней здоровых. Они прекрасно понимают, что они не такие, как окружающие, но легко преодолевают настороженность, недоверие, страх своих здоровых сверстников. Наши дети стали привлекательными для остальных. Они поют, играют, с ними интересно.

— Вы хотите сказать, что они сами играют активную роль в общении? И их интеграция зависит не от готовности среды их принять, а от их собственной способности войти в контакт, проявить себя? Но общее — трудное испытание даже для большинства здоровых детей, да и у взрослых возникает множество про-

блем. Как вы готовите к этому детей? Наверное, какими-то жесткими методами?

— Все просто. Они у нас растут в любви. В нашем обществе есть такой предрассудок, который часто проявляется в подходе к воспитанию сирот, этакий принцип закалки: чем раньше начать закручивать гайки, муштровывать ребенка, тем лучше, пусть поймет, что в этой жизни надо трудиться, что никто за него ничего не сделает, что он должен быть готов обороняться. В результате вырастает маргинал. Нет, мы добиваемся эффекта иначе: воспитанием ребенка в любви, открытости, уважении к нему как личности с трезвой оценкой его возможностей. И не боимся, что при столкновении, как говорится, с грубой реальностью он будет сильно травмирован. Мне говорят: «Они у вас в тепличных условиях, вот выйдут в жизнь — начнутся суициды...» Опыт свидетельствует об обратном. У наших детей развито сознание собственной значимости, и они снисходительны к тем, кто их не понимает.

— Получается, что воспитание в любви закаляет лучше, чем строгая дрессировка. Специальное учреждение более эффективно адаптирует детей с ограниченными возможностями к полноценной жизни, чем нормальная школа. Равные условия создаются путем дифференцированного подхода. Все это нужно хорошо осмыслить.

— Не стоит по-страусиному прятать голову в песок от реальности. Для особых людей нужны особые условия. Полная интеграция всех только за счет поверхностно понятой толерантности — это иллюзия. Если инвалид получил образование, а ему некуда с ним податься, — тутто и образуется почва для самоубийств. Я знаю молодых людей, ко-

торы с помощью огромных усилий матерей поступили на заочные редакторские, журналистские, юридические факультеты. У них огромный интеллектуальный потенциал, но нарушена коммуникация, плохо с речью, они не могут ни работать, ни жить без посторонней помощи.

— Что же, лучше им не учиться? Вы же сами говорите о том, что нужно развивать личность, интеллект?

— Нет, лучше получать образование подходящим образом и при этом иметь возможность это образование применять не игрушечно, а всерьез. И, самое главное, возможность получать необходимую помощь и поддержку не только в школе, но и в дальнейшей жизни.

— Мне кажется, вы сами себе противоречите: как же человек, не способный справиться с чисто физическими трудностями, может всерьез, то есть обеспечивая себя, работать? А если, выходит, ему незачем получать образование, где же максимальное развитие личности, за которое вы ратуете?

— Противоречие кажущееся. Прежде всего, глупо стричь всех под одну гребенку. Степень интеграции определяется структурой заболевания, мы об этом уже говорили. Способности можно развивать; иногда происходят настоящие чудеса: некоторые наши дети не могут говорить, но все понимают, читают, играют в театре. Однако есть вещи, для кого-то исключенные в силу объективных причин, которые невозможно изменить. В этих случаях предельный уровень коррекции все равно будет заметно ниже нормы, хотя это понятие очень относительное. В других случаях, при сохранном интеллекте, образование можно и нужно получать, но чтобы такой человек был способен им воспользоваться сам и принести пользу другим, ему необходимы дополнительные условия. Только тогда интеграция будет стопроцентной. Сегодня мне страшно за наших выросших детей. У нас ведь постоянно живут те, кто только тут, в особых условиях, созданных для их особых потребностей, и могут выжить. В семье очень часто таких детей, вернее таких молодых людей, содержать невозможно по причинам материального, медицинского, социального, психологического плана. Да и не так уж это хорошо. Хотя мы все время говорим: дом — лучшая, наиболее благоприятная среда для любого человека, и у инвалида должен быть дом. Бесспорно, семейное воспитание лучше казенного. Но ситуация ситуации рознь. Представьте себе жизнь в родном доме, где вас любят, но где вы заперты в четырех стенах. Ведь у здоровых людей есть не только дом, но

и общение, есть целый мир. А тут — только коляска, телевизор, с трудом сдерживающие раздражение, измученные родители. В результате заниженная самооценка и ощущение сво-

еком. Сейчас ему восемнадцать лет. Что нужно сделать, чтобы он и другие: Вася, Маша, Оля, которые тоже вышли из школьного возраста, могли жить достойно?



