



ПЕТР КОЛОМЕЙЦЕВ

КРИСТЕЛЬ МАНСКЕ

Каждый ребенок особенный

ИЛЛЮЗИЯ ДЕФЕКТА

2-е издание

никея 

ПЕТР КОЛОМЕЙЦЕВ

КРИСТЕЛЬ МАНСКЕ

Каждый ребенок особенный

ИЛЛЮЗИЯ ДЕФЕКТА

Москва

Издательский дом «Никея»

2015

УДК 242
ББК 86.372
К 60

*Рекомендовано к публикации
Издательским советом Русской Православной Церкви
ИС Р15-506-0326*

Коломейцев, П., священник, Манске, К.

К 60 Каждый ребенок — особенный. Иллюзия дефекта / Священник Петр Коломейцев, Манске Кристиель. — М. : Никея, 2015. — 240 с.

ISBN 978-5-91761-422-9

Книга «Каждый ребенок — особенный» — это диалог священника, работающего с особыми людьми, дефектолога по образованию, и уважаемого педагога-дефектолога о том, каким может быть наше отношение к особенным детям, как нам стоит расценивать их особенности, об их удивительном значении для окружающих людей, путях интеграции в коллективы сверстников и в общество и перспективах инклюзивного образования в России. Книга адресована широкому кругу читателей: родителям особенных детей, практикующим педагогам и психологам, а также священникам, семинаристам и студентам профильных вузов.

**УДК 242
ББК 86.372**

ISBN 978-5-91761-422-9 © Издательский дом «Никея», 2015

Содержание

Введение

Священник Петр Коломейцев	8
--	----------

Глава 1

Наш взгляд на особенных людей

Священник Петр Коломейцев	13
Особенные люди в православии	14
История отношения к особенным людям: краткий экскурс	18
Лев Выготский: психолог, который вернул психологии и педагогике душу	22
Nature-nurture.....	25
Упразднение дефекта.....	29
Кристель Манске.....	37
Дети в опасности	37
Механизмы защиты:	
депрессия, аутизм, поведенческие нарушения, психоз.....	44
Защитный механизм депрессивного типа реагирования	49
Защитный механизм аутистического типа реагирования.....	51
Защитный механизм по типу поведенческих отклонений.....	56

Защитный механизм	
по типу психотического способа реагирования	60
Школа как место, где формируются нарушения.....	63
Знак нашего собственного дефекта.....	71

Священник Петр Коломейцев

О призвании.....	76
------------------	----

Кристель Манске

Каким должен быть ученый	83
--------------------------------	----

Глава 2

Чему мы учим друг друга

Священник Петр Коломейцев 93 |

Наши дети — не средство, а цель.....	95
--------------------------------------	----

Психология наших страхов.....	100
-------------------------------	-----

Ответственность за ребенка.....	102
---------------------------------	-----

Конструирование психики с помощью медикаментов ...	106
--	-----

Кристель Манске..... 113 |

Деконструкция терминов «даун», «аутист», «ребенок	
---	--

с синдромом дефицита внимания»	114
--------------------------------------	-----

Синдром Дауна — болезнь?	
--------------------------	--

Уверенные в себе дети — не «дауны»	116
--	-----

Слишком много риталина?	
-------------------------	--

Как научиться быть внимательным.....	124
--------------------------------------	-----

Аутизм неизлечим?	
-------------------	--

Без совместно-разделенного смысла	
-----------------------------------	--

каждый из нас одинок.....	145
---------------------------	-----

Иллюзия дефекта.....	172
Сельская школа для уток	172
У всех одна и та же цель. У всех, у всех!.....	174
Занятия, на которых совершаются открытия.....	176
Волшебство — это не колдовство	176
Тимо открывает для себя плотность воды	177
Марвин раскрывает секрет огня	182
Принципы построения адекватных занятий.....	184
Общие положения.....	184
Занятия должны соответствовать уровню развития ребенка.....	189

Глава 3

Жить вместе возможно

<i>Священник Петр Коломейцев</i>	199
Проблемы единства в церковной общине.....	200
Особенные люди в церкви	206

<i>Кристель Манске</i>	216
Инклюзия: все дети должны учиться	216
Курс «примирения» в области педагогики.....	223

В заключение

<i>Кристель Манске</i>	226
-------------------------------------	-----

Введение

Священник Петр Коломейцев

Каждый ребенок, каким бы он ни был, рождается для того, чтобы исполнить какую-то свою миссию. В жизни не бывает «обычных» детей, да и стереотипные родительские радости на деле оказываются мифом. Ребенок — всегда дар Бога, он всегда великая ценность. Вопрос в том, видим ли мы, чувствуем ли, что каждый человек самобытен своей инаковостью и каждый ребенок — особенный.

Среди работ итальянских художников Раннего Возрождения есть две картины, не попадавшие мне в ту пору, когда я был студентом МАРХИ и штудировал учебники по истории искусств. Эти два полотна удивили меня необычными лицами некоторых изображенных на них персонажей. Позже я нашел еще одну подобную картину той же эпохи. На всех трех полотнах была изображена Богородица с Младенцем Христом.

Одна из картин принадлежит кисти неизвестного фламандского художника, она датирована примерно 1515 годом, и изображено на ней поклонение родившемуся в Вифлееме Богомладенцу. Мы видим сложную многоярусную композицию. В сумраке ночи, освещенные светом родившегося Христа, Младенца обступают ангелы, Иосиф и Мария, чуть далее — пришедшие поклониться пастухи, и в самом веру — сонм ангелов,

поющих «Слава в вышних Богу!». Абсолютная гармония мира земного и мира горнего... Совершенно неожиданно, всматриваясь в лица персонажей, я заметил у ангела, стоящего близ Божией Матери, черты подростка с синдромом Дауна. Повыше один из пастухов с пастушьим рожком, ближайший к Божией Матери, имеет те же узнаваемые признаки трисомии-21. И наконец, среди ангельского хора видны детские личики с теми же отличительными чертами.

Очевидно, что художник лично знал таких детей, и поэтому, когда ему понадобилось написать на своем полотне ангелов, он запечатлел именно их как символ ангельской кротости. Чистота и наивность такого ребенка были использованы живописцем для изображения немого изумления прибежавшего пастушка, застывшего при виде непостижимой тайны Боговоплощения.

Об авторе другой картины из этого ряда, «Мадонна Смирение», флорентийском художнике Фра Филиппо Липпи, известно, что он родился около 1406 года в семье мясника. Лишившись родителей в двухлетнем возрасте, в восемь он был отдан опекавшей его теткой в кармелитский монастырь. Братия монастыря из милости взяла его на воспитание. В монастырском приюте он пребывал до двадцати шести лет, общаясь с разными детьми, в том числе, вероятно, и с детьми с синдромом Дауна, которых отдавали в приют родители.

Известный историк искусства эпохи Возрождения Джорджо Вазари в своих знаменитых «Жизнеописаниях» пишет, что Филиппо Липпи вместо того, чтобы прилежно учиться, тратил все свое время на рисование и перепортил «всякими уродцами» много своих

и чужих книг. В конце концов приор монастыря решил отдать его в обучение живописи.

На одной из своих ранних работ «Мадонна Смирение», датируемой 1430 годом и хранящейся сейчас в городском музее Кастелло Сфорцеско в Милане, Фра Филиппо Липпи изобразил Деву Марию с Младенцем Христом на руках и тремя святыми кармелитского ордена в окружении детей. Среди этих детей слева от Божией Матери он изобразил и самого себя в подростковом возрасте, смотрящим прямо на зрителя (очевидно, что для этого автопортрета молодой Филиппо пользовался зеркалом). Трое отроков и Сам Младенец Христос имеют яркие признаки, характерные для синдрома Дауна и ДЦП.

Можно сказать, что Филиппо Липпи вознес свое сиротское детство и приютское окружение до горнего мира, поставив его в своем творчестве рядом со святыми и Самой Божией Матерью. И Сам Младенец Христос с бессильным тельцем и повисшими ножками показан молодым художником не грозным Владыкой, а пришедшим на землю страдальцем, милосердный взор которого с недетской проницательностью охватывает весь мир.

Третьей поразившей меня картиной была работа падуанского художника Андреа Мантенья, одного из самых крупных представителей Раннего Возрождения, написанная им в 1489–1490 годах. На этом холсте также изображена Дева Мария с Младенцем. Небольшое полотно (43 x 31 см) относится к периоду жизни художника, когда он работал по заказам герцога Гонзаго. Будучи хорошо знаком с семьей Гонзаго, у которого был ребенок с синдромом Дауна, Мантенья (кстати, тоже

отец такого ребенка) использовал черты облика сына Гонзаго для изображения Младенца Христа, подчеркивая его страдальческую миссию на земле.

Возможно, идея подобных теологических сюжетов покажется кому-то странной, но посмотрите на ее воплощение! Эти полотна отличаются удивительной атмосферой возвышенности и тонкого лиризма. Изображение на них особенных детей нисколько не умаляет достоинств картин, а наоборот, усиливает их. Авторы убеждают зрителя в том, что изображение вместе со святыми и Божией Матерью таких детей, да и изображение самого Христа не полноценным розовощеким младенцем, а слабым ребенком с проблемами здоровья не только не является кощунством, но придает этим картинам нечто большее, а именно святость.

Характерно то, что в дальнейшем развитии мировое искусство утрачивало эту средневековую хрупкость, утверждая культ физического здоровья и интеллектуального совершенства. Homo universalis, энциклопедист, человек, разбирающийся во всех областях знаний, становится главным героем эпохи Возрождения. Духовность воспринимается как сильная воля и интеллектуальное могущество. Девиз *дух бодр, плоть же немощна* (Мк. 14:38) сменяется на бодрое «В здоровом теле здоровый дух». И Позднее Возрождение дает тот идеал, на который ориентируется в дальнейшем и искусство Третьего Рейха, и искусство социалистического реализма.

Пиетет к особым людям — это не просто дань традиционному нищелюбию или презентация милосердия, это особое нравственное состояние общества, которое предохраняет его от возвращения к мрачному

прагматизму идеи «неполноценности». Это тот стержень, который позволяет воспринимать миссию Христа как спасение от греха равнодушия и цинизма, видеть Христа в каждом страждущем.

«Алкал Я, и вы дали Мне есть; жаждал, и вы напоили Меня; был странником, и вы приняли Меня; был наг, и вы одели Меня; был болен, и вы посетили Меня; в темнице был, и вы пришли ко Мне». Тогда праведники скажут Ему в ответ: «Господи! когда мы видели Тебя алчущим, и накормили? или жаждущим, и напоили? когда мы видели Тебя странником, и приняли? или нагим, и одели? когда мы видели Тебя больным, или в темнице, и пришли к Тебе?» И Царь скажет им в ответ: «истинно говорю вам: так как вы сделали это одному из сих братьев Моих меньших, то сделали Мне» (Мф. 25:35–40).

Наш взгляд на особенных людей

Священник Петр Коломейцев:

«Мы вправе говорить об особом служении особенных людей, служении, сопоставимом с миссией Христа».

Люди, которые занимаются с разными категориями особенных детей, безусловно, несут высокую миссию, помогая им «стать людьми», но разве не более высокую миссию несут их подопечные, ведь они помогают первым сделаться христианами? А потому мы вправе говорить об особом служении особенных людей, служении, равном миссии Христа, об их особом посланничестве в наш мир, апостольстве, которое выпало на их хрупкие плечи.

Слово «инвалид» впервые было применено по отношению к негодным для военных действий римским воинам. На Западе это обидное слово, оно имеет негативную окраску: оскорбительную и унижительную. Была сделана попытка заменить его на более приемлемое — человек, преодолевающий препятствия. У нас принято словосочетание «человек с ограниченными возможностями», но по сути это то же самое. По-русски оно звучит даже еще жестче, чем слово «инвалид».

Это уже клеймо: «Ты никогда не сможешь, не сделаешь, не получишь, не достигнешь, не...» Оно лишает надежды. Когда я слышу это словосочетание, думаю, что лучше бы оставить слово «инвалид», в нем хотя бы есть уважительный для русского уха оттенок, связанный с участниками Отечественной войны. Англичане употребляют словосочетание «дети с особыми нуждами» — этот вариант мне кажется более подходящим. Но эти новые термины не вполне удачны еще и из-за своей громоздкости. Можно говорить проще: «особый» или «особенный», «иной» ребенок.

Привычное слово «инвалид» в контексте христианской культуры неупотребимо вовсе. Термин «инакоодаренный» вернее всего передает суть явления: для нас ценна каждая жизнь, сотворенная Богом. И в акте творения Бог каждому вручает какой-то дар. Сегодня есть разные возможности самореализации для особенных детей, и всем нам они могут дать очень много любви, добра, света — всего того, чего категорически не хватает в современном обществе.

Особенные люди в православии

В христианстве вообще, а в православии особенно, принято относиться к юродивым, блаженным, странникам, ко всем чудакам, всем несчастным с особой жалостливой любовью, с особым вниманием. Их жалели, кормили и одевали, давали приют — поэтому они не погибали, не исчезали. Почти в каждом селе, а соответственно и в каждом храме, была своя дурочка или убогий дурачок. Почему? Во-первых, потому, что народ наш добр. А во-вторых, возможно, люди

старались увидеть на них какую-то надмирность, Божью печать.

Само слово «убогий» наш православный народ любит толковать как «находящийся у Бога», но это не так. Приставка «у» здесь имеет другой смысл: «удалить, уйти прочь». На самом деле это слово означает «лишенный богатства, лишенный Божьих даров». Но сама попытка первого толкования очень интересна: она свидетельствует о стихийном христианском сочувствии по отношению к людям бедным, а особенно к бедным разумом, о представлении, что Бог их как-то по-особенному любит и имеет о них особенное попечение.

В нашем православии есть большой сонм самых разных святых, и через них открывается множество путей к Господу. Некоторые из этих путей называются безумием или юродством Христа ради. И действительно с точки зрения здравого смысла многие святые могут показаться людьми странными. Ну что нормально-го, скажем, в поведении Василия Блаженного? Он был юродивым ради Христа: голый, без одежды, бегал зимой по улицам, не имел крыши над головой, все время постился, дерзновенно упрекал царя за его прегрешения, поскольку Господь с детства дал ему дар прозрения. Упрекать царя — это ли не безумие? Но мы видим, что сам государь его уважал и боялся, дарил ему дорогие подарки, а тот отдавал их другим, что, несомненно, свидетельствует о его откровенной «глупости». Царь же иногда приглашал его к себе в палаты, сажал за стол и даже пришел к нему благословиться перед его смертью.

Ксения Петербургская отрешилась от собственного имени, от собственного пола, от собственной индивидуальности, раздала имущество, а свой большой

богатый дом отписала нуждающейся молоденькой девушке Параше. Она уверяла всех, что муж ее не умер, что она и есть Андрей Федорович, а умерла, наоборот, Ксения, и стала одеваться в одежду мужа, и откликалась только на его имя. По человеческим меркам налицо нарушение личности. Все ясно, женщина сошла с ума от горя: трансвестизм, шизофрения — все диагнозы поставлены. А в народе ее почитали как святую еще при жизни, и почитание это было очень стойким, притом что канонизировали Ксению Петербургскую только в июне 1988 года. На месте ее упокоения была выстроена часовня, где можно было служить панихиды и где всем хотелось помолиться. Эта дань признательности и любви к Ксении никем не была назначена, ее никто не выбирал святой, это стало отражением глубоких чувств людей по отношению к ней.

Можно сказать, что христианское мироощущение, православная традиция почитания святых помогают принять особенного ребенка — именно из-за нашего традиционного нищелюбия, благосклонного отношения к блаженным, юродивым, к людям «не от мира сего»... Хотя сегодня эта традиция в каком-то смысле прерывается, мы, конечно, во многом глобализированы, но все же где-то на подсознательном уровне трепетное отношение к «иному» человеку и понимание того, что, если кто-то из нас не такой, значит, у него есть какой-то свой особенный путь к Богу, сохранилось. И этот путь может оказаться подвигом.

Даже в современной культуре, оторвавшей, казалось бы, свои корни от веры в Бога, сохраняется это явление. Например, есть фильм «Петя на пороге в Царство

Небесное» — про современного блаженного человека, который захотел помогать милиции. С ним очень хорошо и серьезно общаются в органах милиции, говорят: «Ну, ладно, пока выдадим тебе деревянный пистолет. Держи. Работай». В фильме рассказывается, как Петя с деревянным пистолетом, местный чудаков, служит правопорядку и совершает свой подвиг. Потрясающий фильм, и снят он с позиций трепетного отношения к каждому человеку.

А что нормального у монашествующих? Скажем, у Симеона Столпника, Никиты Столпника? Можно и про них сказать: «Ну, это люди ненормальные, аутичные». В одном учебнике по социологии для школьников, в разделе «Социум», говорится о том, что существуют люди-социопаты, которые не способны жить в обществе, хотя могут создавать свои собственные псевдосоциумы, и таким суррогатным социумом являются монастыри. Монастырь — это специальное убежище для психически нездоровых людей, не умеющих общаться с окружающими.

В православной среде мы видим принципиально другое отношение ко многим явлениям жизни. Умение общаться не является непререкаемой добродетелью для христиан, так же как и умение быть весельчаком, душой компании или замечательным оратором. Молчаливая помощь и сочувствие высоко ценятся даже среди атеистов. И безбрачие — это не всегда болезнь, сексуальный зажим, патологическая неспособность к интимной жизни или к созданию близких отношений.

Для сознания верующего человека реальным является движение души ради Господа. Мы понимаем,

что у Господа много путей и много даров, и перспектива «необычной» жизни с ребенком, который не очень вписывается в общепринятые нормы, может оказаться наивернейшей дорогой к Богу.

История отношения к особенным людям: краткий экскурс

Самый первый закон об «инвалидах детства» был принят царем Ликургом в Спарте в VII веке до н. э. С этого события начинается история оторефлексированных взаимоотношений общества с особыми детьми. Спартанский правитель был первым, кто законодательно указал место особенных людей в обществе: их надо уничтожать. Все новорожденные осматривались старшинами, и только крепкие затем воспитывались; а тех, кто имел физические недостатки или просто был слаб, бросали в глубокую расщелину Тайгетского хребта. После принятия христианства агрессия общества в отношении «не таких» малышей заменяется осознанием необходимости призрения.

Академик Н. Н. Малофеев выделяет пять периодов эволюции отношения Российского государства и общества к людям с особенностями в развитии:

1. от нетерпимости к осознанию необходимости призрения (X—XIII вв.);
2. осознание возможности обучения особенных людей (XIII—XIX вв.);
3. осознание целесообразности и необходимости их обучения (1801–1930 гг.);
4. понимание необходимости обучения всех категорий детей с особенностями развития (1930–1991 гг.);

5. принятие идеи интеграции особенных людей в общество, защиты их прав (последнее десятилетие XX в. — начало XXI в.). Детей уже начали обучать, хотя бы частично, в общей школе¹.

Заметим, что в странах Старого Света в силу разных причин все эти этапы были пройдены на несколько десятилетий раньше. Таков исторический фон дефектологии, такой громадный путь проделало общество в развитии своего отношения к особенным детям.

На протяжении всей ее истории дефектологию двигали именно христиане. Например, первым сурдопедагогом был монах Педро Понсе де Леон, выпускник Саламанкского университета, и именно он выучил первых неслышащих людей. Причем он не учился на дефектологическом факультете и некоторых вещей просто не знал. Если бы учился, то был бы уверен, что неслышащие не способны к иностранным языкам. А поскольку он этого не знал, то и выучил их, кроме испанского, еще и латыни и греческому! Абсолютная педагогическая и человеческая непредвзятость помогли ему увидеть в них просто детей с проблемами, которые он старался помочь им решить. Его успех — больше, чем рождение сурдопедагогики, — это цивилизационный переворот. Неслышащий человек в глазах церкви и общества стал творением Божиим и гражданином, а не одержимым и недееспособным.

¹ Малофеев, Н. Н. История становления и развития национальных систем специального образования (социокультурный контекст) // Специальная педагогика / под ред. Н. М. Назаровой. М. : Academica, 2000. С. 112–152. URL: <http://ruliene.bsu.ru/wp-content/uploads/nazarova.pdf>

Христианская мысль всегда видела в особом ребенке не просто объект призрения и попечения, как, скажем, исламская. Ведь в соответствии с исламской верой чем больше мы реабилитируем ребенка, развиваем его, тем меньше оставляем ему возможности попасть в Рай. А если мы его только кормим и одеваем, значит, Рай ему обеспечен. Для христиан любой ребенок — потенциальный член Церкви. Значит, он должен быть воцерковлен, встроен в этот корабль, который есть Церковь, — с учетом его особенностей, но с полноценными правами.

Пустите детей и не препятствуйте им приходить ко Мне, ибо таковых есть Царство Небесное (Мф. 19:14).

Как-то в детстве я зашел в гости к соседям — замечательному художнику и его жене. Мы смотрели слайды их очередного путешествия. Но я не мог ничего воспринимать, увидев, что у жены художника нет ноги. Обычно эта женщина ходила с протезом, а на этот раз его не было. Я был ошеломлен и поражен! Она перехватила мой взгляд, ушла в другую комнату и вернулась уже на протезе. Я успокоился — ноги на месте, кошмарный сон среди бела дня кончился: то была моя дань устоям общества, в котором я рос.

В нашей стране социализм и коммунистическая пропаганда привели к тому, что особенных людей приравнивали к политическим заключенным. В 1968 году накануне первого Фестиваля молодежи и студентов вышло распоряжение: всех инвалидов из Москвы убрать за 101-й километр — чтобы вид несчастных не портил общую картину развитого советского общества, в котором живут счастливые, гармонично развитые

граждане. А после войны, после победы над фашизмом, после стольких потерь, когда наша долгожданная армия возвращалась домой, появился приказ отправлять всех тяжелых инвалидов в спецучреждения, в медицинские концентрационные лагеря — на Валаам, в Гелсимаанский скит Сергиева Посада. Если у человека не хватало одной конечности, он мог жить как все и даже быть героем, а если не хватало двух — отправляли подальше, чтобы не мозолил глаза, не портил светлую картину нашего счастливого общества. Объяснялось это прагматически: людям с серьезными нарушениями здоровья требуется уход, они оттянут на себя рабочие силы, а в спецучреждениях они получают надлежащее лечение.

В то время никто не думал о том, что будет с обществом, живущим по таким законам. Когда особенные люди включаются в жизнь и в обществе присутствует внимательное отношение к ним, это явление будет восприниматься как норма, а уважение станет распространяться на всех людей вообще. Если, например, во время публичного выступления какого-то государственного чиновника рядом с ним стоит сурдопереводчик, в обществе утверждается понимание, что существуют люди с разными нуждами, есть и такие, которые интересуются общественной жизнью, но не имеют возможности слышать. Общество, которое избавляется от особенных людей, превращается в сообщество моральных калек.

Ибо, как тело одно, но имеет многие члены, и все члены одного тела, хотя их и много, составляют одно тело (1Кор. 12:12).

Страдает ли один член, страдают с ним все члены (1Кор. 12:26).

Хотя апостол Павел писал эти слова, имея в виду Церковь, они справедливы для общества в целом, независимо от того, считают себя люди верующими или нет, поскольку все мы — творения Божии. Таким образом, имея попечение об особенных людях, по сути, мы имеем попечение о самих себе. А если кого-то теряем — всегда теряем частичку себя. К сожалению, законы спартанского царя Ликурга необыкновенно живучи. В наше время достижения науки, такие как пренатальная диагностика, используются для рекомендации к прерыванию беременности. И мы забываем, что аборт — это всегда убийство, а не средство коррекции аномального развития.

В то же время у каждого из нас и у общества в целом была и остается возможность идти другим путем — путем христианского принятия особенностей людей, тем более что современные научные достижения помогают нам в этом. Исключительное место в этом новом подходе занимает фигура Льва Выготского.

Лев Выготский: психолог, который вернул психологии и педагогике душу

О Льве Семеновиче Выготском (1896–1934) — выдающемся ученом, создателе концепции развития высших психических функций — сложился стереотип, что это человек, который безоговорочно принял марксизм и свои психологические теории строил именно в этом ключе. И по этой причине его учение не заслуживает внимания психологов-христиан, да и просто людей верующих. Это банальное заблуждение! Взгляды Выготского на человека и его психику поражают своим

совпадением с христианским мировоззрением. Возможно, что сам он осознавал свои взгляды как общечеловеческие, а может, как сугубо марксистские, но они не укладываются в общепринятую марксистскую концепцию, которая опирается на атеистическое учение Дарвина. Взгляды Выготского близки христианству по своей сути, независимо от того, как оценивал их он сам. Выготский был вдумчивым ученым и порядочным человеком, а это значит, что, несмотря на свой марксизм и атеизм, он не мог не высказывать суждений и идей, соответствующих истинному положению дел, а это значит, приемлемых христианству и бросающих вызов его собственному атеизму.

Лев Выготский получил гуманитарное образование, ставшее основой его свободного и непредвзятого подхода к изучению психики человека. После окончания гимназии он поступил на юридический факультет Московского университета, а параллельно по вечерам учился на историко-философском факультете народного университета А. Л. Шанявского, мецената и филантропа. Кроме того, он слушал лекции и семинары очень известного тогда философа и психолога, профессора Казанского университета В. Н. Ивановского. Посещал он также и Религиозно-философское общество памяти В. Соловьева, а следовательно, находился в курсе идей символизма и русской православной философии.

А вот психологического образования, такого, каким мы представляем его сегодня, он не получил, ведь психологов в те времена не готовили, в учебных заведениях не было специальных кафедр или факультетов, и психологами становились в основном врачи, чаще всего психиатры.

На II Всероссийском психоневрологическом съезде Выготский доказал, что рефлексология академика Павлова не в силах объяснить психологию сознания:

«Психология без души, психология без всякой метафизики должна ли быть превращена в психологию без психики — в рефлексологию? Биологически было бы нелепостью предположить, что психика совершенно не нужна в системе поведения. Пришлось бы или мириться с этой явной нелепостью, или отрицать существование психики».

Экспериментальная психология изучает психические процессы, общие у крысы и человека, писал Выготский, а те процессы, которых у крысы нет, до сих пор плохо поддаются объяснению. Эти последние обязаны своим появлением культуре и истории, следовательно, они и должны быть объяснены через культуру и историю, а не через факты биологии и физиологии. Рефлексология изучает не человека, а крысу в человеке. И Выготский приводил в подтверждение слова самого Павлова о том, что «занимает человека всего более — его сознание, муки его сознания».

Сама фигура Льва Выготского, его яркая личность, приход в психологию не из медицины, а со стороны филологии — это произвело переворот, который перенес советскую психологию из области экспериментальной науки в гуманитарную область.

Выготский пришел в психологию с выводами, добытыми в совершенно другой сфере. Получилось, что он двигался с вершины — от таких сложных явлений, как искусство и культура, — и привел в психологию психодраматистов, художников, филологов, педагогов,

став, возможно, первым представителем гуманистической психологии.

Можно сказать, что наша психологическая школа — это школа Выготского, он предложил принципиально иной подход к решению психологических проблем, иной взгляд на существо вопроса, кардинально отличающийся от принятого в других странах в то время. Удивительно, что марксист, а значит, и материалист, со всеми вытекающими отсюда последствиями, дал жизнь абсолютно новой, не естественнонаучной, а культурно-исторической парадигме формирования психики.

Nature-nurture

Nature-nurture controversy, природа или воспитание? Нескончаемые споры вокруг роли наследственности и среды в формировании истинно человеческих качеств велись с древнейших времен, а развитие науки только подливало масло в огонь.

Природа или воспитание? Что в человеке возникает без усилий и заслуг, просто от природы, а что воспитывается и приобретается — всасывается с молоком матери? Во времена Выготского ученые знали, что существуют гены и они определяют наследственные признаки организма, передающиеся от родителей потомству. А психика, передается ли она по наследству? Или воспитывается?

Удивительно, что на Западе в это время многие психологи, будучи людьми верующими, применяли материалистический подход. Естественнонаучная парадигма предполагала, что наследование человечности идет от естества человека, от натуры, и идею о наследовании

через воспитание они воспринимали как антинаучную, продолжая искать причины проблем и их решения в подсознании, в глубинах психофизического естества человека. Европейские и американские психологи считали, что вся психика уходит своими корнями в вещество, что она записана в генах, что существует материальный носитель психической деятельности человека. И вся ориентировочная деятельность человека, его психическая работа «распаковывается» как некий записанный код. При этом окружающая среда чему-то из стартового набора дает распаковаться, а чему-то нет. Грубо говоря, надувание этого воздушного шарика происходит не на открытом воздухе, а в некой коробочке, и окружающая среда играет роль такой коробочки, большой, просторной или, наоборот, маленькой и тесной, а шарик, который мы надуваем внутри нее, — самораспаковывающаяся, саморазвивающаяся программа, заложенная в нашу психику. Конечно, это очень приблизительная картинка различия взглядов психологических школ относительно роли среды в формировании психики человека, и школ этих великое множество.

Идеи Выготского были совершенно противоположны, фантастически противоположны принятым в современном ему научном мире. Если вся сложность человеческого поведения закодирована в человеке, то у него нет выбора, нет свободы, нет воли! И Выготский считал, что психика не наследуется в генах, а присваивается человеком. Таким образом, люди обладают принципиально другим типом наследования.

Человек наследует, возможно, саму способность этого присвоения, которой нет ни у одного другого вида животных. Этот путь можно назвать скорее духовным

путем присвоения этических норм и правил, системы духовных ценностей, знаний, убеждений, предрассудков и прочего — из общества, к которому человек принадлежит. И поэтому роль общения, среды, семьи резко возрастает, поскольку с рождением человек еще не закончил получать свою человечность, процесс наследования еще идет. Если для его телесной оболочки пуповина уже разорвана, то психически она еще существует вплоть до подросткового возраста. Человек продолжает расти в семье, в кругу друзей, в школе, он усваивает, насколько это возможно, высшие ценности того общества, к которому принадлежит, — аристократического круга, племени дикарей или бандитской среды.

В истории человечества мы найдем немало примеров того, как замечательные идеи выдающихся людей настолько искажались последователями, что превращались в свою противоположность. Утопические идеи воспитания нового поколения особых, «гармонично развитых» людей, которые будут жить при коммунизме, в первые постреволюционные годы кружили голову многим ученым. Выготский, вероятно, был из их числа. И если другие мечтали о том, как накормить беспризорников, то он искал способы, как вырастить из них образованных, высокоинтеллектуальных, счастливых людей, и поэтому его так интересовали детская психология и дефектология.

Выготский считал, что такой институт, как семья, совершенно необходим, потому что он продолжает быть той утробой, в которой воспитывается человек, и нельзя лишать детей естественно установленного порядка, существующего в человеческой природе и подразумевающего воспитание в семье.

В то же самое время Надежда Константиновна Крупская, вдохновленная идеями Выготского, мечтала совсем о другом: выпускать пролетарских детей как болты на конвейере. Новый человек появится тогда, считала она, когда мы, наконец, победим лактацию и сможем забирать детей от их матерей, когда мы избавим детей от «деспотизма» родителей уже с первых дней после родов, потому что уже на этом этапе с детьми происходит нечто вредоносное: с молоком матери в ребенка входит какой-то микроб.

Будучи студентом архитектурного института, я смотрел планы домов-коммун тех времен и читал перечень предусмотренных в них помещений: там были казармы для мужчин, казармы для женщин, казармы для воспитания детей и отдельные комнаты для спаривания. Мне, как человеку, который в детстве жил в санаторном детском саду на шестидневке и очень любил дом и домашний уют (тем более что дом у нас был старинный, с лепниной и антикварной мебелью, с туалетом, устроенном в шкафу, и большой ванной на кухне), эти идеи были, мягко говоря, не близки. Я очень ценил родителей, бабушку, которых мог видеть только по воскресеньям, поэтому для меня этот вопрос был особенно острым. Я знаю, что такое казармы для детей, и, увидев эти планы, еще в те давние советские годы я понял: коммунизм — это страшное учение!