ей полной никчемности. Да и то — все это, пока живы родители. А дальше? Родители живут со страшным сознанием, что они не имеют права умереть. Потому что тогда их детей ждут психоневрологические интернаты. Ничего другого нет. Не будем критиковать состояние этих учреждений, это особый разговор. Представим себе лучшее из них, где порядок, чистота, компетентность персонала на высоте. Но это не место для молодых, воспитанных в позиции активного отношения к жизни ребят. Они окружены дряхлыми, тяжело больными стариками. Страшная статистика, которую проводит ассоциация матерей инвалидов, показывает, что помещенные в интернаты молодые люди с диагнозом ДЦП долго не живут.

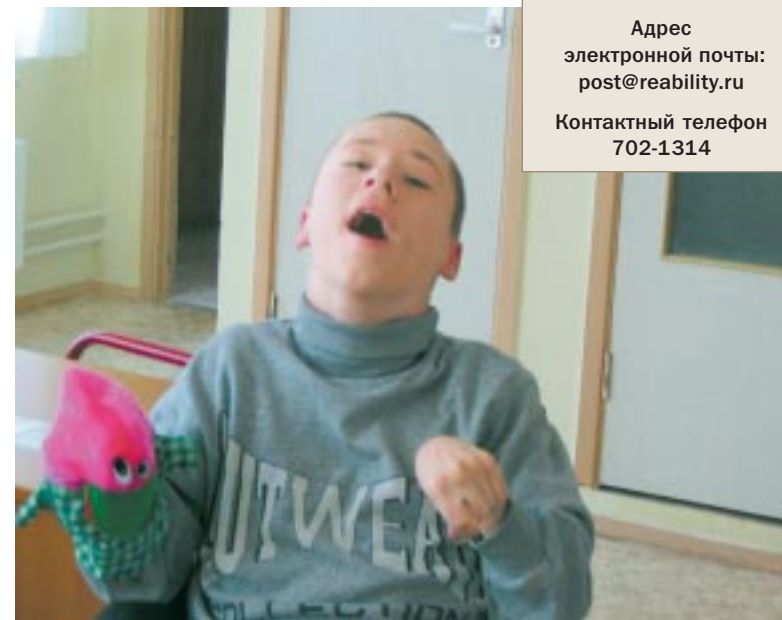
Что ждет наших выпускников? Кто-то из них уже трудоустроен, кто-то учится в колледже, но есть дети, которым необходима поддержка. Тот же Саша, о котором так много и восторженно писала пресса: это удивительный парень, с чудесным чувством юмора. Он не говорит и не ходит, только пишет головой, то есть с помощью такого приспособления под названием «шлемомышь», которое надевается на голову и соединяется с компьютером. И его все понимают. В него столько вложено, он чувствует себя полноценным чело-

— Вы задаете страшные вопросы. Но я не верю, что у вас нет на них ответа.

— Ответ, разумеется, есть. Мы знаем, что нужно делать и что делается во многих странах. Существуют специальные учреждения — социальные дома, с мастерскими, со всей инфраструктурой и не закрытого типа, как наши интернаты. Человек пользуется там всеми правами, может реализовать все свои возможности. Он может жить там постоянно, может проводить только день. Питомцы таких учреждений живут в них, потому что не могут все время находиться дома, потому что там им лучше, у них есть возможность общаться, трудиться, иметь какие-то обязательства и удовольствия. Там есть мастерские, можно заниматься и умственным трудом, можно, наконец, устроить бюро по реализации продуктов труда инвалидов. Но цель данного учреждения не продукция, а гуманное отношение к людям как членам общества. Производственные и творческие мастерские такого рода не окупаются, а имеют лечебно-трудоориентацию. Это совсем не похоже на лепрозории-интернаты, где люди умирают от депрессии, вызванной вынужденной бездеятельностью.

— На какие средства содержатся такие социальные дома?