Деятельность Выготского воспринималась властями как что-то странное, явно «не от мира сего», она не вписывалась в русло передовых свершений и героического пафоса того времени. При жизни его работы не допускались к публикации, а с начала 1930-х гг. началась настоящая травля. 11 июня 1934 г. после продол-

жительной болезни в возрасте 37 лет Лев Семенович Выготский умер.

Расцвет известности Выготского пришелся на 1980-е годы, его работы начали издавать не только в Советском Союзе, но и во всем мире. Книга Выготского «Мышление и речь» была переведена на многие языки мира, включая японский. Бэзил Бернстейн, профессор Лондонского университета, писал его вдове: «Когда я открыл для себя его работу о языке и мышлении, я не спал три ночи. Мы в долгу перед русской школой и особенно перед работами, основывающимися на традиции Выготского...». А Стивен Тулмин из Чикагского университета назвал свою статью о Выготском «Моцарт в психологии».

Жан Пиаже, выдающийся психолог и философ, автор теории интеллектуального развития детей, смог прочесть труд Выготского «Мышление и речь» только через 25 лет после его создания. В этой работе Выготский подвергает критике некоторые положения Пиаже, от которых тот позже отказался сам. «Как же мне это было нужно тогда! — писал он. — Это ведь написано для меня. Пусть будет проклят тот строй, который встал между нами, строй, который воздвигает стены между учеными!»

Труды этого удивительного человека нуждаются во внимательном прочтении, его идеи нужно популяризировать, чтобы он, наконец, стал нашим достоянием.

Упразднение дефекта

Взгляд Выготского на особенности людей был, по сути, христианским. Именно разработанный им подход дал жизнь такой замечательной идее, как обучение

детей-инвалидов, но его создание потребовало от ученого самого кропотливого изучения проблемы.

Тот факт, что основной подход Выготского был не медицинским, коренным образом изменил положение дел в дефектологии, потому что дефектологами в те времена становились только специалисты по болезням тех или иных органов. Кто может быть сурдопедагогом? Естественно, отоларинголог! Кто станет тифлопедагогом? Ну, конечно же, окулист. А кто может стать олигофренопедагогом? Безусловно, психиатр, который будет корректировать интеллектуальную недостаточность ребенка психотропными средствами. И так далее. Словом, дефектологом является тот, кто хорошо знает недуг. А Выготский считал: это неважно, каким именно недугом страдает человек, на сколько процентов он, например, потерял слух, как именно он не слышит утром и как вечером. Мы изучаем не недуг, нас болезнь не интересует. Нам важно понять, что именно ребенок недобирает, недополучает в своей жизни, чего лишается из-за своей болезни, то есть где именно происходит этот, как он его назвал, «вторичный вывих».

Что такое *вторичный вывих*? Нога есть, кости, сухожилия — все на месте, ничего не сломано, все нормально, но она вывихнута. Поэтому ее нужно взять и вправить. Вывих возникает тогда, когда одного звена не хватает и процесс развития вынужденно идет другим путем. Первичный дефект одних органов явился причиной отклоняющегося развития человека.

Выготского интересовал не сам по себе дефект, его интересовал дезонтогенез, то есть отклоняющееся развитие и способы его выпрямления, насколько это возможно, а также поиск обходных путей. Если ребенок

потерял слух, то его возвращением пусть занимается врач-специалист, а Выготского как психолога интересует, какие дополнительные потери понес ребенок вследствие этой утраты. Какую информацию он недополучает, как восполнить эти пробелы, а также какими способами он мог бы воспользоваться для общения с родителями и сверстниками, какие методы оптимальны для его обучения. Одним словом, главная цель работы — не допустить, чтобы ребенок потерпел вторичный урон от своего недуга, который может стать более катастрофичным, чем первичный, **так как он может вычеркнуть этого ребенка из человеческого общества.**

Выготский утверждал, что нормальный и аномальный ребенок развиваются по одним и тем же законам. Аномальный ребенок просто отстает в этом развитии, а кроме того, его движение имеет некоторое своеобразие, которое заключается в расхождении биологического и культурного процессов развития.

Еще он говорил, что мы, психологи, победим недуг раньше врачей, потому что неизвестно, когда врач сможет вернуть неслышащему слух, а мы уже сейчас можем научить его говорить, читать и писать. Перед нами — конкретный человек, который страдает сейчас, и последствия недуга мы можем «вправить» ему уже сегодня, используя обходные пути, в каком-то смысле скомпенсируем его с помощью других средств. Например, для невидящих — это шрифт Брайля, для неслышащих — программы видимой речи, когда человек учится говорить на глаз, а не на слух.

Вклад Выготского в дефектологию невозможно переоценить. Он открыл нам совершенно новый взгляд

на человека: не как на застывшего субъекта или объект, представляющий собой живое следствие травмы, результат дефекта, а как на развивающуюся личность, которой мы можем помочь, возвращая процесс развития из отклоняющегося в нормальное, общечеловеческое русло.

Его учение о зоне ближайшего развития ребенка — это признание, что мы видим, грубо говоря, не дальше собственного носа! И можем извлечь пользу из этого знания, ведь нам и не надо видеть больше. Достигнув площадки, расположенной в двух сантиметрах от той, где мы находились первоначально, и максимально освоив ее вместе с ребенком, мы увидим, куда мы можем двигаться с ним дальше. Для нас нет ничего более реального, чем этот шаг, и это как-то очень по-христиански — двигаться ровно настолько, насколько это возможно.

Итак не заботьтесь о завтрашнем дне, ибо завтрашний сам будет заботиться о своем: довольно для каждого дня своей заботы (Мф. 6:34).

А дальше Господь откроет нам, куда и как идти. Нам не надо ставить перед собой далеко идущие цели, а главное, не надо строить предположения, потому что, если мы зададимся вопросом: «Так, а можем ли мы получить то-то и то-то?» — и ответим себе: «Нет», мы можем ошибочно решить: «Все, значит, мы этим не занимаемся». Если мы увидим, что из ребенка точно не получится космонавт, это не значит, что ему не надо рассказывать о Луне и звездах, не надо вместе с ним рисовать орбиты и делать карты звездного неба! Развитие, расширение интересов полезно само по себе, и так, шаг за шагом, мы можем двигаться дальше и помогать ребенку выстраивать свою личность.

Выготский писал: «Что понимать под этой зоной? Это расстояние между уровнем актуального развития ребенка и уровнем возможного развития...»

«Зона ближайшего развития определяет функции, не созревшие еще, но находящиеся в процессе созревания; функции, которые можно назвать не плодами развития, а почками развития, цветами развития. Уровень актуального развития характеризует успехи развития, итоги развития на вчерашний день, а зона ближайшего развития характеризует умственное развитие на завтрашний день».

«... обучение создает зону ближайшего развития, то есть вызывает у ребенка к жизни, пробуждает и приводит в движение целый ряд внутренних процессов развития, которые сейчас являются для ребенка еще возможными в сфере взаимоотношений с окружающими и сотрудничества с товарищами, но которые, проделывая внутренний ход развития, становятся затем внутренним достоянием самого ребенка».

Не менее ценным для нас является учение Выготского о единстве аффекта и интеллекта, которое в корне меняет педагогическую практику. Суть этого учения заключается в том, что разум и чувства связаны между собой. До появления работ Выготского этой связи не придавалось большого значения, особенно в практике. Популярный в то время гербартианский подход² приводил к тому, что преподаватель

² Иоганн Фридрих Гербарт (1776–1841) — немецкий философ, психолог и педагог. На создание педагогической теории И. Ф. Гербарта оказали влияние идеи И. Канта, но не прогрессивные, а, напротив, самые консервативные, усиленные Гербартом в целом

отделялся от воспитателя. Сегодня мы знаем, что педагог является и тем и другим, что педагог — это «детоводитель». Считалось, что эмоции ребенка в классе не имеют отношения к процессу развития его интеллекта. А для Выготского это было не так. Он заметил, что если мы измеряем у ребенка объем памяти, но при этом говорим, что тот, кто запомнит больше всех, заберет себе вон ту машинку или куклу, мы увидим, как объемы памяти у детей резко возрастут. Таким образом, эмоциональная включенность или исключенность из процесса сильно влияет и на результаты решения интеллектуальных задач. На самом деле мы видим, что аффект и интеллект, разум и чувства действительно очень связаны между собой, и не только в смысле подкрепления, мотивации, связь между ними еще глубже. Известно, что человек с глубокими интеллектуальными поражениями зачастую выдает неадекватные эмоциональные оценки и, наоборот, что человек с нарушением аффективной сферы, например аутист, может не справляться с какими-то интеллектуальными задачами.

На основе учения Выготского в отечественной психологии была выстроена классификация отклоняющегося развития. В этой классификации, которая потом была развита профессором Лебединским, важна не

ряде случаев. Гербарт в деталях разработал разветвленную систему наказаний, которая пользовалась позднее широкой популярностью в учебных заведениях многих стран, в том числе и в гимназиях царской России. Он писал: «Надо выломать душу ребенка, как гимнастика выламывает тело». Его система целиком построена на насилии, муштре и дрессировке.

столько медицинская составляющая, сколько процесс: что это — задержанное развитие, дисфункциональное развитие, развитие вследствие травмы или асинхронное развитие? Необыкновенно важным стал и сам подход к проблеме ребенка именно как к проблеме его развития, которое не является дефектным, а лишь отклоняется от нормы. К счастью, сегодня само понятие «дефектология» уже не используется, мы говорим о *коррекционной педагогике* и *специальной психологии*. Эти две специальности бывает трудно разделить: хотя педагогика больше занимается методами обучения, а психология — условиями развития и формирования ребенка, но в работе с особенными детьми педагогика и психология максимально связаны друг с другом. И специалистов, работающих с детьми, теперь называют иначе — «коррекционный педагог», «специальный психолог».

Выготский перевернул дефектологию и, соответственно, изменил постановку задач. Те задачи, которые потом решала наша дефектология, выглядят как полеты в космос. Например, несколько слепоглухих детей в нашей стране получили высшее образование, а кто-то из них стал еще и доктором наук, профессором, и это, конечно, небывалые случаи в истории науки.

В то же время Россия десятилетиями жила с убеждением, что люди с интеллектуальной недостаточностью, например с синдромом Дауна, необучаемы. Где в этом подходе идеи Выготского? Их подменили понятиями цензового образования. К чему мы, родители и учителя, стремимся? Мы должны дать ребенку цензовое образование. И речь шла о том, сколько процентов от цензового образования он может получить: 50 %

цензового образования не считались результатом, заслуживающим внимания, а 75 % — это уже допустимо.

Выготский же, как мы помним, исходил из другой идеи, для него отправным пунктом была зона ближайшего развития. Чтобы определить, чем нужно заниматься с ребенком завтра, чему его учить и как, в каком темпе, нужно сделать один шаг и проанализировать результат. Такой подход, конечно, вообще меняет содержание образования, последовательность подачи материала! Процесс становится непредсказуемым, неуправляемым — полная противоположность разработанным и утвержденным планам цензового образовательного подхода. Его приверженцам непонятно, каким еще может быть содержание образования? Чему еще можно учить?

А учить на самом деле можно разным вещам. Только надо исходить из особенностей самого ребенка, из его интересов, отойти от субъект-объектных отношений, когда ученик — это объект манипуляций дефектолога, место приложения его профессиональных умений, и перейти к субъект-субъектным отношениям. А субъект-субъектные отношения начинаются тогда, когда ребенок становится субъектом встречи. Только тогда можно говорить о настоящем развитии ребенка посредством той деятельности, которой мы занимаемся вместе с ним.

Таким образом, мы уходим от обычных стандартов образования и понимаем, что обучение особенного ребенка, естественно, нуждается в индивидуальном подходе. Кроме того, в этом процессе возрастает значение театрализации, изобразительных и музыкальных занятий, а еще трудовых ремесел.

Кристель Манске:

«Кто же те люди, которые в нашей культуре превращают детей в гадких утят?»

Дети в опасности

Когда закончилась война, мне исполнилось 4 года. К тому времени у меня еще не было даже обуви. Я сидела в кроватке, а моя младшая сестра спала. В комнату вошла мама. У нее в сумке были булочки. «Вот бы мне такую!» — подумала я. Второпях мама намазала половинку булки маслом и сказала: «Вот, возьми. И позаботься о Дорис. Мне пора». Я села на подоконник, открыла окно и, протянув свое лакомство к небу, сказала: «Папа, смотри, что у меня есть!» Тогда я впервые попробовала булку с маслом. Я до сих пор помню вкус нежного теста и настоящего масла. Я смотрела в голубое небо. Я была дома. Маленький ребенок — между небом и землей. Если бы тогда кто-то из взрослых сказал мне, что мой отец погиб, я бы не поверила, потому что для меня он был там, на небе.

Дети, о которых идет речь в нашей книге, не рождаются умственно отсталыми, как это предполагалось ранее. Они ими становятся. Мы имеем дело не с умственно отсталыми, а с одинокими детьми. Наше общество не желает их принимать. Родители это поняли. Воспитатели это поняли. Учителя это поняли. Врачи это поняли. Судьи это поняли. Дети это поняли. Каждый день они катят в гору камень предрассудков. Дойдя до вершины, они срываются вниз, потому что никакой возможности спланировать дальнейшую жизнь

у них нет. Но, может быть, в этом состоит их преимущество перед нами. *Они не разделяют наших иллюзий, как это делает Сизиф.*

При прохождении ТАТ (тематического апперцептивного теста) Карина выбрала картинку, на которой изображен зайчик, сидящий в постели. «Маме очень больно, ей нужно в больницу. Она беременная. Врачи разрезают ей живот», — рассказывает Карина. Я ожидала, что девочка продолжит свой рассказ. Но она молчала. «Что было дальше?» — спрашиваю я. Карина опускает глаза и говорит: «Это конец. Здесь история заканчивается. Поверь мне, Кристель, это — конец истории». Мы обе молчим. Я делаю попытку возобновить диалог: «Я думала, что...» «Это моя история», — прерывает меня Карина.

На мгновение я погружаюсь в ее ледяное одиночество. Вместе с этими детьми мы переживаем пограничные состояния. Только так мы можем открыть новые пространства в своем сознании. Переживание пограничных состояний в одиночку делает нас немыми. Эти дети выживают в холодных условиях социума, как ежик, который, сокращая клеточную активность до минимума, выживает в зимнюю спячку. Никто из нас не может выдержать каждодневного пренебрежения и безразличия со стороны общества, ничего не теряя при этом.

Нельсон Мандела пережил 26 лет тюрьмы. Когда я смотрю на фотографию этого человека, мне трудно отвести взгляд от его замечательного лица, в котором кроются и боль, и смелость, и мудрость, и юмор, и честь. В отличие от детей, речь о которых пойдет в этой книге, Нельсон Мандела осознавал, что он не одинок в своих страданиях и что он был, есть и будет

символом надежды для многих. Именно это мы должны донести до ребенка с отклонениями — что мы надеемся, что с ним все будет в порядке. И каждая решенная им задача — это путь к его реабилитации.

30 лет назад я впервые прочитала у Выготского, что умственная отсталость носит социальный характер. Эта мысль была для меня настолько новой, что в нее трудно было поверить. Когда такие дети приходят к нам в институт³ в возрасте 1–2 лет, они превосходят все наши ожидания. Они красивые. Они ловкие. Они работают с полной концентрацией внимания на протяжении целого часа занятий, а то и двух. Они быстро учатся. Им нравится учиться, если соблюдается единство действия, символа и знака⁴. Они радуются предстоящему занятию. После часа адекватного обучения ребенок энергетически заряжается, подобно батарейке. После такого занятия он находится в состоянии пробужденности и концентрации. Это привело нас к выводу, что дети стремятся «подкармливать» свой мозг различного рода стимуляцией на протяжении многих часов в день. Чем больше ребенок выкладывается, тем более пробужденным становится его мозг. К концу занятия ребенок устает физически, но его уставшие глаза блестят.

Часто дети плачут, когда за ними приходят, чтобы увести домой. Я нередко слышу от родителей, что

³ Институт развития функциональных систем мозга в Гамбурге, созданный Кристель Манске.

⁴ Методика «Действие — Символ — Знак» разработана доктором Кристель Манске в целях речевого развития детей с синдромом Дауна и описана в книге «Учение как открытие» (М. : Смысл, 2013).

их ребенок «так хорошо умеет играть один». Но они не подозревают, как высока цена этих игр в одиночестве. Реструктуризация клеточной активности происходит в рамках совершаемых ребенком открытий. Ему необходим человек, который разделит с ним эту страсть к приключениям.

Прошло 20 лет, прежде чем мы смогли рассматривать умственную отсталость детей как отражение их положения в обществе. Поскольку все дети, проходящие терапию в нашем институте, имеют специальные фотокнижки, мы имеем возможность следить за этими драматическими изменениями. Нам удалось дать детям шанс на развитие осознанности самого себя как субъекта. Фотокнижки отражают опыт ребенка, вследствие чего он рефлексировал собственное становление как историю развития своих ощущений, восприятия, воспоминаний и мыслей.

А. Н. Леонтьев в одной из работ цитирует Выготского: «В своих педагогических исследованиях он придерживался той точки зрения, что учение подразумевает самостоятельную деятельность. Ребенок поймет абстрактное правило, если неосознанное станет осознанным (например, правила грамматики). Исходя из этого, обучение в школе должно строиться не по принципу зубурения, а по принципу осознания».

Ребенок, научившийся осознавать самого себя, не является умственно отсталым.

Франко Базалья, известный участник движения антипсихиатрии, опубликовал в одной из своих книг фотографии больных, находящихся на лечении в психиатрической клинике. В первые годы терапии их лица не отличались от лиц людей за пределами больницы.

Но с каждым годом эти лица выражали все больше одиночества. Учреждение, которое дало им надежду на выздоровление, в реальности эту надежду разрушило.

Даже если умственно отсталому ребенку удастся закончить школу, борьба за его реабилитацию только начинается. Мы обязаны не только обеспечить этим детям право на получение образования, но и добиться реального результата.

Есть родители, которые хотят для своих детей большего, чем пребывание в учреждениях для инвалидов. Они делают все возможное, чтобы их ребенок успешно учился в обычной школе в рамках интегративной программы. Усилиями таких родителей к детям начинают по-другому относиться, их хвалят учителя и позволяют им писать контрольные работы вместе со всем классом.

Другие мамы и папы благодарны судьбе, что, кроме такого ребенка, у них еще есть двое здоровых. Таким образом смягчается их боль и несколько затушевывается тот факт, что один из их детей, к сожалению, выпадает из социума. Ребенок, явившийся для них ударом судьбы, не должен нарушать обычную жизнь семьи, не должен мешать здоровым детям развиваться. Он должен как-нибудь вырасти и принять, что его место в стороне. Когда мы обращаем внимание этих родителей на то, что им нужно целенаправленно помогать ребенку в процессе обучения, чтобы у него был шанс получить образование, мы часто сталкиваемся с непониманием: «У нас есть еще двое детей. Мы не можем ими пренебрегать».

Эта история случилась со мной примерно 30 лет назад. Я ехала в поезде в купе с одной испанской семьей. У родителей было двое детей — девочка лет четырех

и мальчик, ему было около двух. В густых черных локонах девочки блестели причудливые заколки, на ней были красное бархатное платье, белые чулочки, лаковые босоножки и золотая цепочка на шее. Мальчик был в белой рубашке, синем костюме и кожаных туфлях. Дети играли. Родители по очереди уделяли внимание то одному, то другому. Я не могла оторвать взгляд от этой маленькой девочки. До этого момента я никогда не видела в Германии ребенка, который, несмотря на трисомию-21, был бы настолько красив. Я отчетливо помню эту картину, как будто это было вчера. У этих родителей не было одного ребенка и второго как «удара судьбы». У них были дети, которых они любили одинаково сильно, и единственным различием между ними было то, что один из них был мальчиком, а другая — девочкой.

Что касается нашего общества и его отношения к этим детям, то тут время будто бы остановилось. Нам нужно освободить от запрограммированности наши ощущения, наше восприятие, наш внутренний образ, наши мысли о детях с умственной отсталостью.

Я стояла на автобусной остановке с двумя моими ученицами⁵. Мы собирались в кафе-мороженое. Одна из женщин, стоящих неподалеку, обратилась ко мне со словами: «Какая тяжелая судьба! Какая обуза! Мне кажется, это худшее, что может случиться». Я не поняла ее. «Вам нужна помощь?» — спросила я. Женщина была обезоружена: «Да что Вы, это Вас можно только пожалеть!» Мои ученицы сквозь смех объяснили мне: «Госпожа Манске, эта женщина имела в виду нас. Она подумала, что Вы — наша мама, что у Вас — две

⁵ Обе девочки были с синдромом Дауна. *Примеч. пер.*

ненормальных дочки». Позже в кафе официант в черном костюме старался как мог. «Можно принять заказ? — сначала посмотрев на меня, потом на девочек, спросил он. — Не торопитесь, я скоро вернусь». Он учтиво ждал в стороне. «Дамы сделали выбор?» Барбара и Ульрике заказали по мороженому и напиток, затем заказала я. На его лице появилась улыбка облегчения, и он одобрительно кивнул мне издалека.

Йенс однажды сказал мне: «Если по дороге из мастерской до дома меня ни разу никто не дразнил, я говорю себе: „Сегодня ты прорвался. Сегодня тебе повезло“». Сколько энергии и смелости нужно такому ребенку, чтобы просто выйти из дома! Изо дня в день страх идет по пятам.

Как часто я слышала эту реплику: «Даунята — такие радостные создания! Хоть и инвалиды, а такие ласковые и приветливые». Они пытаются смягчить это безумие своей улыбкой. Надо признать, что это достаточно умная стратегия в условиях нашей сумасшедшей культуры.

«Всякая отсталость носит социальный характер», — писал Выготский. Удивительное утверждение по отношению к детям с трисомией-21. А с точки зрения ответственных за их судьбы — это скорее обвинение, которое не имеет последствий, пока жертвы являются объектом изучения и пока имена преступников остаются неназванными.

Рассматривая фотографии детей, которые ходят к нам на занятия, можно разделить их на две группы. К первой группе относятся те дети, которые выглядят грустными на каждой фотографии, даже если смеются. К другой — дети, в чьих глазах горит жизненная энергия. Горящие глаза — это признак вовлеченности

ребенка в социальную среду, его коммуникации с окружающими. Это, в свою очередь, означает иннервацию переднего мозга, т. е. построение новых нервных окончаний, и является свидетельством того, что процесс обучения идет. Такие дети всегда опрятно одеты, а их родители не занимаются синдромом Дауна, но увлеченно учатся вместе со своими любимыми детьми. Они не видят своего ребенка «дауном». Понадобилось 20 лет для того, чтобы мы смогли заметить эту разницу, и эта разница представляет собой не абстрактную конструкцию, а результат наших изменившихся ощущений, изменившегося восприятия и изменившегося мышления.

В то же время мы наблюдаем драматические изменения психических функций у таких детей после того, как их отдают в ясли, детский сад или школу. Наш опыт показывает, что почти во всех учреждениях специалисты готовы лишь ухаживать за ними, а не заниматься их развитием. Если дети вынуждены покидать привычное окружение, они вырабатывают защитные механизмы, отражающие актуальный уровень их развития: аутистическую симптоматику, депрессии, поведенческие нарушения, психозы. Немецкий философ Шеллинг считал, что только человек с развитым сознанием способен страдать психозом.

Механизмы защиты: депрессия, аутизм, поведенческие нарушения, психоз

Когда человек испытывает нестерпимую боль, он начинает вырабатывать патологические защитные механизмы. Для него это единственный выход из опасного для жизни кризиса, однако защитные формы поведения

ведут к социальной изоляции, если в процессе коммуникации они не будут адекватно поняты окружающими. Если патологическая реакция никем не понята, то послание пострадавшего, подобно крику о помощи в горах, возвращается к нему, и так до смерти перепуганному, бесполезным эхом. Задачей педагога является понимание персонального смысла защитного механизма и разделение его с нуждающимся в защите ребенком, чтобы его действия как одинокого существа стали действиями социальными.

Мы исходим из того, что любое живое существо, чтобы выжить в кризисной ситуации, прибегает к такой форме самоорганизации, которая наполнена персональным смыслом. Я считаю, что это относится и к психозам, эпилептическим приступам, аутистическим реакциям, депрессиям и нарушениям в поведении. Подтверждением тому служит мой опыт, о котором и пойдет речь дальше. Такого рода понимание необычных форм поведения не претендует на обобщение. Однако в конкретных случаях наши наблюдения подтвердились и могут оказаться полезными как для того, кто ищет защиты и поддержки, так и для того, кто оказывает помощь.

Поскольку развитие человека происходит в рамках биопсихосоциокультурного единства, нарушения ожидаемо происходят на всех уровнях. Клетки нашего организма реагируют на получаемый в социуме опыт, и это влияет на психику; психика, в свою очередь, управляет клеточной активностью и действует на окружающую среду; а окружающая среда действует и на психику, и на клеточную активность. Поскольку мы, педагоги, не имеем возможности непосредственно воздействовать

на клеточную активность организма и также не имеем прямого доступа к психике, нам остается только одно — вести себя таким образом, чтобы создать нуждающемуся ребенку необходимое ему окружение. Мы должны дать ему духовную и психологическую пищу, которая не только восстановит его как физически и психологически изголодавшегося человека, но от которой ему просто сделается хорошо.

«В наших руках находится ответственность за то, станет ребенок умственно отсталым или нет», — писал Выготский еще 70 лет назад. Если мы исходим из такого предположения, то мы не можем больше расценивать патологические реакции как данность, а должны предпринимать адекватные действия. Способность же к таким действиям мы развиваем только тогда, когда сознательно отваживаемся на какие-то мгновения отказаться от всего выученного нами ранее и стать пустым сосудом, чтобы принять падающий с неба освежающий дождь. И когда к нам, идущим таким путем, вдруг приходит понимание, подобно тому, как расцветают в горах посреди каменистой пустыни цветы эдельвейса, тогда мучительные усилия превращаются в увлекательное путешествие, нас тянет все дальше и дальше в эти освежающие духовные просторы, где нет предрассудков и где мы абсолютно забываем о первоначально намеченном маршруте. Мы идем без цели, самозабвенные, в потоке настоящего времени. Мы сливаемся с тем, что к нам приходит, нас озаряет интуиция. Интуицию невозможно породить насильно, даже если очень стараться.

Об этом говорят и те великие люди, которым довелось сделать значимые для человечества научные открытия. Чем больше у нас знаний, тем легче нам

удается не пользоваться ими в любой ситуации, а быть открытыми тому, чему мы можем научиться у ребенка. Чем ярче выражены у ребенка поведенческие отклонения от нормы, тем большему нам предстоит научиться у него. Чем больше наша способность к обучению, тем скорее мы готовы покинуть протоптанную тропинку и, как пишет Януш Корчак, *отдать себя в распоряжение ребенка*.

20 лет назад я была глубоко убеждена в том, что аутизм неизлечим, что эпилепсия и умственная отсталость всегда обусловлены биологически и что психоз имеет эндогенные причины. Так меня учили. С другой стороны, еще 40 лет назад, работая в спецшколе, я понимала, что нет плохих учеников, а есть ранимые, потерпевшие неудачу, отчаявшиеся, обиженные, подавленные, разочарованные дети и подростки, и именно эти ученики помогли мне как педагогу пойти по новому пути. На сегодняшний день от той уверенности, с которой я раньше обращалась с детьми, не осталось и следа. Уверенность — это опасная ловушка. Я теперь совсем не уверена в том, что эти дети — умственно отсталые, они научили меня гораздо большему, чем уверенность. Для этого потребовалось долгое переосмысление и новое восприятие. Мне не хватает слов, чтобы описать то, что я испытываю каждый день в обществе этих детей. Поскольку они часто не могут напрямую сказать нам о том, чего хотят, они делают это в символах. К сожалению, мы слишком редко это замечаем. Но иногда, по прошествии нескольких дней, находясь в тишине, мы многое понимаем.

Корвин сидит напротив и собирает деревянный пазл. Каждый раз, когда ему удастся правильно

расположить частичку этой головоломки, он глубоко вздыхает и смотрит на меня. Ему совсем недавно исполнилось три года. «Ты умный и трудолюбивый маленький мальчик», — говорю я. Он реагирует на мои слова таким пронзительным и серьезным взглядом, что мне трудно ему ответить. Он говорит: «Да». Я пробую смягчить свое смущение неуверенной улыбкой в надежде, что он приметя дальше собирать пазл. Но он, с трудом спустившись со стула, идет ко мне и кладет голову мне на колени. Я не реагирую. Он возвращается обратно на свое место, опять смотрит на меня своим многозначительным взглядом и еще раз говорит: «Да». Не могу объяснить почему, но этот момент сразу напомнил мне коленопреклонение Вилли Брандта в Варшаве⁶. Широкий немой жест, для описания которого невозможно подобрать слова. Он был понят всеми как просьба о прощении, как шаг к примирению.

Когда я сказала Корвину, что считаю его умным маленьким мальчиком, это было то, что я чувствовала, я сказала это неосознанно. Но эта фраза вдруг возвратила Корвина к его истокам и вернула ему потерянную уверенность в себе. Корвин уже давно осознал свой статус в обществе, как и все остальные дети с синдромом Дауна. Он догадывался, чувствовал, знал, что его никогда не желали, не желают и не будут желать видеть в этом обществе.

⁶ В 1970 году в Варшаве, после подписания договора с Польшей, канцлер ФРГ Вилли Брандт возлагал венок к памятнику героям Варшавского гетто и неожиданно для всех встал на колени. *Примеч. ред.*

Защитный механизм депрессивного типа реагирования

Когда тьютор Карин в нашем институте занимался с ней математикой и попросил ее решить задание, она вдруг ответила: «Ты что, не видишь, что я умерла?» Она вышла из нашей комнаты и неподвижно улеглась на полу. Вряд ли можно найти что-то более убедительное, чтобы изобразить ту невысказанную войну, которая идет между интегрируемым ребенком и школьной реальностью, чем эта поза. Чем дольше мы смотрели на нее, тем яснее нам становилось, что она хочет этим сказать.

Карин была настоящим «живчиком» до своего поступления в школу, она была полна энергии. Она уже не только знала все буквы, но и открыла для себя их смысл. Еще до школы она писала небольшие тексты, была знакома со знаками математических операций, знала, что такое «равно» и «не равно», что такое «больше» и «меньше», занималась классификацией, понимала, что такое сериация. Она со всей тщательностью и терпением раскрашивала мандалы, стараясь не выходить за края, чтобы рисунок получился красивым. После полугодия пребывания в школе она либо разучилась все это делать, либо не имела больше сил для выражения своих способностей. После тех выдающихся успехов, которых она добилась до школы, было невыносимо говорить, что ее умственная отсталость вызвана трисомией-21. К тому моменту ей был поставлен диагноз «нарушение развития вследствие депрессивных реакций».

Мы уже немного знаем о том, что делает депрессия с человеком. Мы знаем, что прекращается нормальная

работа нейротрансмиттеров, с помощью которых передается информация от одной нервной клетки к другой, в результате чего у человека становится меньше энергии, чем это ему необходимо для выполнения актуальных задач. Недостаток энергии, в том числе эмоциональной, парализует клетки организма, а сниженная клеточная активность приводит к психологическому ощущению внутренней пустоты. Могла ли семилетняя школьница лучше показать нам, что этот в высшей степени оправданный откат на уровень психологического развития дошкольника был самым «умным» поведением в данной угрожающей ей ситуации, чем это сделала Карин своей фразой: «Ты что, не видишь, что я умерла?» Мы ничего не заметили, ничего не поняли, мы не реагировали адекватно, мы в лучшем случае по-дружески следовали за ней в ее одиночестве. Мы должны признать, что лишь беспомощно смотрели на то, как ей было плохо. Для нее же в этой кризисной ситуации был только один выход — депрессия. А мы были способны лишь на то, чтобы признать это с опозданием на восемь лет.

Причина неудач ребенка в школе лежит не в его так называемой «умственной отсталости», а в самой школе. Такова правда об этих детях и о школьной системе, которая обрекает их на поражение. Карин использовала собственные ресурсы, спасая себя с помощью ролевой игры. Она больше не была школьницей, но она снова играла в школу — так, как любила делать еще в детском саду. Возможно, ролевая игра защищала ее от провала в аутистическую симптоматику.

Между тем Карин уже тринадцать лет. Ей повезло, и в пятом классе у нее появилась заботливая и вни-

мательная учительница. Она помогла ей подготовить презентацию для одного из наших профессиональных симпозиумов по синдрому Дауна. К сожалению, я не слышала ее выступления, поскольку в то же самое время читала свой доклад. Но я никогда не забуду, как увидела Карин, которая одна-одинешенька сидела на ступеньках на корточках, обхватив руками колени. Когда я попыталась с ней заговорить, она ответила: «Кристель, мне хочется сейчас побыть одной. Пойми меня, пожалуйста, совсем одной». Она лучше, чем кто-либо другой, знала, что ей нечему радоваться на этом конгрессе, посвященном двадцатилетию школьной интеграции. Через неделю я спросила у нее, почему она была тогда такой грустной. Она ответила: «Знаешь, Кристель, я очень-очень слабая, очень слабая. Я часто злюсь, потому что дети дразнят меня. А моя учительница меня защищает. И давай лучше поговорим о чем-то другом». Карин осознает безвыходность своего положения в школе. И все-таки она и ее родители надеются на то, что пусть медленно, пусть двигаясь разными обходными путями, но она получит свой аттестат.

Защитный механизм аутистического типа реагирования

Юлии только что исполнилось четыре года. Она необычайно хорошенькая и всегда красиво одета. Ее родители беспокоились о том, не слишком ли она уже большая, чтобы начинать занятия по нашей терапевтической программе. Они любили свою дочь, однако благодаря стараниям специалистов были убеждены в том, что их ребенок психически неполноценный. Единственным словом, которое произносила Юлия, когда пришла

к нам, было слово «машина». Я предоставила в ее распоряжение как можно больше разных машинок, чтобы она могла с ними играть. Понадобилась пара занятий, чтобы я поняла, что это слово она знает потому, что думала о своей маме, которая приезжала на машине. Юлия с воодушевлением выучила все буквы и быстро научилась складывать из них слова. Ее речь развивалась на удивление быстро. Когда папа взял ее на руки, крепко прижав к себе, она обратилась к маме: «Мама, ты можешь меня освободить? Меня папа поймал!» Теперь родители смогли посмотреть на свою дочь другими глазами. Каждый день они упражнялись вместе с ней в складывании слов. Дома Юлия напоминала маме: «Пошли к доктору Манске».

Я никогда не забуду выражение лица Юлии, когда она взбиралась на лестницу так быстро, как только могла, но все равно на последних ступеньках ее обогнала младшая сестра Лиза. Ей было уже почти пять лет и, видимо, она начала понимать, что с ней что-то не так. Она стала уклоняться от всех наших игр, хотя еще пару дней назад была от них в восторге. Мы попытались поиграть с ней в мяч и услышали: «Юлия проигрывает». Она не притронулась к мячу. Мы поставили игрушечную ванночку, чтобы она искупала там куклу, и опять в ответ: «Юлия проигрывает». От мамы мы узнали, что дома с ней тоже перестали заниматься — родители потеряли всякий контакт с ней. Юлия отказывалась от любого предложения поиграть. Она больше не разговаривала с нами. Она забивалась в угол, где стоял ящик с песком, и, пропуская песок сквозь пальцы, монотонно тянула: «Нnnnnnnnn». Мы поставили песочницу посреди комнаты. Юлия подсе-
ла

к ней и опять начала цедить песок сквозь пальцы, сопровождая эти действия монотонным звуком: «Ннннннн». Время от времени она разговаривала сама с собой: «Ни мама, ни Лиза, ни мама, ни Лиза». Шустрая младшая сестренка и другие дети в детском саду теперь воспринимались ею как такая большая угроза, что она мгновенно ушла в аутистическую симптоматику. Когда мама хотела забрать ее домой из института, Юлия заплакала: ей не хотелось заканчивать эту никем и ничем не прерываемую монотонную игру у песочницы. Той Юлии, которую мы знали еще несколько недель назад, больше не было. Еще через три недели я высказала вслух то, о чем думала втайне: «Теперь для Юлии существует только один переносимый для нее мир — он похож на мир аутичных детей». Прийти к такому пониманию было больно, однако это давало нам шанс для того, чтобы начать общаться с Юлией абсолютно по-другому. Мы отказались от всяких ожиданий, мы просто садились рядом с ней возле песочницы. Каждый из нас брал свою формочку, чтобы не мешать ее игре. Никто из нас не говорил ни слова: мы гудели ту же монотонную «песню». Родители делали все то, что мы считали целесообразным делать для Юлии. Они стали уделять ей еще больше внимания, чем прежде. Находясь рядом с ней, они, как бы невзначай, говорили о том, какая она хорошая и умная девочка. Ее одевали как маленькую принцессу. Она всегда сама могла выбирать то, что ей хотелось кушать. На каждое наше занятие мама собирала ей контейнер с разными вкусами: мармеладовыми медвежатами, кексами, сухофруктами и т. п. Юлии теперь разрешено было проводить на наших занятиях целых

два часа. Мы начали осторожно пытаться вносить разнообразие в ее игру: положили в песочницу сито, надеясь, что она начнет процеживать через него песок, спрятали в песке разноцветные стеклянные шарики, поставили формочки разного размера. Юлия начала интересоваться всеми этими вещами: она наполняла формочки, вылавливала из песка шарики. Осторожно она начала разрешать и нам играть вместе с ней в песочнице. Вместе мы процеживали песок через сито, пересыпали его из одной формочки в другую, перемешивали его, лили в него воду. При этом мы напевали монотонную песенку:

— Пеку, пеку пирог, — сказал пекарь.

— Пеку, пеку пирог, — сказала Юлия.

— Пеку, пеку пирог, — сказала мама.

— Пеку, пеку пирог, — сказал папа.

Юлия тихо подпевала: «Сказал папа, сказала мама». Прошло полгода, прежде чем Юлия, поддерживаемая своими родителями, смогла отказаться от защитного механизма бегства из угрожающей среды под названием «Юлия проигрывает». Ее первая улыбка, первые законченные фразы, вновь высказанное ею желание снова вместе с мамой сложить буквенный пазл и поучить новые слова были для Юлии и ее родителей подобны второму рождению. Мы испытали огромное облегчение, когда увидели, по какому пути теперь пошло ее развитие, и были очень благодарны этому. Всей кожей мы почувствовали, насколько целесообразным для Юлии был этот ее «уход». Мы были заняты тем, чтобы реагировать адекватно, и вдруг Юлия действительно начала вести себя так, как мы этого всей душой желали, — это было подобно летнему

дождю, пролившемуся на истомленную жарой и засухой почву. Когда она снова захотела с нами играть, мы предложили ей совместно разделенную деятельность по лепке и рисованию. Мы делали картинки из пластилина, наносили узоры вырезанными из картошки штампами, рисовали гуашью, лепили фигурки. Она снова начала «читать» книжку с картинками про Хайди⁷ и разыгрывать эту историю с помощью фигурок. Ей снова захотелось вместе с нами складывать из букв слова и писать. И если мы теперь поднимаемся с Юлией по лестнице, она больше не говорит: «Ни мама, ни Лиза». Вместо этого она ненадолго задерживается на каждой ступеньке и машет рукой: «Пока, мама!» Она знает, что она другая, но у нее теперь есть и иной опыт — опыт того, что поддержка родных надежнее ухода в себя.

Недавно я была у Юлии в школе. Она ходит во 2-й класс и справляется со всеми требованиями, которые предъявляют обычным детям. Первую контрольную по биологии Юлия написала на отлично. Она была единственным ребенком в классе, который знал, что коричневый круг в цветке подсолнуха образуется тычинками. Вторую контрольную по биологии, где нужно было назвать все признаки дерева, она снова написала на пятерку. Юлия писала диктанты, используя пластиковые буквы и магнитную доску. Затем она сама или ее

⁷ «Хайди: годы странствий и учебы» («Heidis Lehr- und Wanderjahre») — это повесть о жизни маленькой девочки, живущей на попечении своего деда в Швейцарских Альпах. Как говорит автор, швейцарская писательница Иоханна Спири, повесть написана для детей и тех, кто любит детей. *Примеч. пер.*

учительница переносили текст в тетрадь и за него составлялась оценка. Учительница и родители решили, что Юлия обязательно должна закончить школу и получить аттестат.

Когда у Дастина проявились первые признаки аутизма, я обратилась к его маме, выразив озабоченность по этому поводу, однако это не возымело никаких последствий. Семья переехала в другой город, и только через несколько лет я узнала, что Дастин давно и безуспешно лечится от аутизма. Сейчас он стал одним из известных «неизлечимых» аутистов с синдромом Дауна. Проблема была в том, что день ото дня нам становилось все труднее в совместно разделенной деятельности выстраивать вместе с Дастином социально приемлемые защитные механизмы.

Защитный механизм по типу поведенческих отклонений

Александр подавал большие надежды. Ему было четыре года, когда он впервые пришел в мой институт. Он говорил на трех языках, легко переходя с одного языка на другой. Когда я спрашивала его: «Как будет по-испански „птица летит“?», он отвечал со снисходительной улыбкой: «El pajarо vuelve».

Когда он, в возрасте шести лет, занимался классификацией домашних и диких животных, я сказала: «Смотри, вот верблюд». Мальчик возразил: «Нет, это — дромедар⁸». Его речь была дифференцированной,

⁸ Кристель Манске сказала слово *kamel*, которое чаще употребляется по отношению к двугорбому верблюду Дромедар (или дромадер) — одногорбый верблюд.

грамматически правильной. Обращало на себя внимание еще и то, что ему было практически все равно, какие игры я ему предлагаю, — он справлялся со всеми. Однажды он написал на больших пластиковых карточках около сорока букв, он писал и писал, и остановился только тогда, когда я сказала: «У тебя, наверное, уже рука устала!»

Когда за ним приходила его мама, он быстро высыпал на пол буквы, выбрасывал игрушки из коробки или просто прятался — ему хотелось продлить время своего пребывания у нас в институте. Он забирался под стол и хватался руками за его ножки, плакал, когда его хотели забрать. После этого мы назначили ему двойные занятия. Но это привело лишь к тому, что он вообще не хотел возвращаться домой.

Когда он поступил в школу, я надеялась, что теперь он сможет проявить свои способности, и они станут заметными для всех. К тому времени он уже знал прописные и строчные буквы и с небольшой помощью мог складывать целые слова. Часами он мог разглядывать книжки с картинками про Маугли, живущего в джунглях, увлеченно слушал кассеты с песнями о нем и его друзьях, пытаясь подпевать. Вместе с ним мы сделали его первый букварь, темой которого была история Маугли. Вместе со мной он мог уже читать целые предложения. А в школе он должен был учиться терпению, должен был вместе с классом в течение месяца учить одну букву. Здесь он не получал никаких заданий, которые соответствовали бы уровню его развития.

Стояла зима, и вечером за окном была непроглядная тьма. В семь часов за Александром пришла его мама.

Услышав звонок в дверь, он убежал в другую комнату и, закрывшись изнутри, прокричал: «Мама, иди до мной, я хочу остаться здесь!» Потом он затих. Мы по очереди просили его открыть нам, но за дверью стояла тишина. Минут через двадцать я прошла в свой кабинет, чтобы вызвать слесаря. Мама сказала Александру: «Я иду домой, и госпожа Манске тоже ушла домой». Он открыл дверь и увидел, как я выхожу из кабинета. Мама быстро схватила его за руку, а я почувствовала облегчение: «Хорошо, что все обошлось». Так я тогда думала. Наверное, именно в тот момент для Александра перевернулся мир. Его отчаянный крик не был услышан ни мной, ни его матерью: «Мама, отпусти меня, я хочу учиться! Иди домой, оставь меня здесь, я буду учиться!» Тогда я должна была сказать его матери, чтобы она позвонила мне через пару часов. Или, в крайнем случае, оставить его в институте на ночь, ведь у нас там есть два дивана. Я должна была поговорить с ним о его боли. Он доверял мне и своей маме, и вот теперь, за несколько минут, это доверие было утрачено. С этого момента он уже знал, что ни с кем не может поделиться своим страстным желанием учиться и своей болью оттого, что психологически так сильно изголодался.

На следующем занятии все уже было совсем не так, как прежде. Александр не удостоил меня ни единым взглядом. Он оторвал кукле руки и ноги так быстро, что я даже не успела вмешаться. Я пыталась с ним заговорить, но он грубо перебивал: «Заткнись, заткнись!» Он плевал на пол, пинал стол и стулья и крушил все вокруг. Я не знала, что делать. Его мать успокаивала меня, она была убеждена, что скоро это

пройдет и все будет так, как прежде. Она ошибалась. Мы потеряли контакт с Александром. Чувствуя себя абсолютно беспомощной, я попыталась предпринять хоть что-то: положила на пол все книжки про джунгли и игрушечных зверей. Я поставила аудиокассету про Маугли и стала разговаривать с игрушечным медвежонком: «Балу, ты не знаешь, почему наш Александр такой грустный? Скажи мне, пожалуйста, кто его обидел? Ты ведь его друг. Наверное, он с тобой поделился...» Александр по-прежнему не реагировал на меня, но стал вести себя менее агрессивно. Вдруг он взял в руки маленького пластмассового Маугли и заговорил с ним: «Маугли, ты совсем один. Маугли, у тебя нет друзей. Маугли, у тебя нет родителей. Маугли, тебе страшно. Маугли, у тебя есть я! Маугли, я твой друг». Мы с коллегой-практиканткой молча слушали его, еле сдерживая слезы. Мы понимали, что не можем утешить его. К маленькой пластиковой игрушке у него было больше доверия, чем к нам. Я подумала, что хорошо было бы заказать для него в игрушечной мастерской большую куклу Маугли, которая могла бы стать для него утешением, пока не восстановится его доверие к людям. Но отец Александра категорически отверг это предложение, заявив, что не собирается заниматься фетишизацией.

Я поняла, что мой единственный шанс вернуть доверие этого мальчика состоит в том, чтобы вместе с ним погрузиться в мир Маугли. Я выложила перед ним раскраски с Маугли, Балу, Шерханом, Багирой и Каа, но он больше не хотел рисовать. Крепко держа в руках маленького Маугли, он листал книжки со своей любимой историей про мальчика из джунглей. Больше всего ему

правились комиксы. Потом мама Александра рассказала, что дома он все выходные пролежал на полу, тихо разговаривая сам с собой. Она извинилась за то, что книжки, которые я дала им домой из института, растрепались.

Но семилетний ребенок не мог долго защищать себя с помощью пластиковой куклы. Его родители отказались от сотрудничества со мной. С Александром начали работать поведенческие психотерапевты, потому что в школе он опрокидывал столы и стулья, плевал в других детей, дрался с ними и т. д. Правильное поведение вознаграждалось и подкреплялось, а неправильное в лучшем случае не замечалось. Александр так легко позволял делать это своим терапевтам, потому что он умел выражать свою боль в словах. Но похвала и порицание не могут высушить слезы и залечить раны.

***Защитный механизм
по типу психотического способа
реагирования***

Мама одной из наших подопечных однажды сказала мне: «Я бы сделала все для того, чтобы хоть на мгновение увидеть мир таким, каким видит его моя дочь. Мне очень хотелось бы разделить с ней ее мир хотя бы на миг. Тогда бы я перестала быть чужой для своей дочери, а она — для меня». Уже одно то, что мать смогла это сказать, показывает, насколько близка ей ее дочь. Это попытка достучаться через бронестекло. Это азбука Морзе как выражение страстного стремления к пониманию. Но переводчиков нет. И все же нужно пытаться понимать эти сигналы и отвечать на них, пока не разрушится бронестекло.

Хелия разговаривала на своем собственном языке. Она психологически распрощалась с этим миром, ее диагноз гласил: «шизофрения». Никто не понимал ни слова из того, что она говорила. Я вспомнила, что моя коллега, социальный педагог Марион, рассказала мне, что однажды они с Хелией катались на лошадях. Я решила спеть Хелии песенку: «Мы быстро скачем по полям и лесам, мы скачем то в гору, то с горы... так быстро, как будто за плечами у нас крылья...»⁹ Она начала тихо подпевать. Я предложила ей записать текст песни под диктовку. Она написала. Потом она снова заговорила на своем языке. Я стала переводить: «Я пела вместе с Кристель. Я каталась на лошадях с Марион. Нам это очень понравилось. Я люблю свою лошадку...» Так продолжалось много недель подряд. Я не понимала ни слова, а Хелия записывала мои «переводы».

Но однажды я почувствовала, что поняла одно предложение. Я продиктовала: «Марион должна держать бочку». Хелия записала: «Марион должна держать морду¹⁰». Я прочла: «Марион должна держать морду». Марион тоже громко и четко прочитала это предложение: «Марион должна держать морду». Потом предложение прочла сама Хелия. Эта удивительная фраза засияла в темноте — мы как будто бы увидели лучик света в конце темного тоннеля. На протяжении 20 лет никто не мог понять ее шизофренический язык.

⁹ Вольный перевод немецкой песенки «Wir reiten geschwinde durch Feld und durch Wald...». *Примеч. пер.*

¹⁰ В немецком языке слова «бочка» (Fässer) и «морда» (Fresse) похожи по звучанию. *Примеч. пер.*

И вот теперь это простое предложение помогло нам быть ближе к ней, придало нам мужества, чтобы слушать еще внимательнее. Хелия — как мне казалось — пыталась снова отыскать свою пропавшую речь. Однажды я услышала вполне отчетливо: «Разборчивость». Я повторила: «Разборчивость. Я как раз думала о разборчивости». Хелия посмотрела на меня: «Бедная разборчивость». Я повторила: «Бедная разборчивость». Спустя почти год после ее появления в нашем институте мы стали понимать ее, сначала отдельные слова, затем целые фразы. И в этих фразах выражалось то насилие, которое она испытала и для которого, действительно, невозможно подобрать адекватные слова. Теперь Хелия не хотела уходить из института. Мы гасили свет и ждали ее на лестничной площадке.

От ее матери мы узнали, что в возрасте одиннадцати лет на уличном празднике Хелия была изнасилована пятью иностранцами. Она попала после этого в закрытое психиатрическое отделение. У нее была темнокожая кукла, про которую она говорила: «Мой ребенок, мой ребенок». От Марион я узнала, что, когда Хелия находилась в психиатрической лечебнице, у нее там был темнокожий друг.

На одной из профессиональных конференций, посвященных вопросам женского здоровья, был доклад, в котором говорилось, что, согласно проведенному англичанами исследованию, восемьдесят процентов женщин с психопатологией являются жертвами сексуального насилия.

«Пора говорить не только о больших войнах, но и о той малой войне, которая превращает в пустыню наши будни и которая не знает никакого перемирия:

о той войне, которая идет в мирное время, о ее оружии, ее пыточных инструментах, ее преступлениях; о том, как она медленно подводит нас к тому, чтобы мы начали смотреть на ужасные вещи как на нормальные. Больницы, тюрьмы, психиатрические лечебницы, фабрики и школы — вот места, где в первую очередь разворачивается эта война, где под видом наведения порядка, реализуются ее стратегии»¹¹, — пишет Франко Базалья и его коллеги.

Школа как место, где формируются нарушения

Эксперты считали, что у Ральфа в мозгу отсутствует «вычислительный центр». Они не замечали, что у Ральфа есть бескомпромиссная потребность в ясности. Он говорил: «Немецкий язык должен быть языком, передающим знания. Но язык учителей — это зашифрованный язык, на котором говорят за закрытой дверью».

Он объяснил мне свое понимание смысла основных математических операций: «Математическое уравнение — это огонь справедливости. Это Иисус. Математика, направленная на справедливость, очень бы меня заинтересовала».

Только в 20 лет Ральф научился четырем основным математическим операциям. Он объяснил, что его не устраивает в вычислениях. Прибавление означало

¹¹ *Basaglia, F., Foucault, M., Castel, R. Befriedungsverbrechen. Über die Dienstbarkeit der Intellektuellen. Frankfurt a.M. : Europäische Verlagsanstalt, 1991. S. 54.*

для него потребность иметь больше, с этим ему не хотелось иметь никакого дела. Вычитание означало отсутствие страха перед нулем. Будучи рабочим в учреждении для инвалидов и получая копейки, он подошел к нулевой отметке. Его брат, студент-медик, боялся нуля и склонялся к прибавлению. Деление для Ральфа было способом победить голод. Пока в мире хоть один ребенок умирает от голода, деление в том понимании, в котором его преподают в школе на уроке математики, — это лицемерие.

Он обратился ко мне за помощью: «Я никак не могу понять, что такое группа. Учительница говорила, что группа — это 5, или 7, или 10». Я объяснила Ральфу, что группа всегда равна количеству предметов в ней. Он сразу понял, вспомнив, как в фермерском хозяйстве он собирал в пучки морковь и редис и продавал их в палатке. Множественность ему нравилась.

Когда я занималась с Ральфом, мне было 39 лет. У меня еще не было опыта взаимодействия с людьми, которые работают в учреждениях для инвалидов. Теперь я знаю, что Ральф был очень одаренным молодым человеком и мог бы, несомненно, получить высшее образование. Мои ученики, которые пришли ко мне позже, многим обязаны Ральфу.

Один из них на протяжении четырех лет посещал вальдорфскую школу. К десяти годам он еще не мог складывать числа в пределах десятка. А недавно он закончил факультет медиаведения Гамбургского университета. Поступить на этот факультет — как выиграть в лотерею — почти невозможно.

Родители Яна-Эрика уверены в себе. Когда я сказала его маме: «Вы прекрасная мать», она ответила:

«У меня и сын прекрасный». Ян-Эрик всегда опрятно одет, подстрижен, душист, как цветок. У него аккуратный портфель, светящиеся глаза, уверенная походка. Он знает, что ему интересно, и не делает того, что для него не имеет смысла. Он просит посмотреть мультимедиа «Рататуй». Я говорю, что у меня нет телевизора. Он говорит, что хочет послушать аудиозапись «Книги джунглей». Я отвечаю: «Не сегодня». Тогда он берет «Книгу джунглей», садится на диван и углубляется в изучение картинок. И просит его при этом не беспокоить. Он пренебрегает похвалой. Это делает его сильным, а меня слабой.

«Госпожа Манске, мы больше не хотим разговаривать с учительницей Яна. Мы не видим в этом смысла. Она плохо говорит о нашем сыне. Домашние задания, которые она ему задает, — полная бессмыслица. Он должен десять раз написать большую и десять раз маленькую цифру „1“. Ян уже полгода ходит в школу и ничему не научился. Ведь он еще до этого знал все буквы. А теперь он должен, например, отметить слова, которые не начинаются на букву „К“. Мы не понимаем, зачем задавать такие задания. Учительница утверждает, что он никогда не научится читать. Но она ведь даже не пробовала читать с ним. Она говорит, что ему нужен „Talker“¹². Ян-Эрик понимает нас, а мы понимаем его. Его хотят сделать инвалидом. Мы больше ничего не будем подписывать. Он будет учиться дома и у Вас. Мы сказали об этом в школе, но нас не хотят понимать». Ян-Эрик вынуждает меня снова и снова ставить саму

¹² «Talker» — прибор с функцией синтеза речи для инвалидов.
Примеч. пер.

себя под вопрос. Я не могу его разочаровать. В этом и заключается моя работа.

В нашем институте Лоретту подготовили к школе. Она знала все буквы, строчные и прописные, могла писать их по образцу, соединяя точки одной линией. Ей нравилось под диктовку жестами¹³ выкладывать слова из пластиковых букв, но больше удовольствия она получала от раскрашивания картинок. В школе она начала учиться по азбуке «Ми и Мо». Ми и Мо — это два медведя. Через полтора года своего пребывания в школе она все еще читает только «Ми», «Мо», «мама», «папа» и «Лоретта». Она не принимает участия в уроках математики. Если ее спросить о школе, она ответит: «Этта¹⁴ глупая, школа глупая». Она больше не хочет ни писать, ни рисовать. Она рисует каракули, пытается подражать тому, как пишут прописные буквы те дети, которые умеют их писать. Затем разрывает листок и выбрасывает. До школы она сидела за столом прямо и ждала новых заданий, теперь она скрючивается и закрывает руками свою работу. Интеграция должна была бы означать для Лоретты радостное принятие факта своего присутствия в школе, несмотря на свою «отсталость». Но Лоретта несчастлива и не может служить примером удачной интеграции. Она поняла, что ее достижения ничего не стоят по сравнению с достижениями других детей. Ее одноклассники пришли в школу, чтобы учиться. Лоретта же пришла в школу, чтобы признать, что ее не могут обучать на том уровне,

¹³ Метод обучения грамоте, разработанный доктором Манске, в котором каждому звуку соответствует условный жест. *Примеч. пер.*

¹⁴ Этта — уменьшительно-ласкательное от Лоретта. *Примеч. пер.*

который соответствует ее возможностям. Она может ничего не делать, если не хочет. Ей разрешено вообще не учиться. И учителя здесь тоже не должны ничего делать, если не хотят или, как это часто бывает, просто не могут.

Макс решает задачу по математике: «Перед отправкой поезда в прицепы нужно загрузить 43 ящика. В каждый прицеп помещается по 10 ящиков. Сколько прицепов будут заполнены полностью?» На столе выставлены паровоз с прицепами и кубики, символизирующие груз. Макс говорит: «Сорок три ящика». Я думала, что Макс понял условия задачи. Но для него начинается катастрофа, когда я прошу его дать мне один прицеп. Он дает мне пустой прицеп и говорит: «Это десяток». Я спрашиваю: «Почему?»

Он дает мне второй прицеп: «Еще один десяток».

Я отвечаю: «Это не десяток. Скажи, что у тебя в руке». У Макса потекли слезы: «Мой учитель по математике говорит, что это десяток. А ты нет?»

Я хочу узнать, что происходит у Макса в голове.

— Что у тебя в руке? Посмотри внимательнее. Почувствуй, что у тебя в руке!

— Еще четыре колеса.

— Что у тебя в руке?

— Машина. Четыре колеса. Правильно?

— Прицеп или машина?

— У меня в руке вагон.

— Возьми еще один вагон. Закрой глаза.

— У меня два вагона.

— Ты знаешь, что такое вагон?

— Ты сказала, два вагона.

— Напиши букву «В» на вагоне.

Макс пишет и с облегчением выдыхает: «Это вагоны». Оказывается, он не знал слова «прицеп».

Я возвращаюсь к исходной проблеме: «Ты сказал, что твой учитель называет вагон десятком?» Макс сидит прямо, как окаменевший, сложив руки на стол.

«Если это так, то твой учитель ошибся. У тебя в руке пустой вагон». Макс молчит. «Вот ящики. Их нужно загрузить в вагон». Я даю ему несколько зеленых кирпичиков и спрашиваю: «Ты знаешь, что такое ящики?» Макс отвечает:

— Ящики не знаю.

— А что такое коробки, ты знаешь?

Макс улыбается:

— Коробки посылают по почте. Завтра мне придут по почте книжки в коробке.

Я говорю: «Загрузи одну коробку в вагон». Он загружает. «Сколько здесь вагонов и коробок?» Вдруг взгляд Макса оживает. Он услышал меня: «У меня есть один вагон и одна коробка».

Я говорю: «Сложи 10 коробок в одну кучу. Почтовая машина их заберет». Макс считает: «Десять коробок. Вагон заполнен».

«Твой учитель имел в виду, что ты можешь загрузить десять коробок в один вагон. Если связать эти десять коробок веревкой в один большой груз, это десяток из коробок, связка». Я показываю ему куб, который состоит из десяти сегментов, каждый из которых равен одному кирпичику. «Если почтальон большой и сильный, он сможет взять связку и погрузить все разом в свою машину. Тогда ему нужно только один раз идти за грузом. А если почтальон маленький, тогда за раз он сможет унести только одну коробку.

И тогда ему придется десять раз бегать за коробками, пока он не загрузит машину целиком. А если развязать „коробочный десяток“, то получится десять отдельных коробок». Мы разыгрываем эту сценку. Макс улыбается.

Я спрашиваю: «Если появится еще один вагон, сколько коробок почтальон сможет отправить?» Макс сияет: «Двадцать маленьких коробок».

Я глажу его по голове: «Отлично. А сколько связок большой и сильный почтальон сможет загрузить в два вагона?» — «Две!»

Передний мозг иннервирован. Клеточная активность отражается в мимике ребенка. Правое и левое полушарие составляют единое целое. Мы друг друга понимаем. Я говорю:

— У тебя четыре вагона.

Макс перебивает:

— И сорок коробок!

Мы еще раз читаем задание в учебнике про 43 ящика.

— Сколько вагонов тебе понадобится, если убрать одну коробку?

— Мне нужны 5 вагонов для 42 коробок.

— А если еще одну коробку убрать, сколько останется?

— 41 коробка!

— А еще одну?

— 40!

— А еще одну?

— 39, — отвечает Макс, не раздумывая.

— Сколько вагонов тогда тебе будет нужно?

— Четыре!

Я говорю: «Тебе нужно пройти все пять учебников. Тогда ты закончишь школу. Каждый день решай страничку задач с мамой. Читать, писать и рисовать ты уже умеешь». Макс гордо поднимает голову. «Ты должен стараться», — добавляю я. «Ты тоже!» — отвечает он.

Мама Макса добавляет: «По-хорошему сейчас надо начинать урок математики: он в состоянии полного пробуждения. Но никто в него не верит. Если он скажет, что не хочет учиться, то ему разрешается делать то, что он хочет. Он такой „удобный“ ученик. Сейчас мы очень расстроены, и Макс заметил, что я плакала. Но я не хочу терять надежду, хотя иногда это так тяжело. У Макса больше нет друзей. Говорят, у них другие интересы. Но ведь это неправда». Я повторяю: «Он должен учиться. Другого выхода нет». Макс это слышит и говорит: «Манске, ты хорошая».

Этот рассказ — краткий пример хронической школьной катастрофы. Учитель назвал пустой прицеп десятком. Макс не знал, что такое прицеп и вообще не понимал, почему ему теперь нужно называть четырехколесную штуковину десятком. Макс хорошо запомнил слова учителя. Здесь и начинается катастрофа. Он держит в руках прицеп и не верит ни одному из пяти органов чувств. До школы он бы нашел название для объекта: «машина», «поезд», «вагон». Теперь он называет его десятком и при всем своем желании не может понять, что говорит.

Этого учителя отличает от многих других тот факт, что он пытается учить детей с синдромом Дауна математике. Большинство детей получают одни и те же задания или должны просто переписывать числа.

Ральф Фингерхут так охарактеризовал свой жизненный путь на протяжении тридцати лет: «Я был неполноценным из-за учителей и врачей». Это стало названием нашей с ним совместной книги¹⁵. Я снова и снова читаю эту книгу, каждый раз по-новому осознавая написанное.

Знак нашего собственного дефекта

Прежде чем размышлять о детях, нам нужно разобраться с собственными страхами перед монстром под названием «неполноценность». Страх того, что нас сочтут глупыми, довлеет над нашим сознанием гораздо сильнее, чем страх заразиться глупостью тех людей, которые создают подобные понятия и которые решают, кто является «полноценным», а кто нет, кто представляет собой ценность, а кто нет. На этой основе осуществляется отбор, закладывается базис нашей системы образования.

Выготский полагал, что настоящими признаками наличия дефекта в нас самих являются наше парализованное восприятие, наша блокированная способность чувствовать, наша неспособность все выразить в адекватных словах, наша недееспособная, отупевшая интуиция. Прежде чем подобные закосневшие представления получают власть над нами и начинают цензурировать наше сознание, они закрепляются во внешнем окружении и изо дня в день программируют нас, маскируясь под нашу культурную среду.