— На налоги. Как правило, это межмуниципальные малокомплектные учреждения. Такие должны быть и у нас в каждом округе. Мы предлагаем построить еще одно здание для тех молодых инвалидов, которым необходимы особые условия. К нам и сейчас обращаются люди, которых мы не можем взять по возрасту, по статусу нашего центра, но могли бы им помочь, дать трудовое обучение, обеспечить достойное существование. Московский департамент образования готов помогать нам, но в какую систему можно встроить учреждение такого рода? В систему образования? Социального обеспечения? Ясно одно: оно логически продолжало бы нашу работу. Собственно, мы уже делаем для старших воспитанников то, чем и должны заниматься в доме социального здоровья, — назовем эту несуществующую структуру так.



— Вы правы, когда говорите, что значение таких учреждений не в их рентабельности, а в гуманности. Их существование свидетельствует о нравственном здоровье общества. Однако есть и чисто утилитарный аспект, который касается родителей инвалидов. Ведь если их жизнь подчинена программе поддержки сына или дочери, то они потеряны для общества как работники. Не говоря о том, что все их существование попадает в зависимость от болезни ребенка. Наверное, у вас в центре работа с родителями тоже играет большую роль?

— Конечно, для матери рождение ребенка-инвалида — страшный удар. Ее мучит сознание своей вины, у нее развивается агрессия, паническое состояние. Если в семье есть второй, здоровый ребенок, обстановка там более здоровая. Но многие боятся завести второго. Или им ка-



Подробнее узнать о Центре «Детская личность» и получить консультацию можно на сайте <http://cpprk.reability.ru>

Адрес электронной почты: post@reability.ru
Контактный телефон: 702-1314

жется, что это было бы предательством по отношению к первому. Часто мать остается с больным ребенком одна, ей тяжело морально и материально. У меня самая больная девочка родилась, когда мне было сорок два года. Сейчас ей восемнадцать. Годя пролила слезы. А потом поняла, что надо что-то делать. По образованию я технарш, закончила Бауманское училище, преподавала телемеханику, автоматистику... Пришлось перучиваться, идти на курсы, менять всю жизнь. Наш центр изначально создавался как негосударственная школа и

детский сад, инициаторами были родители. С самого начала все было поставлено на профессиональную основу. Шаг за шагом мы превратились в серьезное учреждение, завоевали авторитет у государственных структур. Мы приходили не с пустыми руками, а с реальными предложениями: вот, у нас есть школа, есть программы, специалисты, но нам надо оплатить аренду. Потрудиться пришлось много, но, надо сказать, отказов мы не встречали. Поначалу многие мамы пошли работать к нам. Одних просто нужно было трудоустроить, некоторым было негде жить, чьи-то дети требовали постоянного сопровождения, и их матери тоже стали нашими сотрудниками. Были и такие, которые получили специальное образование, — психологическое, дефектологическое, педагогическое. Фактически они приобрели новую профессию, которая внутренне обо-

гатили их; они помогают и своим, и другим детям. Это уже нельзя назвать жизнью, подчиненной болезни. Сейчас у нас больше мам, которым не нужно менять профессию, они к ней возвращаются. Восстанавливаются семьи. Конечно, мы много работаем с родителями. И индивидуально, и по группам. Согласно договору, который заключается с родителями, между ними и школой существует партнерство, без их участия реабилитация ребенка невозможна. Наконец, у нас работает семейная школа, где родителей обучают логопед, психолог, дефектолог и инструктор по физкультуре, есть специальные адаптационные курсы для родителей. Мы охотно делимся опытом, у нас учились коллеги из многих регионов: из Центральной России, из Тувы, Салехарда.

— И все же ваш центр пока единственный?

— По крайней мере, в Москве он один. Но все же для маленького ребенка — а заниматься развитием ребенка надо с самого раннего возраста — можно найти разные виды лечебно-педагогических учреждений: группы кратковременного пребывания, детские сады, консультативные центры. Другое дело, что у них пока небольшой опыт, но это дело наживное.

— Словом, пробивать головой стену не надо.

— Пробивать не надо. Но родителям надо быть активными, искать то, что окажется подходящим для их ребенка. Неразрешимые проблемы начинаются позже. Пока неразрешимые.

— Искренне желаю вам и всем нам как обществу справиться с этими проблемами.

Беседовала Наталья Машер