¹⁵ *Fingerhut, R., Manske, C. Ich war behindert an der Hand der Lehrer und Ärzte : Protokoll einer Heilung. Reinbek : Rowohlt Verlag, 1984.*

Мама Ральфа призналась мне, что она хотела выбросить своего сына из окна высотного дома, когда врач сказал ей: «Ваш сын — урод. Позаботьтесь о том, чтобы у вас появился другой, здоровый ребенок». Ей было легче провести остаток жизни в тюрьме, чем допустить, что ее сына ждет мучительное существование. К счастью, она не выполнила свое намерение, потому, что сынишка крепко обнял, буквально вцепился в нее.

Тарек показывает складку на своей ладони: «Мама, я не хочу, чтобы у меня была эта складка». Тареку десять лет, и он уже давно понял, что ребенок с такой складкой на руке — это беда. Нам приходится объяснять Тареку, что его проблема не в наличии этой складки, а в дефективном общественном мнении по поводу детей с трисомией по 21-й паре хромосом.

Мой опыт показывает, что такие дети не получают адекватного образования ни в интеграционных классах, ни в спецшколах для детей с психической неполноценностью. Родителям предоставлено право решать, в каком типе школ их дети не будут развиваться. Как интеграционные классы, так и спецшколы уже доказали свою неспособность реализовать право детей на образование. В Гамбурге отмечают 20 лет интеграционного обучения. За эти двадцать лет ни один ребенок с синдромом Дауна не получил аттестат о среднем образовании.

Учителя интеграционных классов, как правило, знают о детях с трисомией-21 только то, что речь идет о «врожденной психической неполноценности». Некоторые учителя, работающие с такими детьми около четырех часов в неделю, изучали коррекционную педагогику, однако они не получили образования,

необходимого для того, чтобы проводить с этими детьми адекватные занятия, которые позволили бы им успешно заканчивать школу.

Сами основы жизненного мира этих детей находятся под угрозой. Их вопросы: «Почему у меня на ладони такая складка?», «Почему я не могу рисовать?», «Почему я не умею прыгать на одной ноге?», «Почему я неполноценный?», «Почему надо было делать аборт?» — остаются без ответа. Они не находят никакой психологической, культурной, духовной среды, с которой могли бы позитивно соотнестись. История этих детей — это в лучшем случае история выживания на обочине. Им в большинстве своем не знакомы примеры тех, которым удалось «пролететь над гнездом кукушки».

Трисомия по 21-й паре хромосом считается врожденным психическим заболеванием. И считать так очень удобно, поскольку это освобождает родителей, воспитателей, учителей, врачей и политиков от всякой ответственности за психологическое недоразвитие этих детей. А дети остаются без всякой надежды, поскольку вследствие такого взгляда и такой позиции вопрос о правильной педагогике для этих детей даже не может быть поставлен.

Недавно женившийся во второй раз отец одного из детей, посещающих наш институт, заявил мне, что его трехлетний сын от первой жены больше не будет у нас заниматься: «Наша семейная ситуация изменилась. Я как отец больше не смогу заботиться о Яне, он теперь будет ходить в детский сад. Теперь это его дело, как он с этим справится. Он сам захотел прийти в этот мир, сам решил на эту жизнь». Теперь этот маленький мальчик должен в одиночку нести на своих

детских плечах ответственность за свои будущие неудачи в школе, за свою изоляцию в обществе, за свои крайне ограниченные жизненные перспективы и пожизненную зависимость от других.

Те отношения, которые сложились в обществе и с которыми сталкивается ребенок, практически не дают ему ни единого шанса, чтобы он мог реабилитировать себя, став самостоятельным, уверенным в себе человеком. Особенности дети сталкиваются с неразрешимой проблемой: их никто не ждет в нашем обществе, поскольку они считаются психически неполноценными. Их героические и отчаянные попытки вопреки своей «неполноценности» хоть мало-мальски развиваться никто не хочет ни замечать, ни признавать.

Когда же им все-таки удастся хоть что-то противопоставить имеющимся предрассудкам, то они перестают соответствовать выработанному нашим обществом классическому представлению об их роли (быть психически неполноценными), а это означает, что их опять никто не признает.

Идея Выготского, которой уже более восьмидесяти лет, гласит: всякая неполноценность имеет в первую очередь социальную, а не биологическую природу. И это послание, подобно живительному бальзаму для наших душ, сохранит свою актуальность не только сейчас, но и в будущем.

Мы, педагоги, почти никогда не работаем с чем-то истинным, мы работаем с искусственными конструкциями, ставшими для нас настолько привычными, что практически они уже не подвергаются сомнениям. В нашей же концепции мы исходим из того, что эти дети не являются изначально — от природы, от

Бога — психически неполноценными. Это звучит непривычно, поскольку слишком многое противоречит данному утверждению. Наша задача состоит в том, чтобы спросить себя: как это возможно, что мы продолжаем считать таких детей неполноценными, хотя существует уже немало примеров, доказывающих обратное. Пабло Пинеда, преподаватель, имеющий синдром Дауна, перестал быть неполноценным. Это не единственный пример, но, пожалуй, самый известный. Несколько месяцев назад я видела телевизионную передачу о том, как он сопровождает родителей маленького мальчика с трисомией-21 в их повседневной жизни. Каждой своей фразой он воодушевляет родителей верить в своего ребенка: «Он умнее, чем я был в его возрасте!»

Конечно, мы никогда не сможем говорить с ребенком так, как это делает Пабло Пинеда, но мы должны у него учиться. Не возникает сомнений также и в том, что этот маленький мальчик во внешности Пабло, в его жестах, в речи узнает себя, как гадкий утенок в прекрасном лебеде. Но тогда возникает вопрос: кто те люди, которые в нашей культуре превращают таких детей в гадких утят?

Если бы все большему количеству особенных детей при помощи их родителей, несмотря ни на что, удавалось доказывать, на что они способны, то это, безусловно, лило бы воду на мельницу нашей надежды. Но, к великому сожалению, это не так. От подражания достойным примерам зачастую предостерегают сами так называемые специалисты: «Почему мы все время должны слушать эти рассказы о Пабло Пинедо, который успешно закончил школу и получил высшее образование? Почему мы умалчиваем тот факт, что этот человек и в школе, и в вузе обучался по специальной

программе, как это обычно и бывает при интегративном обучении? Не стоит ли нам задаться критическим вопросом о том, каков смысл подобных рассказов?»¹⁶

На наш взгляд, смысл таких примеров абсолютен и прозрачен, и нужно спросить себя, как получается, что мы не в состоянии его понять. Этот смысл в следующем: образовательные учреждения обязаны создать защищенные рамки для этих детей и разработать адекватные учебные программы, соответствующие их способностям, чтобы дети учились самостоятельно справляться со своими проблемами и могли открывать такие перспективы для своего развития, которые даже трудно предположить. Само собой разумеется, что такие учебные программы должны предусматривать получение аттестата.

Школа должна стать тем местом, где этих детей встречают так же радостно, как одухотворенные своей верой индейцы встречают восход солнца.

Священник Петр Коломейцев

О призвании

«Божье дело — оно простое и очень понятное».

Я по первому своему образованию архитектор-реставратор. Моя дипломная работа была посвящена древнему городу Свяжску: восстановлению его архитектурных

¹⁶ Willken, E. Abitur und Studium wie Pablo Pineda? // Leben mit Down Syndrom. 2009. № 6.

памятников и включению современного строительства в старую ткань города. Специфика профессии архитектора заключается в том, что вместо неуместного творческого самовыражения и бурной фантазии надо ориентироваться на тот прекрасный образ, который сложился до тебя какое-то количество веков назад и с тех пор понес утраты. Надо было учиться умению «слушать старую архитектуру». Все новое, что я собираюсь проектировать, должно выглядеть органично и естественно в соседстве с сохранившимися старинными постройками. Это должна быть очень тактичная и, если можно так выразиться, терапевтичная архитектура. Поэтому мою профессию архитектора-реставратора я воспринимаю как профессию «художника-дефектолога». А первый мой опыт на этом поприще был в мои детские годы. Моя бабушка в преклонном возрасте начала терять слух. Она говорила свободно, а слышать к старости совсем перестала. У меня получалось с ней разговаривать, даже не повышая голоса, в отличие от остальных членов нашей семьи, которые старались кричать изо всех сил. У нее были сложные нарушения слуха, и громкий звук ей стал неприятен, из-за него в ушах возникали какие-то шумы, помехи, и получалось, что громкие слова она так же не могла разобрать, как и тихие. Тогда мне стало понятно, что артикуляцию она воспринимает лучше, чем любой звук, неважно какой — тихий или громкий. Я стал говорить так, как если ты пытаешься подсказать человеку, который отвечает у доски, чтобы не услышал учитель — одними губами. И был очень рад, что мне удалось найти способ общения с ней...

В дальнейшем моя жизнь сложилась так, что я стал работать с неслышащими людьми. Когда я уже стал

священником, протоиерей Павел Трошинкин пригласил меня вести беседы с теми не имевшими слуха подопечными, которые приходили к нему на службу в Новодевичий монастырь. Отец Павел — профессиональный сурдопереводчик и по прежней своей профессии музыкант, а вопросы глухих в основном были связаны с архитектурой и иконописью. Я рассказывал, а он переводил.

Так началось мое профессиональное общение с неслышащими людьми. Я просто откликнулся на их нужды, и дальше все пошло своим чередом. Они хотели зарегистрироваться как община, а меня видели ее настоятелем. Открыли храм для глухих... Из области меня перевели в него на работу. Вот тогда я, по собственной инициативе, пошел учиться на курсы сурдопереводчиков, а потом на дефектологический факультет Московского педагогического государственного университета (бывшего МГПИ им. В. И. Ленина), где учился у замечательных дефектологов: Цукерман и Зайцевой. Потом была аспирантура по дефектологии в ИКП РАО.

Поворотным событием стала для меня встреча с Жаном Ванье. В начале 1990-х годов мне предложили сопровождать в качестве священника группу молодых людей на международную встречу молодежи в его поместье Монт-Сент-Одиль недалеко от Страсбурга. Мы собрались, чтобы познакомиться с работой движений, созданных по инициативе Жана Ванье: «Ковчег» и «Вера и Свет». Жан Ванье, офицер флота, философ и богослов, рано вышел в отставку и в 1963 году поселился в маленькой деревушке Тросли-Бройл недалеко от Парижа. Он планировал продолжить изучение богословия и философии, но встреча с двумя особенными людьми — Рафаэлем и Филлипом — изменила

его планы. Он понял, что воля Божья требует от него постараться изменить существовавшее в то время во Франции положение вещей, в соответствии с которым особенных людей было принято отдавать в спецучреждения или держать под замком дома. Жан Ванье пригласил Рафаэля и Филиппа жить в свой дом. Вскоре родилось движение «Ковчег» — совместное проживание особенных и обычных людей, которые вместе работают в ремесленных и творческих мастерских и каждый день участвуют в мессах. В 2008 году «Ковчег» насчитывал 130 общин, рассеянных по всему свету.

«Вера и Свет» — движение, объединяющее людей для того, чтобы вместе проводить свободное время, вместе заниматься творчеством, играть, петь, молиться.

Я сразу понял, что не могу быть наставником и учителем для нашей делегации, состоящей из особенных детей и молодых людей, поэтому с радостью стал таким же учеником, как и остальные ее члены, ограничив свою «руководящую» работу молитвой и исповедью. Встреча с Жаном Ванье изменила мою жизнь. Блестящий офицер с дипломом доктора философских наук, достойной пенсией, интеллектual вполне мог создать свою собственную семью, но он посвятил себя обездоленным. Он говорил: «Богатые и успешные люди не хотят видеть инвалидов, потому что не хотят знать истину о себе. Они не понимают, что именно эти беспомощные и никому не нужные люди несут в себе истину о человеке. В каждом из нас живут боль и страх, каждый безумен и ничтожен, и только встреча с Другим, с полной жертвенной, безграничной любви может открыть нам дорогу к Свету». Успешные люди заглушают в себе этот страх, и каждый особенный человек возвращает

его им. Чем более успешен человек, тем сильнее он старается закрыться от правды о том, что мы и наши успехи — ничто, и эта правда роднит его с любым бродягой. Жан Ванье предлагает освободиться от этого страха, открывшись особенным людям, ведь своей любовью мы делаем друг друга сильнее.

Некоторые участники нашей делегации составили костяк созданного чуть позже экологического центра для особенных детей «Живая Нить», и я стал одним из его учредителей. Каждый год мы организовывали летний лагерь, куда приглашали участников движения «Вера и Свет». Постепенно занятия арттерапией, которые мы проводили в летнем лагере, превратились в круглогодичную работу в студии при «Живой Нити», здесь занимались лепкой, ткачеством, рисованием, а еще мы ставили спектакли. В совместной работе разделение на педагогов и учеников становилось условным, да и дети педагогов занимались и играли вместе с нашими детьми, которые действительно были нашими.

В студии сложились три «артистические труппы» — группа детей (наших подопечных и детей сотрудников), группа педагогов, а потом и группа родителей. Вершиной театральной деятельности стал спектакль «Море-океан» по одноименному роману Алессандро Баррико — плод многолетней работы, которая охватывала все стороны нашей деятельности и включала в себя артистов всех трех творческих направлений. Мы делали рисунки по теме море-океан, изготавливали необходимый реквизит. За время работы над спектаклем мы износили три комплекта костюмов, каждый из которых был лучше прежних. Сценарий спектакля был переписан 15 раз, и наши дети были его соавторами, поскольку

каждый раз вносили что-то новое в постановку. Показав его на нескольких площадках в России, мы даже съездили на гастрولي в соседнее государство. Один из наших актеров, мальчик с синдромом Дауна, стал членом труппы «Театра Простодушных».

Интересно, что в интервью перед премьерой в Минске папа нашего ребенка, отвечая на вопрос журналиста о том, как он чувствует себя перед выходом на сцену, ответил, что сильно волнуется о том, сможет ли достойно выглядеть на сцене рядом с сыном.

Так получалось, что работа с особенными детьми находила меня. Мы начали сотрудничать с Центром равных возможностей для детей-сирот «Вверх», который занимается сопровождением детей-сирот — выпускников интернатов. Сейчас я являюсь их духовником, организую паломнические поездки и экскурсии, но были времена, когда мне приходилось преподавать разные предметы в наших коррекционных группах, потому что мы понимали: судьба ребенка не может зависеть от того, есть ли у нас финансирование. Включившись в этот процесс, мы не имели права прерывать его не то что на месяц — даже на неделю.

Служба милосердия имени отца Александра Меня при храме Космы и Дамиана, в котором я служу, опекает маленьких пациентов РДКБ. Детей-сирот — пациентов больницы, нуждающихся в восстановлении, в жилье на время между операциями и тех, кого невозможно передать по состоянию здоровья в детский дом, принимает приют «Незнайка». Он расположен за городом, в нем работает школа и домовый храм. Дети, которые живут в приюте, имеют серьезные проблемы со здоровьем, однако удивительная атмосфера, созданная

в нем силами сотрудников и волонтеров, творит чудеса. Это слово прочно утвердилось в нашем лексиконе, можно сказать, что чудо стало обычной штатной ситуацией — ребенок, который не мог ходить, стал передвигаться сам, неслышащая девочка начала говорить, мальчик без кистей рук играет на пианино... И каждому нашему посетителю хочется задержаться у нас подольше.

Наши дети научили меня одной очень важной истине — во всем нужна регулярность. Ребенок, с которым ты занимался сегодня, будет ждать тебя и на следующей неделе, и, если ты начал какую-то программу, ее нельзя прерывать. Нам приходится напоминать волонтерам, что мы приходим сюда не только для нашего удовольствия, но еще и потому, что нас здесь ждут те, чья судьба оказалась связанной с нами. Нельзя приносить сюда плохое настроение или клубок неразрешенных проблем. Мы приходим для того, чтобы помогать нашим детям решать их проблемы, но при этом мы ни в коей мере не должны забывать, что они ждут от нас нормального общения и нормального отношения к себе, что наши дети вовсе не хотят, чтобы мы купали их в своей жалости или снисхождении. Они хотят, чтобы мы видели в каждом из них личность, воспринимали как своих соратников. Больше того — они этого достойны.

Как-то само собой у меня сложилось восприятие особенного ребенка как человека с особыми нуждами. Для меня они всегда были живыми, разносторонними, очень интересными. Можно сказать, что у меня появился осознанно «непрофессиональный» взгляд. Я видел в них не объект приложения моих коррекционных умений и навыков и даже не объект моего милосердия, а таких же личностей, каким являюсь

я сам и все другие люди. Некоторые специалисты, связанные с особенными людьми характером своей работы, часто видят перед собой не детей, а иллюстративный материал к учебникам, воплощенные диагнозы, ожившие схемы. А на самом деле эти дети — субъекты нашей встречи с ними, а главное — с Господом. Их мысли и чувства, отношение к жизни, переживания и желания глубоки и исключительно богаты смыслом. К ним обращается взор Христа: «Я — муж скорбей, изведавший болезни, Я допустил это, чтобы ты обратился ко Мне и во Мне мог найти утешение вечное»¹⁷.

Не сокрыты были от Тебя кости мои, когда я созидаем был в тайне, образуем был во глубине утробы. Зародыши мой видели очи Твои; в Твоей книге записаны все дни, для меня назначенные, когда ни одного из них еще не было (Пс. 138:15–16).

Касающийся вас касается зеницы ока Его (Зах. 2:8).

Кристель Манске

Каким должен быть ученый

«Моей мечтой были такие занятия, исходным пунктом которых был бы сам ребенок».

Распределение всех детей по уровню интеллекта соответствует закону нормального распределения, если только нормальное распределение действительно можно считать тем инструментом, с помощью которого

¹⁷ *Серафим Вырицкий*. От Меня это было. М. : Сибирская благовонница, 2009. С. 7.

измеряется интеллект. Те дети, о которых идет речь в этой книге, также различаются между собой по уровню интеллекта, хотя все они, как это принято говорить, являются умственно отсталыми. Нам должен был бы не давать покоя вопрос о том, что нормального в нормальном распределении. ***Единственным тестом, который имеет смысл и который мог бы что-то сказать о способности особенных детей к обучению, являются адекватные занятия. Однако таких занятий на сегодняшний день практически не существует.***

Согласно философу Карлу Попперу, тезис «Все лебеди белые» становится ложным в том случае, если мы встречаем черного лебедя. И это логично. Тезис «все дети с синдромом Дауна умственно отсталые» также опровергается в том случае, если мы встречаем ребенка с синдромом Дауна, который не является умственно отсталым.

Когда я задала своей студентке вопрос о подготовленном ею реферате: «Ты разделяешь убеждения этого ученого?» — она переспросила: «А какое это имеет значение?» Я спросила еще раз: «Чем отличается твой собственный опыт от того, о чем ты рассказала в реферате?» Она ответила: «Лично меня этот автор совсем не интересует. Я лишь хотела произвести на Вас хорошее впечатление. И ради этого впечатления я сделала несколько больше, чем обычно».

Я продолжала: «Ты подготовила реферат о Паулу Фрейре¹⁸, и тебе не интересно то, чем он занимался?» — «Нет, действительно нет. Мне не интересна его

¹⁸ Паулу Фрейре (*Paulo Freire*, 1921–1997) — бразильский психолог-педагог, теоретик педагогики. *Примеч. пер.*

концепция обучения грамоте, все это не имеет никакого отношения к моей жизни. Для меня работа и личная жизнь — это разные вещи. Мои интересы находятся в сфере личной жизни. Я хочу иметь семью, достаточно денег для комфортной жизни, чтобы я иногда могла позволять себе что-то приятное, например, съездить в отпуск или вкусно поесть в ресторане. Мне интересно здесь, у Вас на занятиях».

— Какие чувства ты испытываешь, когда слушаешь лекцию, пишешь реферат, докладываешь его?

— Честно говоря, я думаю о хорошей отметке.

— Ты ее получишь. Это все, чего ты хочешь?

Студентка просияла счастливой улыбкой:

— Для начала да.

— И больше ничего?

Подобные вопросы я задавала каждому участнику своего семинара. Все отвечали примерно одинаково. Их ответы отражали дух времени, который кардинально отличался от того духа, который царил во времена моего собственного студенчества. Мы хотели понять. Мы хотели найти объяснения, познать взаимосвязи. Мы хотели делать открытия. Мы хотели все сами исследовать. Мы не хотели ничего принимать на веру, не хотели никому подражать, стремились все перепроверить.

Моя дипломная работа называлась так: «Интерес, деятельность и познание в школе». Деятельные занятия должны были стать альтернативой традиционным, на них ни один ребенок не становился бы неуспевающим, они бы давали каждому ребенку, независимо от его социального происхождения, возможность развиваться. Моей мечтой были такие занятия, исходным пунктом которых был бы сам ребенок.

Первый преподаватель, который должен был проверить мою дипломную работу, хотел поставить за нее что-то между двойкой и тройкой. Он вернул мне работу обратно. Я нашла другого преподавателя, который поставил оценку «отлично». В конце концов она удостоилась оценки «хорошо» от профессора Шифеле. Я опубликовала эту работу, и она стала бестселлером.

Эта книга — «Плохих учеников не существует» — переиздается по сей день, хотя прошло уже более сорока лет. Я уже тогда была абсолютно уверена в том, что я делаю, — мои успехи в школе давали мне на это право.

Тот, для кого однажды боль стала наилучшим аргументом, понимает, что, чем глубже она проникает, тем более ценными становятся обнаруженные сокровища. Не столько результат, сколько сам процесс поиска является тем эликсиром жизни, который высвобождает большие ресурсы. Научная работа в педагогике — это лишь один из способов поиска в стремлении ответить на вопрос, что же такое ребенок. Каждому исследователю нужно постараться найти того ребенка, который спрятан где-то глубоко в нем самом. И это единственная надежная путеводная нить для осмысленной педагогической деятельности.

С каждым ребенком, которого мы травмируем, мы травмируем и ребенка в себе самих. Если в нас умирает ребенок, мы превращаемся в запрограммированных роботов, и тогда — как метко говорят в народе — мы оказываемся «вне себя». Одним из следствий становятся печальные педагогические эксперименты.

Несмотря на то что мои книги продаются во многих книжных магазинах, меня постоянно приглашают

для выступлений с докладами, а студентам нравятся мои семинары, — в должности профессора мне было отказано.

Я узнала, что меня считают своего рода «вражеской подводной лодкой» и что именно это и является причиной того, почему я не получаю должность.

Я должна разочаровать всех тех, кто был обо мне такого мнения. Я никогда не занималась политикой: ни явным, ни скрытым образом. Я лишь хотела быть ответственным педагогом. Конечно же, я понимала, что педагогика находится под влиянием общественных отношений, что всегда были, есть и будут такие педагогические системы, которые подавляют ребенка, и такие, которые способствуют его развитию. Я также понимала, что педагогическое исследование никогда не может быть нейтральным и что, когда я делаю какое-то утверждение о ребенке, я высказываю лишь свое мнение, которое, в зависимости от уровня моих знаний, всегда может измениться. Поэтому быть верной самой себе для меня означает быть готовой постоянно меняться, отказываться от тех знаний, которые у меня есть сейчас, если жизнь учит меня другому. Кроме того, мне ясно, что все мы находимся в потоке истории. И даже тогда, когда мы формулируем что-то новое, познанное нами, мы знаем, что у нас есть предшественники. Никто не оригинален, у каждого есть свой учитель.

Я многому научилась у Хайнера. Введение в курс философии он начинал так: «Какие вопросы мучили Канта, Гегеля, Ницше?» Это произвело на меня большое впечатление. Конечно же, я всегда держала в уме то, какие вопросы мучили меня саму в педагогике. Профессор Вольфганг Янтцен предложил мне

защитить диссертацию, взяв за основу все мои публикации. Несмотря на то что я защитила диссертацию и получила ученую степень, я продолжала повсюду слышать, что я являюсь хорошим практиком, но ученый из меня никакой.

Сегодня я более чем благодарна своим бывшим коллегам за то, что они облегчили мне задачу — с радостным сердцем оставить университетскую карьеру. Иначе я столько бы не путешествовала, никогда бы не преподавала в Никарагуа, не жила бы у индейцев, не работала бы в онкологической клинике, не набралась бы уникального опыта в мастерской для умственно отсталых людей и никогда бы не открыла собственную практику, не основала бы свой институт. Весь этот опыт был мне необходим, чтобы посмотреть на причины «психической неполноценности» с разных точек зрения и попытаться понять эти причины.

Так, живя среди индейцев, я услышала от одного из них: «Если мы сможем понять мир в его глубинных основах хотя бы в одной точке, то мы узнаем его. И наоборот, если мы узнаем все о его поверхности, он останется для нас чужим и непознанным. Горизонтальное познание — это результат программирования, вертикальное же (глубинное) познание остается вне времени и пространства».

Современная педагогическая наука работает, как правило, в «горизонтальной» плоскости — на поверхности. Есть такие ученые, которые хотят исследовать синдром Дауна. Чтобы их утверждения были валидными, то есть настолько истинными, насколько это возможно, они набирают максимально большую выборку испытуемых. Однако я считаю, что, чем крупнее

выборка детей, тем более поверхностным является результат исследования.

Если же нам удастся хотя бы с одним таким ребенком, на глубине его внутренней сущности, встретиться на равных, глаза в глаза, то все наши страхи и предрассудки моментально развеиваются. И тогда наши ощущения, наше восприятие, наши внутренние образы и наши мысли начинают отражать наше изменившееся сознание. Однако современные исследования в педагогике продолжают основываться на принципе: «Качество равно количеству».

Такой мнимый ученый может замерить данные у тысячи детей, но так и не понять ни одного ребенка. Он не сможет помочь ни одному ребенку избавиться от связывающих его ограничений. Все дети, которых он станет рассматривать через свою лупу, так и останутся неуспешными. В соответствии со своим запрограммированным мышлением он будет истолковывать результаты, которые для него выглядят однозначными. Он смотрит на детей как на объекты исследования, не видя в них субъектов, которые противятся его исследовательскому подходу. Он смотрит на каждого ребенка такими же глазами, какими смотрит невосприимчивый к цвету человек на красные герани, говоря: «Эта герань серая, такая же, как и все остальные». Он не способен воспринимать красный цвет. Делая такое утверждение, он, сам того не осознавая, признается лишь в собственной слепоте.

Если зайчата находятся в поле зрения зайчихи, то, увидев ядовитую змею, они ведут себя иначе, чем в отсутствии матери. Не существует независимого поведения. Каждый связан с каждым и со всеми.

На одном из конгрессов рассказывалось о результатах исследования речевого развития детей с трисомией по 21-й паре хромосом в сравнении с нормальными детьми. Оценивался активный и пассивный словарный запас. Согласно исследованию, дети с трисомией-21 обладали меньшим словарным запасом, чем обычные дети. Опираясь на свой опыт, могу сказать, что бессловесность у этих детей развивается примерно так же, как у индейца из фильма «Пролетая над гнездом кукушки», который никому не был интересен как собеседник.

Перед зачислением в школу Флора проходила обследование у психолога. Он был удивлен: «Ты уже знаешь все буквы! Умеешь читать слова, считать до двадцати! Давай посмотрим, как ты справишься с теми заданиями, которые предложу тебе я. Просто повторяй за мной». Психолог сказал: «Лошадь». Он ждал. Флора ответила: «Ест сено». Психолог не сдавался: «Ллооошадь». Флора сказала: «Папа, я хочу домой». Папа попытался объяснить психологу, что Флора, конечно же, знает, что такое лошадь, и что, может быть, ей не стоило говорить: «Ест сено», но ведь это имеет смысл. Но психолог объяснил папе, что не может поставить хорошую отметку за «ест сено», что Флора должна была повторить за ним: «Ллооошадь». Папа взял Флору на руки и сказал: «Лошадь ест сено». Они покинули этот храм научно обоснованной диагностики.

Учение и развитие всегда связаны с наличием у педагога и ребенка обоюдной симпатии, этот процесс всегда уникален, неповторим, и он не имеет никакого отношения к большой выборке. Если исследователю удастся помочь хотя бы одному ребенку забыть о его «отсталости», его «неполноценности», то благодаря

своей отдаче и вовлеченности он поможет этому ребенку свернуть горы и добиться того, о чем никто никогда даже не помышлял.

Те дети и те учителя, которым удалось избавить своих учеников от штампа психической неполноценности, в своей совместно-разделенной деятельности совершили такие открытия, которые выбивают опору из-под всей этой конструкции мнимой научной работы. У таких детей есть блистательные примеры для подражания: испанец Пабло Пинеда, работающий преподавателем, японка Айя Ивамото, переводчица детских книг, итальянец Франческо Аглио, работающий научным сотрудником. Несмотря на наличие трисомии, они смогли окончить школу и получить диплом о высшем образовании.

Всем детям должно быть дано право на самореализацию, на то, чтобы они могли развить свой потенциал, стать тем, кем они могут быть. Перефразируя Спинозу, можно сказать: «Еще никто не установил, на что способен ребенок с трисомией-21». Тем не менее, несмотря на все имеющиеся факты, этих детей продолжают считать психически неполноценными.

Анализ биологического, психического и социокультурного развития не ведет ни к каким окончательным суждениям о детях. Мы не способны выносить такие суждения — ни сейчас, ни в будущем. Каждый ребенок остается тайной, результатом загадочного и удивительного творения. Мы стремимся противопоставить незнанию научное исследование, равнодушию — сочувствие. Выполняя аналитическую работу, мы не впадаем в ступор, подобно зайцу, видящему змею, а руководствуемся сутью и смыслом

био психосоциокультурных процессов, понимая, что любой «минус» ведет к появлению «супер-плюса», поскольку только так живая система может поддерживать себя в равновесии.

В нашем институте мы научились смотреть на детей другими глазами. У нас есть много фотографий этих детей. Ни на одной из них они не выглядят умственно отсталыми, поскольку все фотографии были сделаны на занятиях.

Глава 2

Чему мы учим друг друга

Священник Петр Коломейцев:

«Мы далеки от принятия особенных детей ровно настолько, насколько мы далеки от наших христианских корней».

Есть такие незаметные члены Церкви. Мы о них много не говорим и в нашей повседневной жизни особенно не замечаем, но должны иметь о них попечение не меньшее, а может и большее, чем о других.

Напротив, члены тела, которые кажутся слабейшими, гораздо нужнее, и которые нам кажутся менее благородными в теле, о тех более прилагаем попечения (1Кор. 12:22–23).

Эти незаметные члены Церкви — особенные люди. Как говорит Господь, «малые чада». В старину их называли «убогими» и знали, что у Бога для них точно есть место на Небесах.

Наша вера учит нас, что каждый человек — это образ Божий. Нельзя считать, что благовестие должно распространяться только на так называемых нормальных людей, которые способны читать, понимать Евангелие, то есть отозваться на него каким-то традиционным способом. Один священник говорил, что, «совершая обряд крещения детей, надо понимать, что

крестить нужно человеков, а не человекообразных, и поэтому, если младенцы не проявляют свойственных их возрасту адекватных реакций, то их крестить нельзя, даже „страха ради смертного“. Делать это можно только в том случае, если есть реальная надежда на обретение ими человеческого образа в будущем». Это ужасно. Такой подход меняет образ Бога, который перестал бы быть Богом, если бы это было так. Получается, что Бог создает одних людей для спасения, а других — для чего? Эта мысль абсолютно чужда христианству.

Всякое несовершенство в мире, всякая неправда, испорченная экология, войны и беды, которые мы видим вокруг нас, — все это результат не Божьего промысла, а нашей деятельности, греховности всего человечества в целом. Условия нашей жизни таковы, что рождение абсолютно здорового ребенка, наверное, надо уже считать чудом. Ребенок с проблемами — это понятие теперь становится универсальным, просто объем проблем и их характер разный. Таковы последствия нашего общего греха, а не воплощение Божьей воли. А Бог — наш Спаситель и хочет всех нас привести к жизни вечной! Как можно считать, что Господь изначально создает детей как некий материал на выброс? Мало того, что они с рождения во многом проигрывают по человеческим меркам, лишены, в отличие от нас, некоторых возможностей и страдают от этого, но подумать, что и в вечности они будут лишенцами, что в Царствии Божием Бог не приготовил для них места? От этой мысли веет совсем чужим и страшным духом!

Каждый человек — это образ Божий, он создан по образу Божию, и мы должны видеть в каждом человеке

Богом созданную личность. Следовательно, если мы вступаем во взаимодействие с ребенком, корректируя последствия тех или иных его проблем, мы можем не сомневаться, что делаем Божье дело: помогаем реализации Божьего замысла в человеке, помогаем этому ребенку стать тем, каким его задумал Господь и что не смогло пока осуществиться.

Наши дети — не средство, а цель

Родителям особенных детей нужно доказывать всему белому свету, что их любовь к ребенку имеет право на существование, что его тоже можно любить. Эту правду приходится пробивать, всячески проталкивать, потому что мир утверждает, что этот ребенок вовсе не человек и не заслуживает ни внимания, ни уважения. В нашем обществе некоторые родители «иных» детей еще недавно ходили гулять с ними в сумерках, стеснялись людей, боялись насмешек и не знали, что сказать ребенку, если над ним будут смеяться или дразнить. Тех родителей, кто решался вывозить своих детишек в свет, могли упрекнуть в бестактности: как им не стыдно появляться в общественном месте! Бывало, родители такого ребенка вслед себе слышали упреки и брань, что это им, видно, Божье проклятие за их ужасные грехи, и другие родители уводили от них подальше своих здоровеньких детей. Наверно, чтобы они не заразились!

Каково им было слышать это, когда они и сами ногами напролет спрашивали в слезах у Бога: «Господи, за что?» Задавали этот вопрос и священнику на исповеди. А ведь каждому человеку всегда есть за что получить Божье наказание, совесть каждого из нас

упрекает, потому что *несть человек, аще жив будет и не согрешит*.

Почему мой ребенок болен? Неужели это из-за моих грехов? И Бог не только наказывает, но еще и позорит перед всеми? Впрочем, ладно я, пусть! А за что терпит малыш? Неужели Бог — злой и мстительный? Некоторые родители потеряли веру, а некоторые — ее обрели.

На самом деле Бог милостив. Бог прощает всякого кающегося, и все мы можем утешаться словами Господа, полными мира:

Я буду милостив к неправдам их, и грехов их и беззаконий их не воспомяну более (Евр. 8:12).

Вот поэтому Иоанн Златоуст говорит в своем слове на Пасху: «Никтоже да плачет прегрешений, прощение бо от гроба возсия».

Особенные дети рождаются у любых родителей: и у грешных, и у малогрешных, у почти безгрешных. И здоровые наследники — вовсе не показатель чистоты их родителей, гордиться им нечем, разве только милостью Божьей.

Никакой ребенок, особенный или обычный, не бывает наказанием для мамы или папы и тем более не является проклятием. Это — не в обычаях Бога. Никакой ребенок не бывает и орудием, изготовленным Богом специально для того, чтобы кого-то образумить и встряхнуть, отучить грешить и привести к спасению. Ребенок — всегда дар Бога, он — всегда цель, а не вспомогательное средство. Он — великая ценность, и никто не может служить только лишь средством для кого-то более ценного.

Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его,

но это для того, чтобы на нем явились дела Божии (Ин. 9:2–3).

Наши дети — не «отчего», а «для чего». Родителям особенных детей нужна храбрая вера. Отвечая на вопрос ребенка: «Почему именно я болею, а другие нет?» — мы обычно говорим детям, что на самом деле болеют все, только по-разному. Господь дает крест по мере сил человека. Самый плохой вариант ответа — это сказать ребенку: «Господь тебя испытывает, как испытывал Иова Многострадального». Был случай, когда ребенку именно так объяснили причины его болезни, и через несколько месяцев, находясь в той же больнице, он спросил: «Что же, Господь так до сих пор мне не верит?»

Маленькие дети, которые страдают каким-то серьезным недугом, по нашему опыту, воспринимают это спокойно, как данность. Проблемы начинаются только тогда, когда кто-то извне говорит ребенку: «Что это с тобой? Ты не такой, как мы». Отношение окружающих, общества порождает мучительные состояния «не такого» человека.

Даже взрослому, отцу или матери, трудно ответить на вопросы: «За что? Чья вина?» А как объяснить это маленькому человеку? Можно сказать, что недуг его — к славе Божией, но как помыслить, в чем она, эта слава? На все эти бесконечные вопросы, обращенные к Богу, трудно найти ответ, если не обратить вопрос к самим себе.

Ясно, что не Бог виноват в наших бедах, — мы сами сделали мир таким, что в нем трудно рожать здоровых детей. Не соблюдая Божьи указания о сбережении земли, вверенной нам, стоит ли удивляться, что она становится все менее пригодной для жизни. Человечество

придумало бесчисленное количество средств защиты от самих себя, начиная с газового баллончика и до нейтронной бомбы, немалые средства тратятся на армии, милицию, судебную и пенитенциарную систему. А раз мы перестали слушать голос разума и своей совести, то Господь посылает нам своих пророков из числа «малых сих», своих безгрешных чад.

И вот мы наблюдаем, как болезнь маленького человека, новорожденной девочки, которой нужна дорогостоящая операция на сердце, меняет всю жизнь не только ее родителей, но и сослуживцев отца, которые собирают средства на спасение младенца, забыв про привычные попойки. Мы можем сказать, что случилось чудо. Маленький человек изменил жестоковых взрослых, готовых пожертвовать всем ради возвращения улыбки на его лицо.

Но Бог соразмерил тело, внушив о менее совершенном большее попечение, дабы не было разделения в теле, а все члены одинаково заботились друг о друге. Посему, страдает ли один член — страдают с ним все члены; славится ли один член — с ним радуются все члены (1Кор. 12:24–26).

Один неслышащий христианин как-то сказал, что ему помогло укрепить свои духовные силы слово Божие, то место, где говорится: *И познаете истину, и истина сделает вас свободными* (Ин. 8:32). Так вот, истина для него была не в том, что один слышит, а другой нет, а в том, что Господь любит всех одинаково. Эта истина освободила его от бесконечных терзаний и претензий к Богу и людям.

Господь сказал мне: «довольно для тебя благодати Моей, ибо сила Моя совершается в немощи». И потому

я гораздо охотнее буду хвалиться своими немощами, чтобы обитала во мне сила Христова. Посему я благодушествую в немощах, в обидах, в нуждах, в гонениях, в притеснениях за Христа, ибо, когда я немощен, тогда силен (2Кор. 12:9–10).

Ребенку старше десяти лет можно сказать, что у каждого человека есть свои сильные и слабые стороны.вятая Матрона Московская была немощным человеком, но помогала людям, которые были гораздо сильнее ее физически. Святой Илья Муромец больше половины жизни был прикован к постели, но известен всем как богатырь, защитник Земли русской. Святой преподобный Серафим Саровский был жестоко избит разбойниками и навсегда остался сгорбленным, а он — великий чудотворец и покровитель нашей земли, через него спаслись тысячи душ. Господь приходит к немощному человеку и совершает чудеса!

Когда в поле нашего зрения появляется «иной» человек — чудной, «не от мира сего» или страдающий, — эта встреча подталкивает нас к размышлениям о его жизни. Как он живет? Почему он живет именно так? И она всегда заставляет нас задуматься о себе — а как я живу, в чем ценность моей жизни? Может быть, моя «правильная» жизнь — это пустая суета? На фоне их жизни, их страданий и их испытаний мои радости и невзгоды предстают совсем в ином свете. Я знаю многих людей, судьбы которых поменялись после встречи с «инакоодаренными». Может быть, и в этом заключается их миссия в современном мире?

Жан Ванье, посвятивший всю свою жизнь «иным» людям, рассказал как-то такую историю-притчу. Бог дал одному хорошему праведному человеку особенного

ребенка. До этого тот все молился, как бы ему увидеть Господа, — а тут и Господа не увидел, и жизнь его надломилась! Человек этот обиделся на Бога и ушел из дома искать правду. Ходил-ходил, искал-искал, правды не нашел, и Бог сказал ему: «Я выполнил твою просьбу. Я пришел к тебе, только ты Меня не узнал...»

Психология наших страхов

Наша вера — персоналистическая, как и наше восприятие. И если мы хотим, чтобы какое-то явление перестало быть для нас безжизненной схемой, мы стараемся увидеть за ним конкретных людей, и это усилие в корне меняет наше отношение к происходящему.

Особый ребенок совсем не страшен, чего не скажешь о наших представлениях о нем, когда мы находимся еще только в ожидании этого страха. Часто у родителей возникает комплекс страха, и самое страшное — это предвкушение, ожидание, а не столкновение с реальностью. Когда человек входит в нее, он понимает, что нужно делать. Старые люди говорят: «Глаза страшатся, а руки делают».

У нас существует абстрактное, а потому пугающее представление не только об особенных детях, но и о жизни в семье с таким ребенком. А еще — абстрактное представление о людях, отбывающих сроки заключения, о бездомных, престарелых. Христианство делает эти представления конкретными — через свою практическую работу, через социальное служение. Церковь не отворачивается, наоборот, разворачивается к этим людям, их проблемам, показывая нам: «А посмотрите, насколько ваши абстрактные представления

соответствуют действительности. Посмотрите на этих людей: у них вот такие глаза, волосы, вот такие мысли и чувства, они живые. И вы можете помочь им совершенно конкретными действиями».

Один дьякон, ветеран Великой Отечественной войны, очень категоричный в своих суждениях человек, несколько лет переписывался с заключенным, которому смертную казнь заменили пожизненным заключением, отвечал на его вопросы, высылал ему книги. Исходя из своих абстрактных воззрений, он громогласно заявлял: «Как можно отменить смертную казнь? Никак нельзя. Казнить надо! Что за чушь! Малой кровью предупреждается кровь большая. Это вынужденная профилактика. Казнить негодяя — самое христианское дело и есть». Тогда его спросили: «Отец Николай, а как же ваша переписка?» — «Да это же другое дело! Вы ничего не понимаете. Он совсем другой человек! Да, конечно, преступление, которое он совершил, ужасно, но тут такая работа души!» Что же произошло? У этого дьякона нашлось исключение. А почему? Потому что этот заключенный стал для него уже не абстрактным «преступником», а конкретным живым человеком с его рассуждениями, страхами и страданиями.

Чем больше мы делаем шагов навстречу особенным детям, тем назойливее разработчики пренатальных тестов стремятся «упростить» нашу жизнь, сделав так, чтобы эти дети не рождались. В советское время малышей с особенностями здоровья забирали в специнтернаты, а их матерям предлагали родить себе других, здоровых детей. В некоторых роддомах, кажется, и сейчас действует инструкция о том, что в случае появления ребенка с патологией стоит попытаться

уговорить маму от него отказаться. Причем сделать это нужно еще до того, как она его увидит, чтобы речь шла об абстрактном человеке.

Ответственность за ребенка

Мы далеки от принятия особенных детей ровно настолько, насколько мы далеки от наших христианских корней. Принимая на себя ответственность за особенного ребенка, человек вдруг может ощутить себя как бы «не в струе», ему открывается иная шкала ценностей. А в этом мире с его мирскими представлениями он как бы не состоялся, оказался за бортом. Будут ли родители достаточно зрелыми и ответственными, чтобы признать такого малыша своим на всю жизнь?

Поражает одна история из жизни Макария Египетского. Макарий плел корзинки в своей пещерке, продавал их в городе, точнее, отдавал перекупщикам и молился, спасал свою душу, пока не случилась с ним одна неприятность. Пришли возмущенные жители города и крепко избили его, поскольку одна девица, забеременев и опасаясь упреков в легкомысленном поведении, обвинила его в насилии, сказав, что он — отец будущего ребенка. Что сделал Макарий? Он сказал: «Господи, на старости лет ты послал мне жену с ребенком! Ну, так помоги мне хоть как-то с этим справиться». Он мгновенно поместил себя в зону ответственности! И стал плести корзины еще усерднее, а деньги отдавал девице. Так продолжалось все девять месяцев. У девицы были сложные роды, она боялась умереть, и ей не хотелось, чтобы на ней остался грех, поэтому она решилась признаться в своей клевете.

И благополучно разрешившись от бремени, сама реабилитировала Макария. Тогда жители города, терзаясь угрызениями совести, что, во-первых, избили благородного, чистого человека, а во-вторых, оскорбляли его, пока он носил ей деньги, закидывали его грязью, говорили, что раз он «алименты» носит, значит, в самом деле виноват, а еще монах, кинулись к нему. Но его послушник прибежал раньше и закричал: «Ну всё, Макарий. Наша подопечная родила и полностью тебя оправдала. Сейчас весь город идет просить у тебя прощения на коленях». «О, ужас! — воскликнул Макарий. — Вот этого я не переживу!» Чтобы множество ни в чем не повинных людей просило у него прощения и еще, не дай Бог, стало бы его превозносить? Он собрался и убежал. Когда горожане зашли в пещерку, его там уже не было.

Это поразительно, что человек смог выдержать унижение и сказать себе: «Ну, раз так все случилось... Я не знаю почему, но Господь как-то позволил этому совершиться. Значит, Он сделал меня ответственным за эту ситуацию. Никогда у меня не было ни жены, ни детей. Теперь есть. Что мне с этим делать? Надо нести. Господь мне поручил — и эту женщину, и этого ребенка. Видимо, не нашлось никого другого, раз уж он выбрал меня, монаха».

Ощущать себя в зоне ответственности — значит осознавать, что для этого ребенка именно этих родителей Господь счел самыми лучшими. Значит, именно им Он его вручил.

Родителям особенных детей часто бывает очень трудно справиться с чувством обиды на всех, с раздражением, страхом за ребенка и его будущее. Как избежать

заикленности на проблемах? Постараться понять, что родительское чувство страха бывает настолько гипертрофировано, что травмирует душу ребенка. В своей ответственности нужно понимать, что мы не всемогущи, самое трудное и самое важное надо поручать Богу — в этом наша вера. Мы каждую ектенью заканчиваем словами: «Сами себя и друг друга и весь живот наш Христу Богу предадим!» Родителям особенных детей нужно быть очень храбрыми в своем доверии Богу и спокойными в своей надежде на Него.

Моей маме запретили в детстве заниматься физкультурой, ей нельзя было даже бегать и прыгать: у нее был порок сердца. Но она очень хотела играть вместе с другими детьми, и моя бабушка, ее мать, думала-думала и решилась: «Ну ладно, пусть будет как Богу угодно. Что лучше, сто лет умирать или один год жить?» Самое интересное, что через какое-то время порок сердца скомпенсировался. Сейчас маме семьдесят девять лет, уже выйдя на пенсию, она обошла все московские храмы, ездит на фестивали православной музыки. У нее сложилась семья, есть внуки и правнуки. И что самое удивительное для человека ее возраста, она до сих пор ныряет вниз головой и может плавать часами.

И еще стоит помнить, что за благие дела Бог не наказывает, а вознаграждает и радуется. И у тех родителей, которые приняли особого ребенка, жизнь поменялась удивительным образом. Если предложить им: «Представьте себе, что у вас нет этого ребенка и вы остались такими, какими были на момент его появления», они отвечают: «О нет, не надо!» У них нет сожаления о том, что их жизнь, да и они сами, стали другими.

Господь говорит: «Это мое любимое дитя. Я хочу доверить его только тебе. Только ты сможешь дать ему то, в чем он нуждается больше всего. Принимая его, ты Меня принимаешь».

Третий ребенок одного нашего прихожанина страдал гемофилией, кроме того, у него было органическое повреждение головного мозга. И вот недавно он умер. Сорок один год жизни отец посвятил сыну, а с его уходом настало ощущение какой-то страшной пустоты. Знакомые говорили: «Ну, все, отмучился!» — и шли к нему чуть ли не с поздравлениями. Потому что много лет надо было возить его на мучительные переливания, бороться с врачами, с системой, бороться, чтобы иметь возможность заниматься наукой, которая не сильно оплачивалась, и в то же время ребенка этого не отдавать куда-то в интернат, а оставить дома. Бороться, чтобы выбивать все положенные по закону дорогостоящие препараты. И вот теперь его нет — пустота.

Каждый человек — это радость. Бывает трудная радость. Одной женщине сказали, что по данным анализа околоплодных вод у нее должен родиться ребенок с синдромом Дауна. Поначалу она говорила: «Нет, этого не будет!» Потом, пережив отчаяние, гнев, она смирилась с этой мыслью, отказалась делать аборт и, наоборот, стала изучать литературу об этих детях. Когда она уже почувствовала себя компетентным человеком, можно сказать, экспертом в этой области — у нее родилась обычная девочка. В тот момент она даже почувствовала некоторое разочарование: «Как же так? Я же так хорошо приготовилась! Так старалась! Неужели все напрасно?!»

Похожим образом реагировал и пророк Иона: «Ничего себе! Я столько трудился и столько сил положил, чтобы рассказать всем жителям Ниневии, что из-за их ужасных грехов Бог разрушит их город... а город цел. Стоит себе и стоит. Но почему же Ты, Бог, своего слова не сдержал и Ниневию не разрушил? За кого они меня теперь будут считать?» Пророк так расстроился, что сказал Богу: «Лучше мне умереть, нежели жить». А весь народ в это время постился во главе с царем, даже скот не кормлен, не поен и вопит от голода. И Бог отвечает Ионе:

Мне ли не пожалеть Ниневии, города великого, в котором более ста двадцати тысяч человек, не умеющих отличить правой руки от левой, и множество скота? (Ион. 4:11).

Конструирование психики с помощью медикаментов

Все мы понимаем, что всегда лучше сохранить собственный орган, чем заменять его протезом. Не секрет, что биохимическая фармакология, которая занимается регулированием высшей нервной деятельности, добилась колоссальных успехов. Предположим, что мы создали для человека совершенно уникальный набор веществ — просто мечта фармаколога об абсолютном счастье на земле. И вот случается какое-то грустное событие, человек берет таблетку, вещество грусти, проглатывает ее и начинает страдать, и впадает в печаль, и слезы у него льются градом. Потом это событие благополучно закончилось и наступает радость. Он выпивает таблетку ра-

дости и начинает предаваться безудержному веселью. Когда наступает время говорить правду — он становится честным и принципиальным человеком. Позже, когда ему захочется слукавить, — он проглотит таблеточку хитрости и так далее. Всю нашу и эмоциональную, и аффективную, и когнитивную деятельность можно определенным образом стимулировать или, наоборот, подавлять с помощью тех или иных химических веществ. Можно с помощью таблеток создать ребенка абсолютно беспроблемного, удобного. Не вызывают ли многочисленные препараты, целый класс самых разнообразных веществ, такое же неприятное чувство, как и протезы? Получается сфабрикованный человек. И у нас, как в сказке, получится не ребенок, а очень-очень добрый Железный Дровосек. Многочисленные препараты, которыми мы пытаемся насытить наших детей — живых детей, — грозят превратить их в существа с искусственными реакциями. Поскольку у них присутствуют разнообразные врожденные нарушения, механизмы которых недостаточно изучены и, возможно, никогда не будут изучены достаточно хорошо, использование этих препаратов может привести к непредсказуемым результатам.

Например, есть такое распространенное нарушение — ослабленность ретикулярной формации. Речь идет о структуре головного мозга, которая обеспечивает диспетчерскую функцию: какие-то нужные участки она активизирует, а какие-то — тормозит, чтобы мозг не трудился по любому поводу, чтобы какие-то его части отдыхали. Эта же структура отправляет человека в сон. Активизация и торможение — это те процессы, которыми она оперирует.

Когда ретикулярная формация ослаблена, она работает в аварийном режиме, то есть каждый сигнал активизирует все участки мозга, что приводит к развитию гиперактивности. Не стоит стремиться подавлять бурную активность таких детей, не стоит ругать их и приводить в пример «хороших», спокойных детей, удобных для родителей и бабушек. Скорее стоит приспосабливаться к той структуре психики, которая им свойственна. Такие дети нуждаются в разнообразном материале для обуздания их неукротимой энергии. Нужно удовлетворять их естественные желания: двигаться, бегать, лазить, проказничать и вообще развиваться в разных направлениях — и направлять их энергию в продуктивное русло, иначе их поведение приобретет формы хаотичные и деструктивные. После насыщения этой потребности дети сваливаются в беспробудный сон, который очень важен для них, чтобы восстановить силы, и с момента пробуждения они снова готовы к подвигам. Конечно, такая жизнь очень тяжела для родителей, при таком распорядке дня ребенка им приходится перестраиваться, самим становиться гиперактивными, и у них появляется иногда желание такого ребенка как-то успокоить медикаментозно, немножко «заморозить» хотя бы ненадолго.

Нам иногда кажется, что мы можем позволить себе выбирать между тренировкой ослабленных, нарушенных функций ребенка и заменой этого тяжелого труда действиями, которые мы вызываем с помощью тех или иных препаратов. Ясно, что малыша с ДЦП надо развивать физически и делать с ним гимнастику, но она может быть и неприятна, и трудна, и неинтересна для него. Но вот ребенок отправляется на

иппотерапию — и ситуация меняется. Малыш получает небывалые впечатления: он сидит на необычайной высоте, возвышаясь над папой и мамой, над иппотерапевтом и берейторами, как какой-нибудь древний король над своими подданными или благородный рыцарь. А лошадь огромная, живая, теплая, шумно дышит под ним, фыркает, мотает головой и послушно идет, куда направит ее малыш. Даже если ребенок на ней просто сидит и едет, не управляя ею, он все равно чувствует себя героем! И тогда, только за счет своей эмоциональной вовлеченности в процесс, ребенок с удовольствием делает необходимые упражнения через силу, не замечая, насколько они дискомфортны для него. И сам этот дискомфорт, а возможно, и болезненность этих упражнений приобретают особый героический привкус: «Гвардия не сдастся!» Так малыш справляется с упражнениями, которые сами по себе, в другом месте и в другое время, не получаются у него.

Для нас ясно, что особенного ребенка надо развивать, мы стимулируем его, чтобы пробудить движение в нем самом, — это очевидные всем правила. А что касается назначений психиатров, в этом вопросе далеко не всем все так очевидно. Например, мы забываем, что иногда через какие-то нагрузки, дискомфорт тренируются наши психические способности, их ведь тоже можно развивать. Но если мы выбираем панацеей таблетки, страшный сон вполне может стать явью и, исходя из ситуации, нам нужно будет просто... выпить таблетку, ту или эту.

И все же иногда родители, даже принимая эти доводы, все же дают своим любимым детям множество жутчайших лекарств и не видят другого выхода,

потому что проблемы детей бывают слишком сложными. Страх эпилептического приступа, вспышки неуправляемой агрессии и многого другого толкает их к приему препаратов, например, перед тем, как пойти на развивающие занятия. Ребенок просто не в силах справиться со своими иррациональными эмоциями, и дело вовсе не в отсутствии воспитания и не в отсутствии корректирующих программ, а в тяжелейшем заболевании: детская шизофрения.

Вместе с тем, было много случаев, когда использование психиатрических лекарственных препаратов принесло особым детям много страданий и реального вреда, например, когда их пытались лечить от синдрома Дауна. Эти дети имеют иной набор хромосом, они — как зайчики, случайно оказавшиеся среди множества кроликов, они — как существа с другой планеты. Лечить их от этого, по меньшей мере, странно. В советское время их отнимали у родителей сразу в роддоме, уверяли, что эти дети — очень злые и не доживают до четырехлетнего возраста. Вряд ли специалисты злонамеренно лгали. В интернатах эти дети и правда озлоблялись и, после применения психиатрических препаратов, не доживали до четырех лет. Но когда в 1990-е годы врачи стали отдавать этих детей родителям по их требованию, оказалось, что, находясь в родной любящей семье, дети с синдромом Дауна доживают до преклонных лет, а главное — отличаются ласковостью, добродушием и незлобивостью.

Вот какой, как мне кажется, должна быть позиция родителей:

- Советам врачей доверять надо, но это не снимает с родителей их собственной ответственности.

- Очень важно стремиться сводить к минимуму всякое медикаментозное вмешательство.
- Полный отказ от применения медикаментов не является самоцелью.
- Не решать с помощью химии собственные проблемы при общении со сложным ребенком.
- Искать другие, параллельные пути развития ребенка.

Я знаю врачей, которые не соглашались прописывать детям снотворное или прописывали его только в крайних случаях. Мне было очень интересно, какими принципами они руководствовались. Представьте себе, что у вас слабый кишечник, он вырабатывает недостаточное количество ферментов, и для того, чтобы переварить тяжелую жирную пищу, вы принимаете очень качественные таблетки. Вам живется легко — они всегда под рукой! Тем не менее, вас не покидает тревожная мысль, что ваш кишечник может попросту атрофироваться за ненадобностью и вы получите такие проблемы, от которых таблетки уже не спасут. Так возникает мысль: может, лучше пересмотреть диету, пока не поздно?

Психика тоже иногда дает сбой. Оказалось, что собственные психические функции ребенка, пусть и ослабленные, не стоит подменять функциями, вызванными с помощью лекарств, гораздо важнее заниматься развитием и укреплением собственной нервной системы. Этот подход кажется очень здоровым. Более того, очень христианским, ведь речь идет о работе над собой, над своей психикой, над своей душой... Он родственен христианской аскетике. Собственно говоря, сущностью аскетике является не воздержание, например, от еды,

аскетика — это работа. Мы, христиане, должны развивать себя, тренировать и работать с собой. Речь идет о созидании себя, и в данном случае именно такая работа — работа со своей психикой, со своей нервной системой, со своими несовершенными реакциями — это и есть самый настоящий аскетический подвиг.

К сожалению, в нашем обществе начинает преобладать западный менталитет, уверенность, что все блага цивилизации существуют как раз для того, чтобы над собой не работать. Когда я бывал в Европе, всякий раз удивлялся, что там действительно на любой случай есть какие-то таблетки. Чуть появился насморк — надо принять порошочек, витамины и что-то еще... с утра и весь день — кофе, а перед сном — снотворное. И на все случаи жизни есть какая-то защищенность цивилизации: всюду наготове соломка лежит. «Мы заботимся о вас и вашем здоровье».

В одной театральной постановке сказки Шварца «Тень» режиссер использовал такой прием: все первые лица королевства сидели в инвалидных колясках, слуги вывозили их, нарядных и напoмаженных, в сад, где они, потягивая коктейли, вели между собой важные деловые разговоры. Их услужливо обмахивали от мух, утирали им рты после пирожного и катали по аллеям. Коляски — это престижно, все сразу понимали, что они важные персоны, малейшее желание которых исполняется молниеносно!

И все же сейчас на Западе существует движение за жизнь без таблеток, за ручное изготовление предметов быта. Оказывается, «сделай сам» — это тоже хорошо, этот подход поощряет именно работу человека, его собственные усилия, его творчество. Стремление помогать

ребенку в преодолении его недуга, работая над ним, работая вместе с ним, развивая его способности, это очень хорошо. Есть реабилитационные центры, где детей с нарушениями в двигательной сфере учат лазить по поленницам или горкам сыпучих камней просто потому, что это сложно.

Незрячий философ, поэт, путешественник и полиглот Василий Ярошенко в своей школе для незрячих учил детей прежде всего независимой походке. Походка такого человека формирует определенное состояние — скованности, напряжения. Если она станет уверенной и независимой — изменится состояние, а может, и вся жизнь человека. И родителям нужно стараться помнить, что, если они каждую минуту говорят ребенку: «Осторожно! Не делай то! Не ходи туда!», — они формируют у него вторичную инвалидность.

Кристель Манске:

«Развитие возможно только в совместно-разделенной деятельности. Умственная отсталость в одиночестве делает ребенка беззащитным».

С моей точки зрения, педагогам необходимо иметь концепт, основанный на психологии развития, на который они могут опираться, оценивая достижения детей. Тогда неудавшееся занятие не будет расцениваться как провал, а удавшееся — как педагогическая гениальность.

Психическое развитие протекает, согласно нашему опыту, путем метаморфоз, переходя с одной психологической ступени на другую, высшую ступень. Живая

система не стоит на месте. Беззащитный ребенок, находясь в одиночестве, развивает способы выживания, имеющие для него самого смысл. У детей остается все меньше шансов на встраивание в социум, если на их пути не будет людей, которые отыщут их в их одиночестве и включат в свою культурную среду.

**Деконструкция терминов «даун»,
«аутист», «ребенок с синдромом дефицита
внимания»¹⁹**

Любое суждение о неполноценном ребенке — это сконструированное суждение. Оно не является знанием, данным нам от Бога. В гораздо большей степени оно является тем, что нам неизвестно. Исследование умственной неполноценности у детей начинается с усилия, направленного на раскрытие этой тайны. Еще 70 лет назад детей, которые не соответствовали стандартам того времени, безвозвратно забирали из дома. Сегодня мы настолько доверяем медицине, что многие дети просто не появляются на свет. На каком основании вообще можно утверждать, что жизнь ребенка не имеет ценности? Я считаю, что почвой для подобного суждения может быть только полное невежество, непонимание как уникальности самого ребенка, так и его значения для социальной и исторической среды, в которой он совместно с другими людьми мог бы воплощать в жизнь свои задатки. Сегодня решения принимают те люди, которые создали понятие

¹⁹ Манске, К. Учение как открытие / пер. с нем. А. С. Шапкиной. М. : Смысл, 2014. С. 28–79.

неполноценности и которым удается скрывать свое невежество за масками экспертов. Называя ребенка дауном, аутистом или ребенком с СДВГ, мы вешаем на него интеллектуальный ярлык, преграждая путь к исследованию его возможностей. Наша задача — раскрыть глаза создателям вышеупомянутых понятий, сделать для них очевидной ошибочность их решений. Умственная отсталость и умственное превосходство не являются природными категориями. Это деление — порождение определенной стадии человеческой культуры. Поиск должен начинаться не с размышлений о возможных методах обучения, а с непосредственной встречи педагога и ребенка. Исследование, отправной точкой которого является сам ребенок, — это экспедиция в неизведанное без заранее заданной цели.

Если такие термины, как «даун», «аутист», «ребенок с СДВГ», перестанут существовать, останутся только мальчики и девочки. Например, дети с трисомией по 21-й паре хромосом — это девочки и мальчики, которые на сенситивном этапе развития речи в совместно-разделенной деятельности учатся внешней речи с помощью букв и жестов; девочки и мальчики, которых на сегодняшний день относят к аутистам, — это дети, которые в совместно-разделенной деятельности учатся преобразовывать свои защитные механизмы в социальную оболочку; а так называемые дети с синдромом дефицита внимания — это мальчики и девочки, которые в совместно-разделенной деятельности учатся вырабатывать внутренние планы действия, то есть автоматизированные контрольные действия. Каждый счастлив по-своему. Разве не так?

Синдром Дауна — болезнь?

Уверенные в себе дети — не «дауны»

Внешние признаки детей с синдромом Дауна представлены в научных трактатах следующим образом: раскосые, как у азиатов, глаза, большой язык, маленький нос, маленькие уши, поперечная ладонная складка, 50 % этих детей появляются на свет с врожденным пороком сердца. Характерные формы поведения описываются следующим образом: слабость побуждений, малый объем кратковременной памяти, сниженная толерантность к фрустрации, заторможенное и ослабленное восприятие, замедленное развитие крупной и мелкой моторики. Результаты новых исследований также указывают на недостаток мускульной чувствительности (проприорецепции) и недостаток секреции нейромедиатора ацетилхолина. Если трисомию-21 удастся распознать в предродовый период, то мать ставят в известность о том, что она может произвести на свет умственно отсталого ребенка. На данный момент в Германии в 98 % случаев подобная беременность прерывается. Если синдром Дауна у плода диагностируют после шестого месяца беременности, то в случае, если мать хочет прервать беременность, она должна дать согласие на внутриматочный смертельный укол в сердце ребенка, чтобы тот не смог выжить после аборта. Когда один мальчик все же остался в живых, врачи оставили его на десять часов без ухода. Ребенок постоянно кричал, и одна из медсестер все-таки сжалилась над ним. Малыша назвали Тим и отдали на усыновление.

Ученые сконструировали для всех этих детей общее понятие — «умственно неполноценные», как будто их умственная неполноценность носит онтологический

характер. Насколько нам известно, все типичные признаки, с которыми появляются на свет эти дети, не настолько опасны для их жизни, насколько опасен сконструированный термин «умственная отсталость». Терапевтам и педагогам это определение преграждает путь к новым идеям, а для экспертов раннее распознавание означает уничтожение ребенка как бесполезной жизни. Многие будущие матери чувствуют себя бесильными в подобной ситуации.

Многие матери тех детей, с которыми я работала в своей клинике, рассказывали о том, насколько мучительной была их беременность — с момента обнаружения болезни ребенка до его рождения. Они были вынуждены убеждать не только родственников, но и врачей в том, что у них уже установились внутренние отношения с ребенком; что на ультразвуковом изображении уже видно, как ребенок сжимает кулачки; что они не видят никакой разницы в сравнении с другими детьми. Бытие есть становление. Следовательно, умственная отсталость — это не биологический факт, а социальное событие, становление, отсутствие развития.

Мы приходим к определению того или иного понятия не путем классификации, а путем анализа; то есть через реконструкцию того, что уже есть. Исходя из такого понимания, для Выготского было естественным видеть не «умственно отсталого», а ребенка со своими возможностями для развития, которые он реализует в совместно-разделенной деятельности. Лет тридцать назад я прочитала работу Выготского о дефектологии раннего детства. В ней он писал: «Все психологические особенности дефективного ребенка имеют в своей основе не биологическое, а социальное ядро».

Чтобы добиться права на развитие детей с трисомией-21, недостаточно моральных протестов, обвинений или разъяснений по поводу того, что в наше время происходит с этими детьми в больницах, детских садах и школах. Во всем нашем сознании, восприятии и поступках должна произойти смена парадигм. Выготский осуществил абсолютно новаторскую смену парадигмы, касающейся человеческого развития. Он ознакомился с различными психологическими течениями своего времени: с когнитивизмом, бихевиоризмом, конструктивизмом, с глубинной психологией и гештальт-психологией. Ему удалось сделать полную переоценку таких терминов, как «путь развития», «условие развития», «форма развития», «источник развития», «движущая сила развития». Он стал основоположником культурно-исторической школы, представителями которой также являются Леонтьев, Эльконин и Лурия.

Я бы хотела поразмышлять о том, какое значение имеет смена парадигм в контексте развития детей с трисомией-21.

Путь развития. Выготский был убежден, что нужно не приспособливать ребенка к окружающей среде и социализировать, а дать ему возможность самому развить свою индивидуальность посредством совместно-разделенной деятельности с другими людьми. По его мнению, ребенок уже рождается социальным существом. Гегель в своей теории отношений между господином и рабом установил, что каждый человек, по сути, рождается индивидуумом и что каждому человеку должна быть дана возможность претворить в жизнь свою индивидуальность. Человек должен иметь возможность стать тем, кто он есть по своей сути.

Отношение господин-раб является одновременно диалектической связью в том смысле, что между двумя этими субъектами существует внутреннее динамическое взаимодействие. Господин является господином только потому, что раб (и сам господин) признает его в качестве господина. Соответственно, раб постольку раб, поскольку господин (и сам раб) признает его в качестве раба. Важной предпосылкой к тому, чтобы ребенок смог развить свою индивидуальность, является наличие такой общественной среды, где никто не имеет права диктовать ему, кто он такой.

Для нас дети с трисомией-21 — это призыв к осознанию разницы, к тому, чтобы перестать мнить себя хозяевами жизни и смерти. Это призыв к врачам, терапевтам, психологам и педагогам исполнять свои обязанности. Это означает, что мы должны уметь анализировать тенденции развития этих детей и учиться вести себя с ними адекватно.

Для нас, ученых, это означает, что наша работа проводится в рамках субъектно-ориентированного подхода. Нельзя, выделив у ребенка отдельные отклонения от «нормы», преодолевать их у разных специалистов. Наша задача заключается в том, чтобы, признав целесообразными особенности развития каждого ребенка, отправиться вместе с ним в путешествие, полное открытий. Только таким способом мы можем научиться у ребенка делать то, что необходимо для его развития. Все существующее множество хитроумных тестов не позволяет нам даже приблизительно понять то, что может помочь становлению этих детей. До тех пор пока мы делаем детей объектами нашего технократического произвола, мы унижаем не только их, но и самих

себя, лишая себя возможности становления. С точки зрения психиатра Ф. Базалья, идет война врачей, педагогов, психологов и ученых против людей с физическими, психическими и умственными отклонениями. Безмолвная война, которая знает только жертв, но не преступников.

Исследование истории развития умственной отсталости у детей с трисомией по 21-й паре хромосом привело нас к следующему выводу: ***причина умственной отсталости детей с трисомией — это не биологический факт, а в первую очередь социальное событие.*** Недостаток мышечной проприорецепции является причиной того, что эти дети не могут развивать устную речь в период сенситивного развития. Зная это, мы можем постараться компенсировать недостаток мышечной чувствительности.

Форма развития. В настоящее время обучение детей с ограниченными возможностями является линейным и осуществляется маленькими шагами. Именно такую форму обучения принято считать оптимальным путем реабилитации детей с трисомией-21. Но человеческое развитие протекает не линейно. По мнению Выготского, метаморфоз человека происходит в виде качественных скачков. Если маленький шаг в обучении инициировал скачок в развитии, то это произошло не потому, что он был маленьким, а потому, что он был адекватным. С точки зрения теории хаоса, взмах крыла бабочки способен вызвать торнадо. Скачки в развитии наблюдаются и у насекомых. Так же как бабочка превращается из яйца в личинку, а потом в куколку, дети в ходе онтогенеза переживают скачки развития, в результате чего происходит полное

переструктурирование психики. Поэтому Выготский говорит о психологических возрастных ступенях, которые отличаются от хронологического возраста: младенчестве, раннем детстве, дошкольном возрасте, школьном возрасте, юности.

Условия развития. Для исследования условий развития и сегодня за основу все еще берутся теории влияния наследственности и окружающей среды. С этой целью, в частности, было проведено множество исследований с гомо- и гетерозиготными близнецами. С точки зрения Выготского, ни наследственность, ни окружающая среда не являются существенными факторами в развитии ребенка. Окружающей среды не существует. Для младенца не будет иметь никаких последствий то, что у него глухонемая мать, так же как и для семилетнего ребенка. Подобная ситуация была бы катастрофичной для ребенка на сенситивном этапе развития речи. Существенными для детского развития являются адекватная совместная деятельность детей и окружающих их людей на психологических возрастных ступенях, а также способность головного мозга выстраивать функциональные системы, то есть возможность структурированного взаимодействия с окружающей средой и самоорганизация.

Чтобы у детей с трисомией-21 была возможность развиваться, они должны находить адекватную для них среду, что означает адекватную для них коммуникацию. Это может произойти лишь в том случае, если ответственные за них лица перестанут делать из детей объект своей проекции и начнут совместно с ними исследовать то, что продвигает их вперед, и то, что их тормозит. В результате нашей исследовательской работы

с детьми (около 50 человек) мы пришли к следующему выводу: ввиду того, что дети с 2 до 6 лет на сенситивном этапе развития речи не способны развивать внешнюю речь по причине недостатка мышечной проприорецепции, начиная с 2 лет они учатся компенсировать это отклонение с помощью жестикуляции, а с 3–4 лет — с помощью ЕО-Lesedidaktik²⁰.

Таким образом, внешняя речь строится с помощью жестов и письменного текста. Умственная отсталость детей с трисомией-21 не рассматривается как онтологически обусловленная и не воспринимается как «низкий уровень развития», а анализируется в смысле возможности реконструкции, восстановления истории, как продвижение от формы проявления к ее сущности. Проведенный анализ позволяет нам сформулировать педагогическую идею: ***умственная отсталость у детей — это временная ловушка в речевом развитии.***

Источник развития. Источником развития не является какое-либо врожденное дарование, проявляющееся в процессе созревания. Источником служит культура, в которой пребывает ребенок. Все интрапсихическое изначально было интерпсихическим, пишет Выготский. Ребенок-абориген развивает способности, отличные от способностей европейского ребенка. Типы из Африки разговаривают с животными.

²⁰ Дословно: «читальная дидактика, ориентированная на развитие». Разработана Кристель Манске. Этой дидактике посвящена ее книга: *Manske, Ch. Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder: Die nicht lineare Didaktik nach Vygotskij.* Weinheim ; Basel : Beltz Verlag, 2004. *Примеч. пер.*

Движущая сила развития. Вопросом о том, почему происходят скачки в развитии, занимался прежде всего Эльконин. Двигатель развития — это стремление к единству и отличию; потребность чувствовать себя уверенно и защищенно рядом с окружающими и потребность, будучи на расстоянии, удовлетворять любопытство, накапливать опыт и развивать свои способности.

Я представила здесь два пути понимания умственной отсталости у детей с трисомией-21: путь *конструкции* и путь *реконструкции*. Выготский же выходит за рамки обоих этих подходов, когда в своей статье об особенностях дефективного ребенка пишет: «Тогда исчезнет и само это понятие [дефект], верный признак нашего собственного дефекта»²¹. Мы согласны с Выготским в том, что умственная отсталость не является непреодолимым природным дефектом. Отсталость всегда появляется там, где не удастся наладить отношения и коммуникацию. Понятие «умственная отсталость» исчезнет тогда, когда врачи и терапевты наберутся смелости и признают его признаком собственной дефективности.

По меткому выражению Франко Базалья, социальные инженеры, сконструировавшие это понятие, эту «Эйфелеву башню», не будут стремиться шуруп за шурупом разбирать свою конструкцию, которая так долго демонстрировала их власть.

Деконструкция означает не создание нового слова для обозначения отсталости, она означает пересмотр существующих парадигм человеческого развития, начиная

²¹ *Выготский, Л. С.* К психологии и педагогике детской дефективности (1924). URL: http://dugward.ru/library/vygotskiy/vygotskiy_k_psihologii_i_pedagog.html

с самых их оснований, взгляд за пределы этих конструкций, проверку идей как уже существующих, так и еще скрытых, не родившихся. Способны ли мы отказаться от своего восприятия, мышления и образа действий? Другими словами, положить конец этим конструкциям, сохранив их как явление нашей истории, и подняться на более высокий уровень сознания, на котором мы будем стремиться вступить в диалог с каждым человеком.

Слишком много риталина?

Как научиться быть внимательным

Уже столько написано по поводу синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), что мне хотелось бы сослаться лишь на один убедивший меня источник: исследователь мозга Геральд Хютер в своей книге «Neues vom Zappelphilipp» выражает ярый протест против бездумного назначения риталина. Он цитирует диагностические критерии СДВГ: «В соответствии с международной конвенцией для целей диагностики были выделены 18 поведенческих признаков у детей. Диагноз нарушенного внимания ставится ребенку в том случае, если наблюдаются шесть из девяти следующих критериев: 1) часто делает ошибки по невнимательности; 2) демонстрирует недостаток внимания; 3) не слушает обращенную к нему речь; 4) не доводит необходимые дела до конца; 5) испытывает сложности в самоорганизации; 6) избегает выполнения заданий, которые требуют усилий, напряжения; 7) часто теряет необходимые для работы вещи; 8) легко отвлекается; 9) забывчив в повседневных ситуациях. Чтобы диагностировать гиперактивность, должны наблюдаться три из пяти перечисленных ниже критериев: 1) беспокоен; 2) часто встает,

когда нужно оставаться на месте; 3) бегают и крутятся в таких ситуациях, когда это неприемлемо; 4) не может играть и заниматься чем-либо спокойно; 5) проявляет ничем не обусловленную моторную активность».

Не все дети, которые не успевают в школе, отстают в развитии или, наоборот, являются высокоодаренными, не все дети, мешающие проведению урока, гиперактивны, и не все дети, которым трудно концентрироваться, имеют синдром дефицита внимания.

Так что же такое внимание?

Сначала мы попробуем объяснить это, а затем расскажем, для чего нужно внимание.

Мы ориентируемся на теорию построения функциональных систем, согласно которой в основе любого психического процесса лежит какое-либо действие. Внешнее действие, которое первоначально происходило с участием сенсорных и моторных органов чувств, переходит в речевой план, при этом абстрагируясь, и, в конечном счете, в чисто психический план. Оно сворачивается и становится автоматическим, осуществляясь без внешнего выражения и речевого сопровождения. А. Н. Леонтьев называет такое действие автоматизированной операцией.

Внимание — это нечто, что происходит в головном мозге незримо. Это умственно-автоматизированное действие. Бессмысленно говорить ребенку: «Будь же, наконец, внимательным», когда он не видит и не воспринимает, какие вычислительные шаги он пропустил в решении счетной задачи, — мы требуем от него того, что он не может выполнить. Точно так же бессмысленно говорить ребенку: «Считай правильно» или «Хватит делать ошибки».

Так какое же внешнее действие лежит в основе внимания? П. Я. Гальперин определяет внимание как идеальное, свернутое и автоматизированное действие контроля. Например, выходя из дома, мы задаем себе вопросы: «Везде ли я выключил свет? Выключена ли плита? А утюг? Не забыл ли я ключи? А цветы полил?» Если мы достаточно часто сами выполняли эти действия, то на эти вопросы мы быстро ответим в уме.

Первая ступень контроля: всегда и все нужно перепроверить. Сначала бежишь в кухню, чтобы убедиться, что плита выключена; потом еще раз проверяешь сумку; смотришь, закрыты ли окна; и потом — при всем контроле — все равно забываешь самое главное — ключи, например. Затем следует вторая ступень, когда уже не нужно бегать из комнаты в комнату: я просто стою перед дверью и вслух говорю: «Плита выключена; окна закрыты; звонок я сделала; больше ничего не нужно», а затем выхожу из дома.

Третья ступень характеризуется тем, что нам больше не нужен контроль, который осуществляется через сами действия и через внешнюю речь; контроль происходит в уме автоматически и быстро, так как теперь выстроена функциональная система, которая отвечает за внимательность.

Внимание — это не само контролирующее действие, а функциональная система в мозге, которая позволяет мысленно провести контроль деятельности без внешнего действия и речи.

Каким образом внимательность улучшает качество деятельности? При контроле я действую систематически. Это происходит потому, что контроль

осуществляется с помощью определенного плана. Использование модели (схемы) объясняет базовое свойство внимания — его селективную функцию, это значит, что внимание концентрируется только на определенном, важном в данный момент. Таким образом, с помощью внимания происходит изменение (улучшение) деятельности.

Вернемся к приведенному примеру. После того как я неоднократно бегала по дому с целью проверки, в моей голове выстроилась схема, по которой я впредь буду контролировать свои действия. Теперь я не беспорядочно бегая из комнаты в комнату, а систематически задаю себе вопросы: «Что важно? О чем нужно задуматься, когда выходишь из дома? Например, нужно проверить, все ли обесточено. Что это за предметы? Плита, уют, может быть, еще свет». В соответствии с этой моделью я целенаправленно проверяю комнаты и своими действиями привожу все в порядок, прежде чем выйти из дома. Человек, имеющий подобные схемы у себя в голове, считается внимательным. Он обо всем помнит, точен, никуда не опаздывает и т. д.

Итак, можно сказать, что внимание, как и любое другое действие, сначала проявляется во внешней форме. Только после этого в своем особом языковом отражении оно становится умственным действием, которое затем, сократившись, превращается в произвольное внимание. Значит, чтобы создать внимание в эксперименте, нужно начать с организации контроля как определенного внешнего действия. Это контрольное действие с помощью поэтапной перестройки превращается в умственную, обобщенную, упрощенную и автоматизированную форму — непосредственный акт внимания.

Я хотела бы рассказать об одном эксперименте, проведенном С. Л. Кабыльницкой и П. Я. Гальпериным²², в котором идет речь о формировании внимания. В эксперименте ставилась задача научить ребенка не допускать ошибки по невнимательности в диктантах и сочинениях.

Провели четыре серии экспериментов, каждая из которых была ориентирована на решение определенной задачи. Первая серия была направлена на выделение содержания контрольного действия. Во второй серии происходило поэтапное формирование этого действия в рамках выполнения определенных задач с различными условиями их осуществления. Третья предусматривала целенаправленное сокращение действия с целью его превращения во внимание. Четвертая серия была направлена на обобщение приобретенного контрольного действия. В эксперименте участвовали ученики и ученицы третьего класса, отличавшиеся особой невнимательностью при выполнении школьных заданий.

В первой серии детям был предложен текст, содержащий 14 ошибок (замена слов в предложении — пропуск слов в предложении — замена букв в слове — пропуск букв в слове). Несмотря на постоянные напоминания учителей, ученики в 55 % случаев не видели ошибки.

Чтобы проверить, действительно ли дети знали правильное написание слов, их попросили переписать данный текст. Они сделали это верно, поскольку знали, как правильно писать эти слова, но допустили новые ошибки. Чтобы окончательно убедиться в том, что ошибки были сделаны именно по невнимательности,

²² Гальперин, П. Я., Кабыльницкая, С. Л. Экспериментальное формирование внимания. М. : Изд-во МГУ, 1974.

ученикам дали два текста с ошибками и один без ошибок; дети должны были сравнить тексты с ошибками с правильным текстом. Несмотря на то что теперь у них был образец, в большинстве случаев дети все равно не замечали ошибок. Ученики подходили к проверке текста без всякого плана, у них в уме не было никакой карты для поиска. Они смотрели то на одно, то на другое слово, не просматривая текст систематически.

Мы уже говорили о том, что в основе всех умственных процессов лежат внешние действия. Если мы хотим научить детей быть внимательными и добиться того, чтобы они не пропускали ошибки в тексте, тогда следует переместить этот умственный процесс наружу: сначала на уровень действий, а потом на речевой уровень, пока в мозге не выстроится функциональные системы, отвечающие за выполнение этого процесса.

Целью второй серии, как уже было сказано, было поэтапное построение умственного действия, то есть формирование контрольного действия. Все дети получили памятку (карточку с указаниями), где были описаны отдельные ступени контроля.

Теперь ребенок проверял текст, руководствуясь этой памяткой.

План, направленный на избежание ошибок по невнимательности в диктантах и сочинениях

1. Установи порядок, в котором будут осуществляться твои действия (с чего начать: со смысловых или орфографических ошибок).
2. Прочитай предложение вслух.
3. Все ли слова подходят друг к другу?
4. Нет ли пропущенных слов?

5. Прочитай вслух каждое слово отдельно, по слогам.
6. Все ли буквы написаны правильно?
7. Не пропущены ли буквы?

Ребенок говорит себе: «Сначала я проверю, все ли слова подходят друг к другу, а затем посмотрю, есть ли в предложении ошибки!» Он читает вслух каждое слово отдельно, по слогам. Вначале разделение слов на слоги происходило в материализованной форме: каждый слог отделяли вертикальным штрихом. После того как дети воспользовались памяткой, в процессе контроля пошагово выполняя каждый ее пункт, оказалось, что были найдены почти все ошибки — в отличие от той проверки, которую они провели в первый раз. Теперь, когда дети почти без ошибок справлялись с контролем с помощью памятки, нужно было продолжить обучение на другом уровне, на уровне речи.

Сначала дети читали вопросы (правила) из памятки вслух, потом произносили ответы на них. Затем они говорили лишь шепотом, а под конец проводили контроль уже только в уме. Когда дети научились мысленно следовать памятке и систематически проверять текст, происходило все большее слияние контроля с процессом письма: дети намного лучше, чем раньше, стали справляться с диктантами; ошибки по невнимательности практически перестали встречаться. Контроль стал работать, из внешнего действия через речевое действие он превратился во внимание, в мозге сформировалась функциональная система контроля.

Третья серия экспериментов была сфокусирована на целенаправленном сокращении действия с целью его превращения во внимание. На вопросы из карточки с правилами (памятки) дети отвечали всегда в со-

кращенной форме. Например, вместо «Я не пропустил ни одной буквы» они говорили «Ничего не пропустил», а позже — просто «Ничего». В конце серии руководитель время от времени прерывал проверку текста и, чтобы убедиться, что ребенок действительно мысленно проверяет текст, следуя данной памятке, спрашивал: «Что ты сейчас делаешь?» На что получал ответ: «Я проверяю, правильно ли написано слово, все ли буквы на месте».

Четвертая серия была нацелена на обобщение приобретенных навыков. После того как дети научились внимательно проверять текст диктанта, им предстояло научиться применять эти навыки и в других заданиях. Например: «Проверь, правильно ли срисован орнамент», «Найди два одинаковых рисунка из множества», «Найди ошибку в рисунке», «Догадайся, почему не работает электрическая цепь», «Догадайся, почему не работает утюг» и т. д.

В соответствии с требованиями были выведены правила, по которым дети осуществляли контроль. Оказалось, что в дальнейшем дети могли применять контрольные действия, которым они обучились применительно к проверке текста, для осуществления контроля при решении задач совершенно иного рода.

Это доказывает, что можно пошагово научиться быть внимательным, что внимание — не врожденная способность человека и не то, к чему можно принудить ребенка путем постоянных напоминаний. Вниманию можно научиться, когда оно вначале построено как внешнее действие (в форме контрольного действия в соответствии со схемой); затем переносится на уровень речи, а после этого все больше «сворачивается» до тех пор,

пока в мозге ребенка не выстроится функциональная система внимания как умственного процесса.

Мы попробовали с помощью таких памяток облегчить преподавание и обучение детям, родителям и учителям. То, что у детей из приютов часто диагностируется нарушение концентрации внимания, во многом объясняется отсутствием у них интереса к заданному. Если дать детям возможность делать что-либо по-своему, они будут вполне сконцентрированы, а значит, выносливы, конструктивны и способны к социальному сотрудничеству.

Несмотря на то что эти знания не новы, для работы для моей практики они в высшей степени актуальны в тех случаях, когда у ребенка недостаточно развита функциональная система «внимание».

Когда Иоханнеса привели ко мне, ему было 10 лет.

Он был так глубоко ранен поведением своего отца, что отказывался видеться с ним, несмотря на то что его мать пыталась организовывать встречи сына со своим бывшим мужем. Больше всех он любил своего дедушку, который чаще всего и привозил его ко мне.

Иоханнес прошел через целую эпопею разнообразных обследований: неврологических, так как он постоянно чесался; рентгенологических, так как в его случае не исключалась опухоль головного мозга; психологических — на предмет исследования функций восприятия, краткосрочной памяти и т. д.

Все заключения были отрицательными. Мама Иоханнеса узнала, что я не применяю в своей практике риталин, и захотела попытаться помочь своему ребенку методом «развития функциональных систем головного мозга» — эти слова значатся в названии моего

института. Иоханнес был приветлив, мама и бабушка любили его больше всего на свете, и сам он хотел сделать все, что в его силах, чтобы прекратить чесаться и постоянно забывать то, что он намеревался сделать, научиться не отвлекаться от дела каждый раз, когда появляется какой-то внешний раздражитель.

Он сидел на стуле, полный ожиданий, и быстро чесал левую ногу, потом голову, ерзал, хватался обеими руками за край стола, озирался, качался вместе со стулом.

Когда я задавала ему вопросы, прежде всего он отвечал: «Что?» — как будто они пролетали мимо его ушей. Тогда я сказала: «Иоханнес, люди должны учиться быть внимательными, так же как читать, писать, считать, кататься на велосипеде, играть на пианино и т. д. Я видела, что уже в первые минуты нашего разговора ты совершил много действий, да так быстро, что не смог их осознать, это были невольные действия. Ты много раз почесал левую ногу. Сейчас мы положим руки на колени. Это осознанное действие. Теперь мы оставим руки лежать на коленях. Это снова осознанное действие. А теперь мы берем левую руку и чешем ей левую коленку, а потом правую коленку». Иоханнес со всей серьезностью повторял мои действия, как будто на карту было поставлено все.

На первых занятиях примерно в течение 15 минут мы учились осознанно действовать: чесать колени, поочередно проводить рукой по волосам, качаться на стуле, вставать, садиться, идти к окну. Сначала я оглашала план: «Мы встаем со стула», «Мы садимся» и т. д. Затем я просила его читать вслух и выполнять действия по плану, который я составила. Иоханнес читал: «Я чешу свою левую коленку» — пауза — он выполнял действие.

«Я кладу свою левую руку на голову» и т. д. Поначалу это была тяжелая работа.

После этих упражнений он подробно и с удовольствием рассказывал о том, что делал с дедушкой на выходных, что он пережил с мамой, и о том, что он окончательно решил никогда больше не видеться с папой. Когда он начинал качаться из стороны в сторону, я просила его сознательно повторить это действие. «Я хочу качаться», — говорил он себе. Тогда я говорила: «А теперь скажи: „Я спокойно сижу на стуле“». Если он брал в руки какой-либо предмет, например линейку или книжку (а их на моем столе было положено для него достаточно), он останавливался, возвращал предмет на прежнее место и говорил вслух: «Я беру линейку, смотрю на нее и кладу на прежнее место».

Затем мы принимались за выполнение домашних заданий. Портфель с книжками стоял возле него, но он не начинал. Когда я спросила: «С каких заданий ты начнешь?» — он ничего не ответил. Я повторила вопрос. «Ах, да... с арифметики». — «У тебя есть тетрадь по арифметике?» — «Да». После этого ничего не произошло. Я сказала: «Ты говоришь себе: „Я достаю из сумки свою тетрадь по арифметике“».

«Ах, да, — прошептал он. — Я читаю в учебнике задания, которые мне нужно решить». Он сделал это. «Я открываю страницу 63». Сделал. «Я показываю пальцем на № 3. Беру ручку». Сделал. «Я читаю задание вслух». Сделал. «Я переписываю задание к себе в тетрадь». Сделал. «Я считаю вслух».

Я обратила внимание, что он перестал спрашивать «Что?», почти не чесался и не качался из стороны в сторону. Потом я написала для него памятку «Как я делаю

домашнее задание по математике». Он читал каждое предложение вслух, чтобы затем перевести его в план действий. С помощью этой памятки он учился контролировать свои действия. Внутреннее контрольное действие строилось с помощью внешней памятки. Иоханнес — очень целеустремленный ребенок. Он читал вслух предложение за предложением, повторял прочитанное про себя и выполнял намеченные действия.

*Памятка для выполнения домашнего задания
по математике*

1. Я ставлю портфель с книжками возле моего рабочего стола.
2. Достаяю из портфеля:
 - тетрадь для домашнего задания,
 - тетрадь по математике,
 - учебник по математике,
 - ручку,
 - линейку.
3. Я смотрю в тетрадь для домашних заданий и читаю задание вслух.
4. Открываю нужную страницу в учебнике.
5. Открываю тетрадь по математике.
6. Читаю задачу вслух.
7. Начинаю считать и подчеркиваю ответ с помощью линейки.

Чтение полных предложений и громкая речь, которая сначала являлась речью для других, постепенно исчезали и превращались в шепот, а затем и вовсе в слова только для самого себя: «Учебник... Тетрадь... Линейка... Тетрадь для заданий... Посчитать задачу... Подчеркнуть». Из этого шепота родилась внутренняя речь.

Для выполнения всех этих действий ребенку больше не требовалась памятка. В его мозге — посредством памяти, звуковой речи, отдельных слов, произносимых шепотом, и неозвученной внутренней речи — теперь была выстроена функциональная система под названием «домашнее задание по математике». После этого хватало лишь нескольких слов — «домашнее задание по математике» — и действие совпадало с контрольным действием. Таким способом у ребенка была выстроена функциональная система «внимание» как автоматизированное контрольное действие. В то же время произошел перенос этого механизма и в другие сферы деятельности: на другие домашние задания, поведение в школе и дома. Если он вдруг начинал чесать голову, то говорил с улыбкой: «Почесал голову» — и продолжал писать. Через полгода он покинул наш институт. Это был внимательный и старательный ученик.

План терапии заключался в том, чтобы разрушить сложившуюся взаимосвязь раздражитель — реакция, создать между ними осознанный план, перевести контроль во внутренний план, в результате чего станет возможным автоматическое контрольное действие, которое в настоящее время и называется вниманием. Причина слабого развития функциональной системы у Иоханнеса, определенно, была связана с утратой отца и печалью матери. Тяжесть на душе мешала ему концентрироваться на своих делах: сознание и действия надолго распались. Он был вне себя — там, где было много проблем, — или, как еще говорится, не в себе.

Кристиан — легастеник, который безуспешно упражнялся в написании уже знакомых ему диктантов. Ко мне пришла его мама, чтобы научиться правильно с ним за-

ниматься. Я открываю учебник для четвертого класса и выбираю случайный текст, пояснив: «Следите за тем, чтобы он сначала читал предложение вслух, прежде чем его написать. Так вы сможете понять, может ли он сам сконструировать предложение. Кроме того, таким образом Кристиан декодирует свою речь, озвучивание предложения помогает осознать его». Закончив пояснение, я начинаю диктовать. Кристиан калякает пятисантиметровыми буквами. «Это что еще такое? Пиши, пожалуйста, как можно лучше». Тут он принимается выводить каждую букву очень мелко. Я открываю новую страницу в тетради и говорю: «А теперь пиши настолько хорошо, насколько ты можешь». Я продиктовала и жду, пока он повторит предложение. Испытание на выносливость. Я жду — он ждет — я жду — он повторяет и пишет по его меркам достаточно аккуратно. После того как он написал несколько предложений, я говорю: «Скажи вслух: „Я читаю слово за словом, я дописываю все недостающие буквы и точки“». Он читает слово за словом, находит и дописывает пропущенные знаки. Потом я напоминаю ему: «„Выход“ проверяется словом „выходить“» — и он исправляет «т» на «д».

Я пишу под текстом: «Ни одной ошибки». Мать в растерянности: «В диктанте было так много трудных слов, а он написал все правильно. Легастеник не написал бы так! А вы даже толком не занимались с ним». «Госпожа Манске ничему этому меня и не учила, понятно?» — заметил Кристиан. Я ответила: «Ты прав. В прошлый раз я сделала для тебя памятку, но ты выбросил ее и написал диктант ужасно, несмотря на то что твоя мама неоднократно занималась с тобой этим диктантом. Я только хотела показать твоей маме, что

ты не легастеник. У тебя нет таких проблем с восприятием, как у других детей». Когда мы с Кристианом остались наедине, он сообщил мне, что я неудачница и ничего не умею. Он проецировал на меня те качества, которые он мог осознать и допустить только в том случае, если он не связывал их с собой. «Кристиан, ты написал диктант без ошибок, при этом ты даже не упражнялся, но радости на твоём лице я не вижу. На лице твоей мамы я вижу удивление и растерянность».

Кристиан прерывает молчание: «Папа всегда грустный». — «А ты, ты тоже всегда грустный?» — «Я же его почти не вижу». Мать перебивает его: «Тут ты не прав, а как же воскресенье? Папа же был». — «Он никогда не смеется».

Тут мне приходит в голову одна мысль. К грустному папе, который никогда не смеется, больше подходит тот, кто пишет плохой диктант, неудачник и неумеха, чем успешный, сияющий и улыбающийся мальчик. Если бы Кристиан показал ему свою первую пятерку за диктант, то боль на лице у грустного папы стала бы еще невыносимей. Если отец плачет, потому что его сын терпит поражение и страдает, то ни тот, ни другой не должны этого стесняться. Но если бы ребенок начал улыбаться, глядя на печальное лицо своего папы, то стал бы чувствовать себя виноватым, сам не зная, за что. По моему мнению, у Кристиана нет легастении. У него нет проблем, связанных с восприятием. У него депрессивный отец. Поэтому, я считаю, ему не нужны ни риталин, ни помощь в правописании.

В прошлое воскресенье Кристиан играл со своим папой в футбол. Он стоял на воротах. Отец так сильно бил по воротам, что в течение часа Кристиан не смог

удержать ни одного мяча. После этого мальчик бросил игру и проплакал до вечера, как рассказал мне его папа. Я думаю, этот отец вошел в роль маленького мальчика, которым он когда-то был, чтобы доказать своему отцу, что каждый его удар может стать голом. Только он не подумал о том, что на воротах стоит не усопший отец, а его маленький сын. Мы с Кристианом играем в футбол, гандбол и другие игры с мячом. Он уже учится играть головой и бить по мячу в падении через себя, берет высокие и низкие мячи, бросается на землю так, что мне становится страшно за его руки и ноги. На 45 минут он оказывается сияющим ребенком с ярким румянцем на лице. Пока отец находится в нашей комнате, Кристиан всем своим видом показывает недовольство и строит гримасы типа «заберите меня отсюда». Однако когда папа начинает спускаться по лестнице, он говорит что-то вроде: «Ну, где там эта вялая слива, точнее, ваш мячик?» — и быстро устанавливает ворота.

Все интрапсихическое сначала было интерпсихическим, пишет Выготский. Чтобы понимать это, нужно читать его с душой.

Марио ходил в пятый класс гимназии. Успеваемость была средней — четверки, тройки, иногда и двойки, но угрозы остаться на второй год не было. Он уже долго принимал риталин. Родители считали его особенно одаренным и списывали его неважную успеваемость на синдром дефицита внимания. В то время как у других детей этот синдром исчезал вместе с проблемами, которые были причиной наибольших затрат энергии, в случае с Марио некоторые вещи происходили совершенно иначе.

Когда я спрашивала детей, которые принимали риталин: «Как ты себя чувствуешь, что изменилось? Тебе стало легче учиться?» — они отвечали: «Наверное, да. Я не знаю».

Марио сказал: «Я не хочу принимать риталин. Он слишком многое у меня отнимает». — «Что ты имеешь в виду?» — «Я хорошо себя чувствую, когда могу заниматься четырьмя делами одновременно» — «Как это?» — «Например, в школе, на уроке, я лучше всего могу слушать учителя, если в это же время тайком играю в карты с соседом по парте и слушаю музыку». — «Почему ты в этом так уверен?» — «На уроке только изредка так получается — слушать музыку, играть в карты, разговаривать с другом, ну и слушать учителя. Учитель говорит, что это мешает остальным». — «Как ты делаешь домашнее задание?» — «Лучше всего при включенном телевизоре и слушая музыку». — «А как на тебя влияет риталин?» — «Представьте себе это так. Мне кажется, что у меня есть четыре канала, каждый из которых выполняет свою программу. Если я принимаю риталин, три канала отключаются. Я могу выполнять только одну программу. Если мне нужно слушать учителя, я уже не могу ни играть в карты, ни слушать музыку. У меня даже не возникает никаких собственных мыслей». — «Но ведь это означает, что ты теперь можешь концентрироваться на том, что говорит учитель». — «Я чувствую себя обделенным от того, что многое проходит в этот момент мимо меня. Вместо четырех переживаний я испытываю лишь одно. Для меня это потерянное время. Мне редко интересно то, о чем рассказывает учитель, — ничего нового. Это не мой мир». — «В таком случае захватывающий детектив или музыка в стиле „рэп“ смогли бы

подбодрить тебя. Тогда урок уже не будет таким тягостным, правда?» — «Мне скучно сидеть на уроке. Я не могу это изменить и стараюсь использовать это время для чего-нибудь другого. Я часто размышляю об изобретениях». — «В твоей характеристике написано, что ты часто отвлекаешься и не концентрируешься на деле. А ты говоришь, что любишь делать четыре дела одновременно». — «Мне кажется, так оно и есть». — «Тогда у тебя не синдром дефицита внимания, а „синдром четырех каналов“. Чему бы ты хотел научиться в школе? О каких изобретениях ты хотел бы поговорить со своим учителем?» — «Я интересуюсь машиной времени». — «Ты можешь нарисовать свое изобретение?»

Марио рисует и объясняет, как работает машина: «Благодаря этому механизму и „спирали времени“ внутри машины время течет гораздо медленнее, чем снаружи».

Затем он рисует планеты, которые окружают Землю. «Видите, здесь, вблизи Земли, время течет быстро. Год очень короткий. А вот здесь, где Нептун, время течет медленнее всего. Год длится намного дольше». — «Это напоминает мне теорию вероятности Эйнштейна. Время относительно. Его можно растянуть или сжать. Ты это имеешь в виду?» — «Я хочу не просто привести эту мысль в виде формулы. С помощью моей машины я хочу показать, что так оно и есть». — «Скажи, тебе не хватало телевизора, игры в карты и музыки, когда ты рисовал машину времени?» — «Нет, конечно. Нисколько». — «А может быть так, что для решения столь сложных задач тебе обязательно требуются все твои четыре канала?» — «Для разработки машины времени уж точно. В данное время я занимаюсь еще и другими

изобретениями». — «Какими именно?» — «Паровой машиной, которая работает по принципу пилы, секретным шифром, машиной, которая вырабатывает постоянную энергию, магнитной дорогой, ракетой».

Я объясняю родителям, что хочу лучше понять Марио и могу это сделать только в том случае, если он, несмотря на свои полеты в космос, попробует организовать свою повседневную жизнь без риталина. Мать скрывается от проблем на работе, безработный отец — у компьютера, а Марио приходится опять глотать риталин. Мы закончили терапию.

С момента встречи с Марио меня преследует мысль о том, что у многих учителей сегодня не хватает понимания, чтобы разделить с учениками их мысли. Компьютер может сконструировать фрактал с быстротой молнии, но этого не сделаешь с помощью арифметической линейки.

Благодаря случаю с Марио я пришла к убеждению: нельзя лечить «синдром четырех каналов» с помощью риталина. Возможно, это соответствует тем задачам, перед которыми наши дети окажутся в будущем, таким, например, как планирование жизни на других планетах. В эпоху Интернета нам нужно обращать больше внимания на перестройку структуры головного мозга у детей. Возможно, речь идет об эволюционно новой структуре.

То, что многие учителя называют синдромом дефицита внимания и гиперактивности, часто оказывается результатом неприятия учителями непонятного им поведения детей.

Ники всегда отличался плохим поведением, в его характеристике было написано, что он часто мешает

проведению урока. Весь третий класс должен был побросать медвежат из жевательного мармелада в стаканы с водой и следить за тем, как они медленно будут увеличиваться. Ники сорвал эксперимент, подговорив всех быстро съесть мармелад: «Потом они будут невкусными!» Вышедшая из себя учительница говорила мне по телефону: «Госпожа Манске, он всегда такой, все время что-то придумывает, делает что хочет. Вы терапевт. Измените его, я не смогу этого сделать. Вы ведь этому обучены». Риталин, не мною прописанный, не смог удержать его от этой выходки с мармеладными медвежатами. Теперь мне предстояло нависнуть над ним в качестве суперлекарства.

Учительница была настолько растеряна, что я не стала говорить ей о том, что ей следовало бы порадоваться за детей, которым было вкусно, и что было бы вполне достаточно, если бы она одна растворила своего медвежонка в воде. Один медвежонок для детских глаз, остальные — для их ртов. Я думаю, что, кроме всего прочего, обучение учителей часто построено таким образом, что затем в ходе педагогической работы миллионы их нервных клеток подвергаются истощению. Если учитель не достигает цели урока, он может считать, что провалился. Вместо того чтобы видеть в себе неудавшуюся учительницу с оставшимся в одиноком стакане медвежонком, который понемногу растворяется — так, как должно было случиться и с остальными, — она могла бы задать детям еще так много вопросов: «Ну как, было вкусно?», «Что вы знаете о жевательных медвежатах?», «Почему их рекламируют?», «Они полезные?», «Из чего они сделаны?». Этот хорошо подготовленный урок мог бы доставить всем

много радости. Во всяком случае, вступление удалось. Жевательные мишки обнаружили типичные тенденции поведения детей. Я только сказала, что поговорю с Ники и что дети не хотели ее разозлить, а просто не удержались перед соблазном попробовать мармелад; что я тоже ем жевательных медвежат и что у меня в институте они тоже есть; что она хорошая учительница, которой небезразличен ее класс; что я благодарна ей за звонок; что я тоже была учительницей и редко достигала цели, проводя урок, и что со временем для меня это стало неважным; что все равно остается загадкой, как и когда дети учатся; что учителя — всего лишь люди и что мы никого не сможем изменить, только нас самих; что мы уже многого достигли, если детям нравится находиться на уроке, и что я уверена, что она как раз такая учительница. Вдруг она перебивает мою проповедь и говорит: «Во всяком случае, детям понравился мармелад». Мы обе смеемся. Я рассчитывала на любую реакцию, но только не на такую. «Да-да, — запинаясь, говорила я, — так и есть: да-да, так и получилось, некоторые вещи случаются без нашего участия».

Основываясь на своем опыте, могу сказать, что СДВГ — это биопсихосоциальная проблема. Часто развитие детей с этой проблемой нарушается в результате неадекватного педагогического обращения. Нельзя возлагать на них ответственность за те поведенческие нарушения, которые в их жизни являются единственным выходом из кризисных ситуаций. Наша задача заключается не в том, чтобы найти проблему в детях. Разве не стоит попробовать организовать обучение таким образом, чтобы дети в совместно-разделенной

осмысленной деятельности с учителями и в соответствии со структурой их психологической возрастной ступени смогли бы выстраивать функциональные системы головного мозга?

Аутизм неизлечим?

***Без совместно-разделенного смысла
каждый из нас одинок***

Выготский считал, что развитие человека идет в направлении от социального к индивидуальному. Он разделял мысль Гегеля о том, что каждый человек по определению является индивидуумом и нужно дать ему возможность стать тем, кто он есть по своей сущности. В соответствии с этими взглядами бытие есть становление. Становление не обусловлено природой, и это существенно для развития человека.

Развитие должно происходить в процессе социального взаимодействия. Это относится ко всем людям без исключения. Выготский придерживался того мнения, что учение должно опережать развитие; но только адекватные формы обучения способны стать стимулом для развития. Так как человеческое развитие протекает не линейно, а в виде качественных скачков от одной ступени развития к другой, адекватными являются только те формы обучения, которые соответствуют структуре данной психологической ступени развития. Если бы педагогическая интеграция детей с аутизмом была лишь моральным требованием, все старания, несмотря на наши самые лучшие намерения, были бы обречены на провал. Это требование имеет смысл лишь в том случае, если педагогический оптимизм перестает быть просто благим намерением, а получает научное

обоснование. Нашим коллегам в Сергиевом Посаде удалось организовать обучение слепоглухонемых детей так, что они смогли претендовать на ученые степени, поскольку была создана общая теоретическая концепция культурно-исторической школы, основателем которой был Выготский.

Люба обсуждает с учительницей политику Горбачева и связанные с ней ожидания. Люба — красивая, сияющая, уверенная в себе тринадцатилетняя девочка, которая так же хорошо понимает вибрации шеи своей учительницы с помощью руки, как мы понимаем вербальную речь. Она может с помощью руки передать учительнице свои мысли. Выготский писал: «Все психологические особенности дефективного ребенка имеют в основе не биологическое, а социальное ядро». Сегодня нам все еще сложно следовать этому взгляду. Но Люба смогла исполнить его мечту, преодолев свою биологическую ограниченность с помощью адекватных педагогических идей. Эта ситуация напомнила мне слова Че Гевары: «Давайте попробуем сделать невозможное. Давайте будем реалистичными». Чрезмерно отличающееся поведение некоторых людей сегодня называют синдромом аутизма. Аутизм был впервые открыт и описан Лео Каннером в США одновременно с Гансом Аспергером в Европе в 1943–1944 годах. И тот и другой ученый, будучи детскими врачами, обратили внимание на детей, которые отличались особенной замкнутостью, потребностью жить «в себе» (*autos* — греч. «сам»). Каннер назвал эту болезнь «early childhood autism» (аутизм раннего детства), а Аспергер — «autistische Psychopathie» (аутичная психопатия). С моей точки зрения, эти понятия не совсем удачны, но

сегодня они закрепились в употреблении. Мы говорим об аутизме Каннера и аутизме Аспергера, при этом последний термин главным образом подразумевает аутистов с высокоразвитым интеллектом. Эти определения не содержат истину в последней инстанции, их авторы просто выразили свое мнение. Мир такой, каким мы его конструируем. Гиппократ и другие греческие врачи относили эти необъяснимые нарушения в поведении к божественным и святым болезням.

В своей деятельности я стараюсь следовать той мысли, что каждый ребенок как субъект стремится к коммуникации со средой, но каждый взаимодействует с ней по-своему, в соответствии со своими возможностями. Отсюда с очевидностью следует, что ребенок — не объект терапии, поскольку если бы он был объектом, то ни он, ни я не имели бы возможности преодолеть значительный диссонанс в коммуникации. Развитие адекватной коммуникации возможно лишь в случае совместно-разделенного исследовательского путешествия, исходящего из совместно-разделенного смысла. Это развитие может происходить лишь в свете такого теоретического концепта, который основывается на опыте, а не является продуктом чисто интеллектуального вымысла и предрассудков, стоящих на службе властно-политических интересов.

Без совместно-разделенного смысла не может быть совместно-разделенных значений. Мы исходим из того, что все формы поведения ребенка, с которым мы хотим вступить в коммуникацию, но не можем по причине недостаточного понимания его проявлений, с точки зрения ребенка являются в высшей степени осмысленными, целесообразными и интеллектуальными. Это

защитные механизмы, помогающие ему уберечь свою жизнь от смерти. Сюда же я отношу также стереотипии и формы самоповреждающего поведения. Поэтому не будем рассматривать поведение ребенка как патологию, а попробуем совместно с ним создать новую реальность, чтобы ребенок почувствовал смысл в собственной реструктуризации, получил альтернативные возможности для действий и научился защищать себя по-другому. Это очевидно, но в распространенной сегодня терапевтической практике является скорее исключением, чем правилом. С детьми обращаются так, как будто они больные. Проблему субстанционально ищут в детях, а не в неадекватной коммуникации. По опыту мне известно, что врачи, к которым приходят дети с диагнозом «аутизм», находят у них множество отклонений и отправляют к различным специалистам. Обычно это логопеды, эрготерапевты, физиологи, иппотерапевты, арттерапевты и иногда специалисты по дельфинотерапии. И каждый лечит ребенка в соответствии с тем образованием, которое он получил. Врачи прописывают медикаменты. Среди них редко встречаются терапевты, обладающие специальными знаниями об аутизме как в медицинском, так и в научно-педагогическом аспекте, а также в области психологии развития.

В начале 1960-х годов в некоторых северных регионах Италии сформировалось общественное движение, в рамках которого выражался протест против психиатрии и призыв к интеграции детей-аутистов в обычные школы. С 1977 года детей там перестали отдавать в специальные школы. Никола Куомо описала результаты совместной междисциплинарной работы в книге

«Тяжелые формы умственной отсталости в школе». Книга переведена на немецкий язык и производит глубокое впечатление.

Серджио — семилетний ребенок-аутист. Прежде чем поместить его в класс, он с помощью терапевта готовится к этому в отдельной маленькой комнате. Терапевты делают записи голосов его одноклассников, альбом с их фотографиями и наполняют его маленькую комнату теми же запахами, что и в будущем классе. Вместе с Серджио они проходят мимо классной комнаты. Мальчик с любопытством заглядывает в класс — голоса ему хорошо знакомы, ведь он так часто слышал их в записи; лица детей он узнает по фотографиям из альбома; знакомый запах манит его. К этой встрече готовили не только его самого, но и его будущих одноклассников. Учителя рассказали ребятам, что каждое действие Серджио исходит из желания выразить себя. Теперь невербальные проявления приобрели для ребят смысл и они могут говорить об этом: «Иногда я чешу затылок, это значит, что я стесняюсь; когда я краснею — значит, мне стыдно; качаюсь на стуле — значит, мне скучно» и т. д. Учителей удивило то, что дети так чутко понимают сферу невербальной коммуникации; в связи с этим появилось больше шансов на взаимопонимание с Серджио, чем они ожидали.

К тому времени в Италии среди врачей, психологов и педагогов был широко известен концепт культурно-исторической школы и соответствующий образ человека. Как вы, возможно, знаете, в настоящее время в Италии дети с трисомией-21 имеют возможность посещать среднюю школу (в том числе гимназии) и получать аттестат о среднем школьном образовании.

Опираясь на собственный опыт, могу сказать, что в Германии это практически невозможно. Мне ничего не известно о разработках в Германии специальных образовательных программ для детей-аутистов, предполагающих совместно-разделенную деятельность с другими детьми, педагогами, психологами, врачами и учеными. С моей точки зрения, такая попытка была бы необходима для восстановления справедливости по отношению к этим детям. Неизлечимость аутизма соответствует реальности до тех пор, пока сама эта реальность не перестанет снова и снова создавать неизлечимость аутизма. По всей видимости, ни поведенческая терапия, ни холдинг-терапия не являются адекватными концептами. Изучение аутизма в Германии — это в первую очередь задача исследователей мозга. Научные исследования, которые в конечном итоге могли бы привести к изменению общественного уклада, в лучшем случае упоминаются вскользь. Результатами таких исследований, как правило, являются описания нейропсихологических процессов. Я не хотела бы углубляться в это обсуждение, приведу только некоторые замечания. Доказано, что размер головы у детей-аутистов в возрасте до четырех лет больше, чем у других детей. Было также установлено, что у них происходит неконтролируемый рост клеток мозга и редуцированное отмирание клеток, по сравнению с другими детьми. Так как появление клеточных связей не обусловлено взрослением, а является результатом обучения, которое подразумевает опыт совместно-разделенных действий матери и младенца, эти дети рано оказываются в условиях, приводящих к задержкам в развитии. Исследование матерей с грудными детьми показало, что

матери способны толковать плач не только собственного, но и чужого ребенка. Они уверенно определяют, хочет ли ребенок есть, или хочет на ручки, или болен. Но ни одной матери не удалось истолковать плач ребенка с симптоматикой аутиста. Это подтверждают и те матери, которые приходят ко мне в клинику. Ввиду того что новые клеточные связи у матери и младенца образуются как результат их совместно-разделенного восприятия, развитие ребенка-аутиста протекает совершенно иначе, чем развитие обычных детей, как на нейрофизиологическом, так и на психосоциальном уровне. У детей с симптоматикой аутизма наблюдается более медленное отмирание нервных клеток по сравнению с другими детьми младенческого возраста. Отмирание избыточных нервных клеток связано с образованием новых соединений нервных клеток и является результатом совместно-разделенного обучения. Кроме того, у детей-аутистов наблюдается избыточный рост нервных соединений в некоторых областях лобных долей головного мозга. Эти нейрофизиологические процессы могут быть рассмотрены во взаимосвязи со стереотипным поведением или частичной одаренностью (синдромом Саванта). Напротив, нервные соединения между различными отделами мозга развиваются очень слабо. Этот нейрофизиологический феномен на психосоциальном уровне можно связать с тем фактом, что циклические социальные реакции здесь происходят крайне редко, поскольку опыт совместно-разделенных действий вызывает страх. У людей с симптомами аутизма наблюдается дефицит зеркальных нейронов, которые отвечают за способность интерпретации поведения окружающих людей. Возможно, это происходит

в связи с тем, что с самого начала развития возникают условия изоляции, препятствующие взаимной стабилизации. Было доказано также, что миндалевидное тело мозга, отвечающее за регуляцию эмоций, является у них необыкновенно большим. Сокращенное образование синапсов в гиппокампе у людей с симптоматикой аутизма затрудняет перевод содержания кратковременной памяти в содержание долговременной памяти. Это приводит к тому, что они постоянно ощущают себя в чужом для них мире, который может стать знакомым только с помощью окружающих людей или стереотипов. Скорее всего, это также связано с аномальным размером миндалевидного тела головного мозга, так как дети страдают от постоянной сенсорной перегрузки (sensory overload) и впадают в панику и страх. Был выявлен также дефект в стволе головного мозга, появление которого связано с каким-либо стрессовым воздействием на третьей неделе беременности.

Это всего лишь некоторые результаты исследований, способные пролить свет на неясности в аутичной симптоматике. Я обратила внимание на то, что во всех исследованиях аутизма и во всех попытках дать объяснение полученным в них результатам эти результаты ни разу не были рассмотрены в контексте нейропсихологических процессов, не говоря уже о психосоциальных процессах. Нейрофизиологическая и психосоциальная сферы должны, несомненно, рассматриваться как единое целое, так как развитие легко адаптирующегося, незавершенного, пластичного мозга младенца всегда происходит в соответствии с характером его совместно-разделенной жизни с матерью. Хотя терапевтические идеи и могут быть выведены с использованием

подобных знаний, тем не менее, они должны исходить из понимания целостности субъекта, поскольку только субъект способен скомпенсировать те проблемы, которые у него есть. Если бы представители культурно-исторической школы, помогая слепоглухонемым людям в преодолении их проблем, ориентировались только на их отклонения, они никогда не достигли бы желаемых результатов. Они не занимались тем, чтобы имплантировать пациентам нормальные глаза и уши, а сфокусировались на неповторимости каждого человека, исследуя их уникальные возможности и доказав, что существенным моментом в процессе становления человека является не функциональность пяти органов чувств, а адекватная коммуникация. Это справедливо для всех людей без исключения. В этом смысле при исследовании аутизма нужно задать вопрос: «Как научиться совместной коммуникации при столь значительных различиях?» Понятие «аутизм» было сконструировано по типу «подпадания под какую-либо категорию». Так, например, Аспергер и Каннер приписывают аутистам, помимо прочих, следующие симптомы: нарушение коммуникации, социальную отстраненность, стереотипии; в то время как Фрит в качестве существенного признака выделяет неспособность поставить себя на место другого человека. Есть и другие мнения на этот счет, которые не исключают, а взаимно дополняют друг друга. Сконструированное понятие «аутизм» будет определять терапевтическую деятельность до тех пор, пока не произойдет смена парадигм. Для построения теоретического понятия «аутизм», в отличие от конструирования эмпирического понятия, нужно было бы — если ориентироваться на

культурно-историческую школу — не исходить из наблюдаемых явлений или поддающихся классификации признаков, а анализировать эти явления, идя по пути реконструкции, и воспринимать их не как биологические факты, а как единство нейропсихосоциальных процессов, имея при этом целью деконструирование понятия «аутизм».

Я не являюсь экспертом по аутизму. Тем не менее, я много читала об этом и работала со многими детьми, которых называли аутистами.

Затем появился Фердинанд. Очаровательный 16-летний мальчик, который на протяжении уже десяти лет рвал на куски свою одежду — в неделю по несколько маек, футболок, рубашек и т. д., поэтому всегда был одет в джинсовую куртку без пуговиц и джинсы. Он прошел уже много разных видов терапии, регулярно посещал Институт аутизма (Autismus Institut), но все безрезультатно. Когда он порвал у меня в кабинете свою майку и рубашку и принялся с голым торсом разгадывать головоломки, я просто сидела и ни о чем не думала: даже о том, как ему помочь. Потому что мне было ясно, что помочь я ему не могу — любое мое слово раздражало бы его еще больше. Он разгадывал головоломки, после чего его забрал папа. Порвать свою джинсовую куртку он не мог. Глядя ему вслед, я подумала: «Нужны старые рубашки, которые уже никто не носит». Когда он пришел в следующий раз, мои коллеги, Франк и Карстен, уже сидели за столом и рвали рубашки. Фердинанд засиял, когда нашел на своем месте белоснежную рубашку. Потом мы с помощниками вместе монотонно запели: «Рвать рубашки — это весело, это весело, синие полосы — это весело...» Вдруг

Фердинанд запел во всю глотку: «Это весело... Рвать рубашки — это весело!» Он на секунду замер, посмотрел куда-то в сторону и порвал рубашку на мелкие кусочки. Его футболка осталась цела, что очень обрадовало его отца. На следующем приеме я отсутствовала и он порвал свою синюю футболку. Карстен помог ему в этом. После этого они сделали из кусочков аппликацию в виде синей футболки. С этого момента Фердинанд каждый раз, сложив свою одежду, убирал ее в отдельный ящик, а разрывали мы специально приготовленную ткань. Однажды, когда мы в очередной раз рвали красивую ткань, он остановился, взглянул на меня и спросил: «Кто моя мама?» Было сложно истолковать этот вопрос, так как он, конечно же, знал, кто его мать. Я думаю, что определение «моя мама» носило совместно-разделенный смысл: моя мама чувствует, как я; радуется, как я; видит мир моими глазами; счастлива, что я у нее есть, и т. д. По прошествии полугода мы стали рвать ткань только тогда, когда он этого специально требовал. Сейчас он пишет под мою диктовку тексты на компьютере для своей «Книги Фердинанда», делает вместе с нами коллажи из ткани и бумаги, рисует нас — очень похожими!

В начале нашей работы я даже отчасти не предполагала, что смогу найти подход к Фердинанду и отучу его рвать свою одежду. Я просто исходила из того, что не стану манипулировать им, ведь до меня это на протяжении многих лет пытались делать другие специалисты, и всегда безуспешно. Мне было понятно, что ему не предоставляли альтернативы, кроме как рвать ткани. Для него это было как пить или есть. Это был защитный механизм, выработанный для выживания

в угрожающей ситуации. Позже он мог выстроить и другие альтернативы. «Сегодня я хочу покидаться консервными банками», — сказал он однажды. Со временем он начал садиться на колени к моим коллегам и своим родителям, чего никогда не делал раньше. Он смотрел мне прямо в глаза, а поначалу это для него было невозможным. «Кто моя мама?» — ответ на этот вопрос не сможет дать ни один терапевт, работающий в рамках поведенческой терапии или терапии сдерживания (Festhaltetherapie). Вопрос о маме — очень важный вопрос. Фердинанд вдруг осознал, что он не один. Потребность в одиночку рвать ткань перешла в социальную потребность делать это совместно с другим человеком, испытывая при этом радость.

Произошла перестройка структур психики, переорганизация деятельности головного мозга — теперь они были открыты для совершенно новых тенденций, потребностей, мотивов, желаний и возможностей. Он больше не должен был в одиночестве переживать страх перед всем новым, с чем он встречался, используя для этого манипуляции с предметами, — он начал поиски человека, который означал бы для него защиту. Перед ним открылся новый горизонт для действий. Однажды, с быстротой молнии складывая пазл из 100 частей, Фердинанд заметил, что не хватает последнего кусочка. Он укусил себя за руку и ударил кулаком по лбу. Карстен быстро положил на стол другой пазл. Оба пазла были от одного производителя, все части с изнаночной стороны выглядели одинаково, поэтому никто не заметил, что в коробке оказалась деталь из первой коробки — тот самый недостающий кусочек. Фердинанд уверенно вытащил из коробки со 101 кусочком недостающий

фрагмент, засиял и принялся собирать второй пазл. Как-то я спросила его: «Я скоро пойду в магазин за тканью. Какой цвет тебе больше всего нравится? Белый? Черный? Красный?» «Черный», — перебил меня Фердинанд. Я купила ему черной ткани, это был отличный платок. Я сказала: «Сегодня ты портной» — и дала ему ножницы. Он надрезал материал и начал рвать его на длинные полосы. Мы пели: «Кто хочет увидеть трудолюбивых рабочих? Пусть приходит к нам, портным!» Потом мы сделали из кусков материи несколько аппликаций для его книги. Родители рассказали мне, что дома он уже почти не рвал одежду и вел себя в повседневной жизни совершенно иначе. «Ему очень нравится убирать, — рассказывал отец Фердинанда. — Однажды у нас были гости, и, уходя, они стали искать свою верхнюю одежду. Оказалось, что Фердинанд бережно сложил ее и убрал в шкаф. Только одежду гостей». Между тем мальчик пишет комментарии к сделанным им аппликациям для своей книги.

Сначала Фердинанд и разрывание ткани составляли единое целое. Когда он сказал: «Я хочу порвать черную ткань», — родился субъект, который отныне был открыт для совместно-разделенной деятельности с объектами. Затем последовали такие предложения, как «Сегодня я хочу остаться у госпожи Манске». Он больше не повторял сказанные нами предложения, а говорил «я». И когда он начал говорить «я», он перестал рвать свою одежду. Его защитный механизм изменился.

Цимпель установил, что у аутистов широкое «окно восприятия». Они не видят леса из-за деревьев — они видят каждое дерево, его ветви и листья. Описаны

близнецы, которые с первого взгляда определяли, что на пол упало 111 спичек. Они не считают их, а видят так, как мы в лучшем случае можем видеть количество предметов в пределах десяти. Людям с симптоматикой аутизма трудно создавать образы человеческих лиц. Возможно, они теряются в ресницах, бровях, радужной оболочке глаза. После того как Фердинанд задал вопрос о своей маме, сказал «я», сел на колени к Франку и Карстену, глядя на них и дотрагиваясь до их лиц руками, он стал весьма похоже рисовать нас. Я считаю, что расширенное «окно восприятия» при аутизме не является чисто биологическим фактом, а тоже имеет психосоциальные причины. Чем больше образуется соединений между нейронами и чем больше нервных клеток отмирает, тем более «конкретным» кажется образ, тем больше взаимосвязей между отдельными впечатлениями устанавливает активно действующий мозг, оставляя позади хаос чувственных ощущений.

Адекватно построенный урок ориентирован на осмысленные действия ребенка. Если Фердинанд рвал свою одежду, значит, он так себя лучше чувствовал. Мы, педагоги, должны быть благодарны за каждый сигнал, который сообщает нам о том, что является осмысленным для данного ученика, потому что таким образом мы получаем указание, позволяющее выработать новую педагогическую идею. После этого так просто, неописуемо просто остановиться, войти в контакт со своими внутренними ресурсами и творить из глубины: только спокойная вода позволяет видеть четкий образ. Предрассудки и запрограммированность мешают этому, подобно плавающей на поверхности воды грязи. Если педагог в чем-либо не уверен, он должен сначала

дождаться, пока наступит внутренняя ясность, а не рыбачить в мутной воде.

История с Фердинандом помогла нам освободиться от иллюзорного представления о том, что мы можем изменить какого-либо человека. С помощью похвалы и порицаний мы можем формировать поведение человека, как укротитель дрессирует льва. Но речь ведь идет не о том, чтобы подавлять нежелательное поведение, а о том, чтобы открыть человеку новое пространство для деятельности. Если, находясь в роли учителей, мы осознаем, что жажда познания появляется только через раскрытие совместно-разделенного смысла и совместно-разделенного значения, то откроются такие возможности для развития, которых мы и не предполагали, и мы увидим, как у детей вырастут крылья. Мы отвечаем за то, чтобы они оперились, — куда бы они потом ни полетели.

Дети с аутизмом настолько разные, что и работать с ними приходится совершенно по-разному. Некоторые дети не могут говорить, зато умеют писать, и притом на очень высоком языковом уровне; некоторые страдают эхολалией; другие не могут ни говорить, ни писать. Важно знать, что по природе своей мы не имеем возможности понимать те способы, которыми эти дети выражают себя, и что уже поэтому не должны строить каких-либо ожиданий; мы также должны очень хорошо понимать, что никогда не можем предположить, что произойдет в следующий миг. Нам необходимо учиться у детей: без страха, с любопытством и уверенностью, что их поведение — это наш проводник.

Якоб пришел ко мне, когда ему было пять лет. Он не мог ни говорить, ни ходить. Он мог лишь с трудом

сидеть на полу. Руки матери Якоба были в его укусах и царапинах. Я положила на ковер голубое одеяло, под которое он мог бы забраться. Якоб сидел посередине комнаты, один, со своей машинкой. Его мать сидела у двери, а я на таком же расстоянии — у окна. Он сидел, не поднимая глаз, и был глубоко погружен в кручение колеса игрушечной машинки, стереотипно раскачиваясь взад-вперед. Я попросила его маму не говорить ни слова, только симитировать его движения. Через некоторое время я взяла похожую машинку, села на свое место возле окна и принялась крутить колесо, будучи также погруженной в дело, не поднимая глаз. Якоб крутил свое колесо, я — свое. Вскоре я заметила, что мальчик наблюдает за моим колесом. Когда я крутила колесо, он затихал; когда он крутил колесо, затихала я. Коммуникация установилась уже на первом приеме. Этого я никак не ожидала. Когда он бил себя машинкой по лбу, я тоже осторожно это делала и приговаривала: «Бум, бум!» — и он тут же затихал. Мне стало легче, когда я поняла, что смогла подать надежду матери Якоба, так как он, по всей видимости, хотел установить со мной контакт. Когда неделю спустя они опять пришли ко мне на прием, я уже сидела у окна со своей машинкой. Мы по очереди крутили одно и то же колесо. Затем шаг за шагом я меняла свою позицию по отношению к Якобу, как Лис советовал Маленькому принцу: каждый раз чуточку ближе — пока мы не поменялись игрушками. Я сделала так, что его машинка подъехала к моей. Теперь он держал в каждой руке по машинке. В тот момент Якоб совершенно не интересовался мной. Он ничего не видел. Он не видел субъекта, который играл с объектом «машинка». Машинка для

него не объект. По моему мнению, машинка — это субъект его сознания. Якоб и машинка составляют в этом случае нераздельное целое. Она служит для мальчика защитой от чуждого ему мира, непредсказуемого, вызывающего страх. Он был этой машинкой и с удовольствием встретился с таким же субъектом, как и он. На следующем приеме машинки подъезжали друг к другу, касались и ехали рядом, осмеливаясь на путешествие до конца коврика. В другой раз я построила туннель и поставила рядом третью машинку, которая была загружена печеньем. Потом добавились кубики, детали и фигурки из конструктора «Лего». Я сопровождала свои действия различными звуками — такими как «брум, брум» или «нннн» в надежде, что мальчик начнет их повторять. Затем я помыла свою машинку в небольшой ванночке с теплой водой и пеной. Ему понравилось мыть свою игрушку и видеть, как она пропадает в пене. Когда мы вылавливали свои машинки, наши руки ненадолго соприкоснулись. Якоб взял меня за палец, зажал его в руке, и, как только палец перестал двигаться, он перестал бояться. Затем я положила на ковер плюшевого гепарда, который был по величине почти таким же, как мальчик. Он тоже «играл» в машинки. Так как гепард был мягким и не мог в одиночку двигаться, то есть был предсказуем, мы разрешили ему поиграть с нами. Якоб обнял гепарда. Постепенно он начал узнавать и ту, кто был продолжением машинки и того пальца, который он без опасения сжимал в своей руке. Защитный механизм Якоба все больше включал нас с Карстеном. Окружающий мир был опасен, мы с Карстеном — нет. Спустя год Якоб впервые сделал попытку пойти. Он сидел у Карстена на коленях, ходил

с ним за руку. Они вместе ходили плавать и играть на детскую площадку, возились в песке, строили башни из кубиков, собирали мозаики, играли в мяч и т. д. Самое большое наше приключение было, когда мы втроем пошли в кафе-мороженое. Якоб чуть забежал вперед, спрятался в чужом гараже за машиной и не знал, куда деть себя от радости, когда мы его обнаружили. Смех бывает только в совместно-разделенном контексте. Ухмылки же означают одиночество.

В основе развития человека лежат особенности его генов. Затем следует программирование. Выготский писал, что все интрапсихическое было раньше интерпсихическим. Соответственно ребенок, с самого начала своего развития, биопсихосоциальное целое. Он, как живая структура, вынужден постоянно формироваться и стабилизироваться, получая энергию извне.

С точки зрения теории автопоэзиса (самопостроения) ребенок сам способен себя осмысленно организовывать. Человеческая психика развивается в рамках совместно-разделенного опыта с окружающей средой. Психическое развитие происходит не линейно, а сопровождается существенным переструктурированием в виде метаморфоза. Ощущение, восприятие, память, воображение и мышление — это способности, которые на определенных ступенях развития позволяют ребенку действовать субъективно. Термин «субъект» следует понимать как становление в данной среде в соответствии с конкретными психическими и биологическими структурами.

Что означает предложение «Машинка — это субъект его сознания» на фоне этого утверждения? Если ребенок ощущает машинку в своей руке, значит он ощущает

себя. Если он воспринимает ее, значит он воспринимает себя. Если он думает о машинке, значит он думает.

Ощущение, восприятие, память, воображение, мышление — все это психические способности ребенка, которые провоцируются и приводятся в движение благодаря этой машинке. С помощью игрушки он обнаруживает собственную психику в соответствии с настоящей ступенью ее развития. Без игрушки ребенок будет чувствовать себя беспомощным в своем страхе и потерится в нем. Пока люди из окружения малыша находятся вне его сознания, у них нет другой возможности найти к нему подход, кроме как самим превратиться в предмет, который уже находится в контакте с его сознанием. Это означает, что мы не запрещаем ребенку тех вещей, которые его стабилизируют, а разделяем их с ним. Для Якоба это означало, что я встретила его как субъект машинки. Для матери Рона Кауфмана²³ это означало, что она встретила его как крутящееся блюдо. Кручение блюда отражает Рона как живую систему. И блюдо, и мальчик зависимы от постоянного потока внешней энергии, для того чтобы крутиться и структурировать себя по ту сторону равновесия. Все эти предметы создают смысл, выражают внутренние тенденции, делают их видимыми. Сначала с помощью предметов ребенок встречается с самим собой, со своим «я», но по прошествии времени и предметы начинают вступать с ним в контакт. Накопив опыт, «я» знакомится с самим собой. Субъект делает свой мир объективным для себя. Субъект и объект — неразделимы;

²³ Кауфман, Б., Кауфман, С. Победить аутизм. Метод семьи Кауфман. М. : Центр лечебной педагогики, 2005.

единство может быть понято только через многообразие. На пути становления человека отделение субъекта от объекта чередуется с объединением субъекта и объекта. Мы то дистанцируемся от своего окружения, то самозабвенно погружаемся в него. В текущем настоящем, в котором пока нет места мыслям и которое разбивает нас на отдельные куски, мы создаем единство, в его рефлексии мы создаем дуальность или, скорее, многообразие. Коммуникация с детьми-аутистами будет удаваться нам в той мере, в какой мы готовы разделить с ними их смысл, а затем шаг за шагом на основе доверия постепенно преодолевать различия, делая это с удовольствием и приемлемым для обеих сторон способом.

Совместно-разделенный смысл — это некое событие, которое *происходит* и которое невозможно ни спланировать, ни предвидеть. Никто не сможет создать его, так же как невозможно создать любовь, потому что она просто происходит. В тишине, по ту сторону известных всем концептов, беспомощный учитель с пустыми руками лучше всех может осознать ту разность, что разделяет нас с особыми детьми, и ключ к этому — его интуиция, которая переносит его на другую ступень осознания и позволяет прийти вдохновению. В данном случае мы говорим не «я знаю, что ничего не знаю», а «я не могу создать знание», — это доверие к способности моих ресурсов к самоорганизации, к их способности в критической ситуации переструктурировать мое сознание, показать возможности для альтернативных действий, о которых я до этой критической ситуации и не подозревал. Чем обширнее наши теоретические знания, чем больше у нас опыта, чем адекватнее постро-

ено образование, тем более дееспособными, открытыми, любознательными, смелыми мы становимся; решаясь шагнуть за рамки, мы понимаем, что ходить по протоптанной тропинке нам больше не интересно.

Чем сложнее проблемы ребенка, тем яснее становится, что он недополучил медицинской и терапевтической помощи. Особое волнение у меня вызвали дети, которые были направлены ко мне в клинику с диагнозом «аутизм» по Каннеру или Аспергеру. Из этих классификаций не удастся вывести ни терапевтических, ни медицинских, ни педагогических идей.

Этот синдром не терпит предварительных диагнозов, потому что здесь лишь непрерывная работа с ребенком может рассеять тьму невежества экспертов. Только непрерывная работа и постоянный обмен опытом с другими специалистами дают нам возможность накопить новые знания и преодолеть предрассудки. Только так мы сможем давать родителям толковые советы, делиться с ними приобретенными знаниями и привлекать их к сотрудничеству в качестве котерапевтов.

Только тогда, когда специалисты признают ребенка осмысленно действующим субъектом, они смогут осторожно, *вместе с ним*, создавать совместно-разделенный смысл. Без совместно-разделенного смысла (и это должно быть известно представителям конструктивизма и теории деятельности) психическая система ребенка, так же как и психическая система терапевта, не может развиваться — ни в смысле теории автопоэзиса, ни в смысле теории развития как метаморфоза.

Аутизм считается неизлечимым. Так будет до тех пор, пока с этими детьми не начнут обращаться адекватно. Сомнителен не ребенок. Терапия сдерживания,

поведенческая терапия, терапия на основе медикаментов и т. п. — вот что сомнительно, особенно когда все это оказывается бесполезным для уникального, единственного в своем роде ребенка. Когда ребенку-аутисту не приходится защищаться от сенсорной перегрузки, от чрезмерного воздействия раздражителей, он способен повернуть к миру свои широко открытые «окна восприятия». Поэтому первые игрушки, которые мы предлагаем детям, — это пластиковые мячи. Они менее всего вызывают раздражение — одинаковый размер, однородная и гладкая поверхность. Затем дети начинают играть с резиновыми, матерчатыми мячами и мячами из пенопласта. Все мячи круглые, но имеют разную поверхность. Некоторые мячи такие мягкие, что их поверхность прогибается; какие-то мячи упругие и не меняются в процессе игры. Выбор игрушек для детей является принципиально важным, так как с их помощью они должны научиться пользоваться полученной в процессе игры информацией, получая от этого удовольствие.

Действия детей являются целесообразными. В этом и есть наш шанс: мы можем вывести из их действий адекватные педагогические идеи. В так называемом симптоме, подлежащем лечению, мы видим чаще всего единственную для ребенка возможность самовыражения. Если мы подавляем эти способы самовыражения, мы окончательно отнимаем у ребенка силы для саморазвития. Способы самовыражения являются не слабой, а сильной стороной ребенка, с помощью которой он бросает нам своего рода вызов. Я думаю, для Корнелиуса и Константина Койленов устная речь была бы унижением. Их коммуникация проходит на ментальном

уровне; они выбрали письменную речь, потому что она передает их мысли адекватнее, чем громкая речь. Они бы не смогли писать подобные тексты, если бы не были настолько бескомпромиссными.

Из книги «Никому ни слова»:

О мыслях

Разумеется, такие тонкие создания, как мысли, нельзя одолеть с помощью грубых материальных орудий. Мысль — это энергетическое образование, она может летать. Мысль по своей сути видна только как поток энергии. Ведь все люди живут исключительно благодаря энергии.

Константин, 06.02.1997²⁴

Прошло уже 25 лет с тех пор, как я побывала в индейской резервации недалеко от Солт-Лейк-Сити. Через несколько дней моего пребывания у индейцев я получила доброжелательное наставление: «Кристель, если будешь так глазеть, сможешь видеть только поверхностно». Прикрыв глаза, я попробовала немного переориентироваться и активировать свои бесчисленные антенны. Для индейцев прямой взгляд в глаза — это переход всех возможных при контакте границ вежливости.

Нам известно, что аутисты боятся прямого контакта глаз. Мы знаем также, что с аутистом можно вступить

²⁴ Keulen, K., Keulen, K., Kosog, S. Zu niemandem ein Wort. München ; Zürich : Piper Verlag, 2004. S. 93.

в контакт, если наш взгляд лишь мягко скользнет мимо его глаз. Если мы находимся вне себя и позволяем своим негативным эмоциям вырываться наружу, нужно избегать прямого взгляда в глаза ребенка. Это — карающий взгляд, который пугает его больше, чем наши крики, когда мы не контролируем себя.

Как-то на одном симпозиуме я читала доклад об аутизме перед представителями теории деятельности и в завершение показала пятиминутный эпизод из фильма одного профессора из Бремена, который на протяжении месяца с помощью 50 студентов проводил эксперимент с аутичной девочкой по имени Михаэла из Баварии, сильно подверженной самоповреждению. В фильме «Последний шанс Михаэлы», когда девочка, находясь в очередном приступе ярости, пинается и бьет себя, один из студентов орет на нее: «Посмотри на меня! Ты помнишь правило?» Она отвечает: «Нельзя бить людей!» — и наносит очередной удар. Я считаю, что удары и пинки девочки являются осмысленными реакциями, которые помогают ей справиться со страхами. Затем один студент хватается за левую руку, другой — за правую, а третий пытается захватить ноги. Под этим конвоем Михаэлу ведут в столовую. Руками и ногами она пытается донести до студентов свои правила: «Не смотрите мне в глаза, мне страшно. Не трогайте меня, мне страшно. Не стройте ожиданий, мне страшно». Ее сигналов не понимают, так как девочка для экспериментаторов лишь объект, и «ради ее же блага» ее пытаются приучить работать на фабрике.

В фильме девочка показывает, как ей нравится взаимодействовать с водой. Эту радость смог бы с ней разделить любой из студентов. Возможно, ей пришлось

бы по душе игры в воде с мячом, хороводы, ныряние за предметами. Вода является важнейшим элементом для многих детей с аутизмом.

Большинству слушателей моего доклада был знаком этот фильм. Я пояснила свое отношение к показанному: «Если теория деятельности выступает в качестве инструмента, который нацелен на то, чтобы функционально искалечить человека, я отрекаюсь от этой теории».

Тренировка и манипуляция — это средства насилия. Каждый человек является для себя тем, кем он был до этого для другого. Дети могут учиться бытию для себя. Но они учатся этому только у тех людей, которые могут быть с ними (и могут разделить с ними их бытие). Вопрос, который должен волновать каждого педагога, состоит не в том, как он мог бы сделать из ребенка то, что ему на данный момент кажется целесообразным, а в том, кем он может быть для этого ребенка. Как он может раскрыть для ребенка его собственный смысл? Каким образом он может стать зеркалом, в котором ребенок все четче будет видеть свои очертания? Как учитель, который работает с целым классом, может сразу многим ученикам показать их уникальное своеобразие? Нужно рассматривать занятия в школе как платформу, где дети могут самовыражаться, не получая за это наказаний или поощрений, а просто осознавая самих себя.

В фильме «Типпи из Африки» есть один эпизод, который я просматриваю снова и снова. Четырехлетняя Типпи ищет дикого слона. Они замечают друг друга на расстоянии пяти-десяти метров, и оба останавливаются. Девочка шаг за шагом идет навстречу слону, слон

также осторожно двигается к ней. Типпи останавливается, слон тоже. Она протягивает ему руку, он ей — хобот. Девочка касается его хобота, и слон не сопротивляется. Он опускается на колени и позволяет Типпи залезть к нему на шею. Слон осторожно несет ребенка к воде.

Разница между маленькой девочкой и массивным слоном огромна; но из-за того, что каждый из них, идя на контакт, забывает о себе, остается только бескрайнее сознание — источник, который питает всех нас, если мы себе это позволяем.

Плавая с детьми-аутистами и дельфинами в Красном море, я сама это испытала. Дельфины — настоящие мастера в преодолении страха перед близостью. Я стояла по шею в воде и тряслась от одной только мысли, что нужно плыть в открытое море рядом с дельфинами, пасти которых полны зубов, а удар хвоста может быть смертельным. Я смотрела на других терапевтов, уже отплывших с детьми и дельфинами на значительное расстояние. Вдруг что-то мягкое боднуло меня под коленку. Олина, самка дельфина, всплыла на поверхность в двух метрах от меня и снова исчезла. Ее касание длилось лишь долю секунды, она не укусила меня. Я поплыла и обрадовалась, когда настигла нашу команду. Когда дети были уже на берегу, мы, взрослые, еще немного поплавали. Вдруг, где-то в глубине, я увидела под собой Олину. Она плыла в том же темпе, что и я, и если я меняла направление, она повторяла маневр за мной. Олина сопровождала меня на безопасном расстоянии. Поднявшись к поверхности, она плавала вокруг нас. Если я чуть приближалась к ней, приближалась и она. Если я боязливо отдалялась, она

действовала аналогично. В последний день мы были в море вдвоем с Карстеном. Олина то всплывала, то погружалась обратно в воду. Я осмотрелась и заметила ее. Она, как огромная подводная лодка, плыла прямо подо мной, но не касалась меня. Мой собственный опыт убедил меня в том, что дельфины действительно спасали людей после кораблекрушения и выносили их на своих спинах к берегу. Откуда дикий дельфин знает то, что должен знать терапевт по аутизму?

При работе с детьми обучение будет удаваться не тогда, когда мы будем применять свои концепты, а тогда, когда мы будем готовы от них отказаться. Обучение будет успешным лишь в том случае, если мы научимся следовать за тенденциями детей, как это сделали слон и самка дельфина.

Анализируя свой опыт, могу сказать, что основная проблема детей-аутистов заключается в их неспособности построить защитную социальную оболочку в процессе развития.

До рождения ребенок имеет тройную защиту: околоплодные воды, матка и утроба матери. После рождения он оказывается беззащитным, если ему совместно с матерью не удастся взамен биологического построить социальный защитный механизм. Без социальных связей ребенку закрыт путь к развитию от социального существа к индивидууму. Несмотря на сверхчувствительность младенца, для образования социальной связи между ним и матерью необходимо, чтобы мать давала столько тепла, сколько требуется ребенку, при этом сохраняя необходимую дистанцию. Это означает принимать малыша, не дотрагиваясь до него, касаться без прикосновения. Эта идея воплотилась у Эль

Греко в картине «Рождество»: Мария и Иосиф заботятся о Младенце, не осмеливаясь побеспокоить Его своими взглядами и прикосновениями.

Иллюзия дефекта

Сельская школа для уток

В учебном плане сельской школы для уток стоят такие дисциплины, как походка вразвалочку, криканье, хлопанье крыльями и плескание. На последнем ряду в классе сидят большой и толстый страус, пингвин с маленькими ножками и крылышками и безмолвный черный орел. Пестрая черно-белая утка тоже сидит в последнем ряду. Она также выпала из сообщества уток из-за необычной окраски. Уже при выполнении первого теста большой и толстый страус провалился. Он не мог хлопать крыльями, не умел крикать и боялся воды. Он не мог также ходить вразвалочку, как это требовалось, — его шаг был слишком длинным и быстрым. Орел не издавал ни звука. Он отказывался ходить вразвалочку и плескаться. Когда он расправил свои крылья, чтобы взлететь, главный селезень прокричал: «Хлопай крыльями, орел, хлопай крыльями!» И затем: «Сегодня мы прощаемся со страусом и орлом». Орел растворился в небе, а страус бежал, бежал и бежал, пока не исчез за горизонтом.

Теперь в последнем ряду остались сидеть только пингвин и пестрая утка. Они часто вспоминали об орле и страусе и думали о том, где эти птицы могут быть сейчас.

Потом всем нужно было пройти очередной тест. В этот раз с заданием не справился пингвин. Он прилежно тренировался, чтобы ходить вразвалочку, хотя у него не получалось ходить прямо и он всегда немного

наклонялся, он старательно тренировался также в крикании и плескании в воде. Его прекрасные достижения в подводном плавании не интересовали главного селезня. И пингвин тоже провалил тест. Теперь пестрая утка осталась одна.

Ночью она не могла заснуть. Она тосковала по пингвину, страусу и орлу. Сова заметила, что каждый раз, когда наступала темнота, пестрая утка не шла в загон, а оставалась на воле, чтобы смотреть в небо, на луг или на воду. «Почему ты такая грустная?» — спросила сова. — «Моих друзей, пингвина, орла и страуса, отчислили из школы, и теперь я сижу одна на последнем ряду. Мне хочется знать, где они сейчас». Сова отличается особой мудростью. Она не спит по ночам. Ночью бывает так тихо, что сова может слышать и понимать язык ветра, который приносит послания со всего мира. «Не грусти. Страус пробежал много стран и сейчас находится в своей страусиной стране. Пингвин проплыл много морей и тоже прибыл в ту землю, где живут его братья. Орел парит в облаках. Он — царь воздуха». Потом сова рассказала пестрой утке о том, с чем встретился пингвин в морских глубинах, о том, что видел на земле орел с высоты своего полета, и о тех землях, через которые пробежал страус. Пестрая утка узнала о многих, многих тайнах, которые скрывают моря, небеса и разные страны. Еще сова сказала: «Задача пингвина состоит в том, чтобы исследовать морские глубины, задача орла — в том, чтобы отважиться на самый высокий полет, а задача страуса — в том, чтобы измерить дальние дали. А моя задача состоит в том, чтобы перенять их знания и передать их дальше. Я говорю только ночью, когда утиная страна спит. Мудрость лучше не показывать среди

бела дня, ее свет гораздо ярче в темноте». Пестрая уточка очень обрадовалась тому, что каждый из ее друзей добрался до своей родины. Но она чувствовала себя в школе очень одинокой, хотя училась среди других утят. Сова помогла ей оказаться в своих мечтах совсем рядом с пингином, страусом и орлом. Однажды пестрая утка раскрыла клюв и сказала: «В нашей школе утки не учатся ни нырять, ни летать, ни бегать, ни договариваться друг с другом». «Кря, кря, кря!» — ответил главный селезень. «Орел рассказывает, что из-под облаков утиная земля выглядит как однокопеечная монета», — добавила пестрая утка. «Но полеты ввысь, исследование глубин и познание безграничности не стоят в учебном плане нашей утиной школы!» — возмутился селезень.

Главные селезни школы готовили среднестатистических уток. В утиной стране все должны были ходить вразвалочку, крикать, хлопать крыльями и плескаться в воде. Только ночью, когда все спали, можно было слушать ветер и сову.

А вот — другая история о птичьей школе.

У всех одна и та же цель.

У всех, у всех!

Лебедь-ректор приветствовал пеструю птичью толпу:

— Мы — одна птичья семья. Все друг от друга отличаемся. Каждый из нас — единственный и неповторимый. Бог птиц хотел создать такую пеструю птичью семью — как цветущая поляна летом в горах.

Потом он попросил каждую птицу рассказать о своей мечте.

Пингвин говорил первым:

— Я хочу вращаться спиралью в воде.

— Пингвин, мы можем этому у тебя научиться, — кричали птенцы.

Потом пришла очередь журавля:

— Я люблю кочевать от одного болота к другому. Однажды я хочу облететь весь земной шар.

— Журавль, мы многому можем научиться и у тебя, — ликовала толпа.

Тут страус попросил слово:

— Я хочу лишь бежать, бежать, бежать.

— Страус, ты можешь и нас научить этому, — пронеслось по всей школе эхом.

Затем представился соловей. Он пропел свою прекрасную ночную песню. Публика, замерев, слушала.

— Соловей, мы многому можем у тебя научиться.

Орел сказал:

— Я хочу увидеть под собой облака.

— Ты сможешь, орел, — пропищал пингвин.

Когда все рассказали о своих мечтах, учитель-лебедь сказал:

— Каждый урок мы будем начинать с тишины. В тишине мы друг друга поймем.

И вдруг стало так тихо, что каждый птенец слышал только биение своего сердца.

В учебном плане значилась тема урока: «Узнай, что такое вода».

Пингвин был в своей стихии. Он тренировался крутить спирали и прыгать сальто. Учитель-лебедь позвал соловья, чтобы тот сел ему на спину. Журавль ждал на берегу. Орел и страус осмелились дотронуться до воды. Каждый птенец по-своему знакомился с водой.

Пингвин, хорошо знающий воду, так хотел хоть раз полетать. Соловью, журавлю и орлу было просто

взлететь. Лебедь-учитель посадил пингвина на свою широкую спину и взлетел с ним над морем. Пингвин замер, впервые увидев землю далеко внизу.

Когда пингвин в одиночку пытался взлететь, беспомощно махая маленькими крылышками, учитель похвалил его: «Отлично, маленький летчик!» Плюмс — пингвин приземлился в воду, в свою стихию. А страус научился в школе мечтать о совместном полете с друзьями по этому прекрасному миру.

Занятия, на которых совершаются открытия

Процесс обучения особенных детей должен основываться на принципе единства опыта, символизации этого опыта в виде изображения и обозначения опыта в речевой форме, в виде формулы или схемы. Эти дети могут учиться только при условии единства обоих полушарий мозга. Когда в знаке отражается то, что есть в их опыте, их глаза горят. Они готовы к открытиям, но глухи в отношении формальных предписаний. Поэтому они могли бы стать для каждого учителя зеркалом, отражающим наличие или отсутствие смысла в его уроке.

Волшебство — это не колдовство

Волшебство вдохновляет. «Гарри Поттер» бьет все рекорды продаж детских книг. Клоун заставляет публику улыбаться, даже если он хочет сказать о чем-то грустном. Волшебник погружает зрителей в удивительный мир. Он показывает то, чего на самом деле не может быть.

Дети в нашем институте хотят научиться быть волшебниками и волшебницами, но не колдунами и кол-

дуньями — они это быстро понимают. Когда они говорят: «Абра-кадабра! Кролик, выпрыгни из шляпы!» — кролик не выпрыгивает. Все попытки колдовства обречены на неудачу.

Почему волшебник успешен? Потому что должен учиться. Он должен изучить волшебные ящики. Сейчас в нашем институте есть три волшебных ящика. Это настоящая находка для ребенка, который хочет удивить окружающих. Основой каждого удавшегося трюка является ловкость рук, физическая или химическая реакция. В каждом эксперименте есть волшебство.

Тимо погружается в мир невидимых молекул. Невидимые закономерности становятся видимым удачным экспериментом, который способен удивить даже взрослого. Мальчик превращается в исследователя, которому по душе познание основ бытия и который способен в роли волшебника приблизиться к истине, а затем с вдохновением поделиться ею с окружающими.

Тимо заставляет монету исчезнуть внутри волшебного ящика, а затем делает так, что виноградины плавают в стакане сверху, посередине и снизу. И может это научно обосновать.

Тимо открывает для себя плотность воды

(рассказывает мой коллега Альмут Нойман)

Вода скрывает в себе много интересных для ребенка секретов. Когда он кидает в нее палки, они остаются плавать на поверхности, а камни тонут. Но если папа кидает камушек, то тот прыгает по поверхности воды, как мячик. В соленой воде Тимо может плыть, потому что вода поддерживает его. В обычной воде — нет. Вода

также может превратиться в лед. А если воду долго кипятить, то она просто исчезнет.

Тимо спросил меня: «А камень может плавать?» Обычно подобные вопросы детей взрослые не принимают всерьез. Дети получают ответы, но не объяснения. Дети с трисомией-21 не ожидают таких ответов, как, например: «Ты же знаешь, что нет, конечно же, нет». Каждый вопрос ребенка приглашает нас отправиться в исследовательское путешествие. Я услышала вопрос Тимо. До реки Эльбы от нашего института было слишком далеко, поэтому мы ограничились глубокими тарелками, вазами и мисками, ведь законы физики действуют везде. Мы бросали в воду шарики, скрепки, ключи, кубики «Лего», ластик и наблюдали. Некоторые предметы плавали на поверхности, некоторые лежали на дне. Мы разделили их на две группы — плавающие и тонущие. Затем мы сравнивали группы. Что у них общего? Чем они отличаются? Тимо понял, что в одной группе находятся предметы только из металла и резины, а в другой — из дерева и пластика. Он высказал гипотезу, что металл тонет, а дерево нет. Мы сразу же проверили, так ли это: нашли все остальные предметы из металла и бросили их в воду. Гипотеза подтвердилась — все металлические предметы пошли ко дну, даже легкая скрепка. А тяжелый деревянный шар плавал на поверхности. Я взяла скрепку и осторожно положила ее на поверхность воды. Тимо смотрит с удивлением: «Ты волшебница? Как это? Моя скрепка утонула, а твоя нет». Он заинтригован. Мы рассматриваем лежащую на воде скрепку под лупой. Тимо замечает поверхность воды: «Она лежит сверху на воде, как на коже». «Ты прав. Эту кожу физики называют силой поверхностного натяже-

ния». Я объясняю Тимо, что вода состоит из многих частиц, которые не видны невооруженным взглядом. Мы строим модель из шариков (изображающих частицы воды) и резины (силы притяжения между частицами).

Тимо рисует схему открытия и записывает свой опыт. Мышление — это всегда результат действия, которое мне интересно, символизации этого действия в виде изображения и его устного или письменного описания. Тимо подводит итог: «Теперь мы знаем, что у воды есть кожа».

На следующем занятии мы сыплем перец на поверхность воды. Тимо пытается сделать «дырку» в поверхности, но у него не получается. Отверстие все время закрывается. Тимо спрашивает: «Кожа может прорваться?» Я приношу средство для мытья посуды. Мы добавляем каплю средства в воду. Тимо не верит своим глазам: поверхность воды рвется. Когда мы сыплем перец в «дырку», он тонет. В конце урока Тимо делает открытие: «Моющее средство способно разрушить поверхность воды».

Тимо получает еще одно задание: заставить пробку плавать в середине миски. Для этого даны три варианта действий. Тимо сразу же начинает: «Сейчас попробуем. Сначала буду на нее дуть». Тимо дует и дует, но пробка все время плавает вдоль края миски. Второй вариант тоже оказывается неудачным — не получается сдвинуть пробку пальцем в середину. Теперь Тимо набирает в шприц воду и наполняет миску до тех пор, пока пробка не оказывается в середине. Мы внимательно наблюдаем за происходящим. Тимо смотрит через лупу и ищет объяснение. Улыбаясь, он говорит: «Это гора, водяная гора. Пробка плавает на горе».

Тимо сделал открытие: «Натяжение поверхности воды такое сильное, что вода может выгибаться как гора». На последующих занятиях мы обсуждали вопрос о том, почему дерево плавает, а металл тонет. Мы взяли баночки от фотопленки и заполнили их разными материалами — ватой, песком, бусинами, пластилином, рисом, чаем, камушками и т. п. Тимо погружает баночки в воду и записывает результат каждого действия — плавает баночка или тонет. Тимо высказывает гипотезу, что все тяжелые баночки тонут, а легкие — остаются на поверхности воды. Мы проверяем его гипотезу, по очереди взвешивая баночки. Действительно, это так. У Тимо появляется идея — сделать так, чтобы все имело одинаковый вес, чтобы все материалы либо оставались на поверхности, либо тонули. Мы складываем материалы, которые использовались ранее, в отдельные пакеты — каждый весом 21 грамм. Мы кладем их в воду и удивляемся результату: «Песок все так же тонет, вата плавает на поверхности, несмотря на то, что оба пакета весят по 21 грамму». Тимо задумался: «Как это? Они же одинаковые по весу и должны одинаково плавать или тонуть?» Я даю ему книжку по физике. Каждый материал, как и вода, состоит из частиц. Мы используем коробочку со стеклянными шариками в качестве модели. Шарик обозначает частицу в ограниченном пространстве коробки. Мы меняем число частиц, взвешиваем ее и каждый раз получаем новый результат.

Тимо делает открытие: «У каждого материала свой вес, или плотность!»

Мы продолжаем изучать плотность разных материалов, в том числе и жидких — воды, сиропа, масла,

меда, чернил. Мы узнаем, что у масла плотность по сравнению с водой меньше, а у меда — больше.

После того как Тимо провел эксперименты с разными материалами и получил определенный опыт, я даю ему следующее задание, тем самым ставя его знания под вопрос.

Для эксперимента мы берем воду — холодную и горячую, наполняем ей два разных шарика и помещаем их в большую вазу с водой комнатной температуры. Шарик с холодной водой моментально опускается на дно, а шарик с теплой водой остается на поверхности. Тимо сразу выкрикивает: «Теплая вода... легкая плотность... плавает на поверхности... холодная вода, тяжелая плотность, внизу». Мы опять ищем объяснение в учебнике по физике. Мы уже знаем, что вода состоит из частиц. В книге написано, что в холодной воде частицы двигаются медленнее, а в горячей — быстрее. Мы наблюдаем за движением шариков нашей модели.

Тимо делает открытие: «Когда частицы движутся быстро, им нужно больше места. Таким образом, количество частиц на определенном участке уменьшается. Поэтому у горячей воды плотность меньше, чем у холодной».

В конце занятия я показываю Тимо фокус. Я ставлю на стол три стакана с желтой жидкостью. На первый взгляд они совершенно одинаковые. Я беру три виноградины и произношу волшебное заклинание. Каждой виноградине я говорю, где в стакане ей подобает быть — на дне, в середине или на поверхности. Виноградины слушаются. Тимо удивлен, но вскоре на его лице появляется улыбка: «Тут дело в плотности!» Он пробует пальцем жидкости в стаканах: «Соленая

вода — большая плотность. Масло — маленькая плотность». Тимо берет волшебную палочку и повторяет трюк. Но этого ему недостаточно. Он приносит кувшин водопроводной воды, затем берет в руку стакан с солевой водой и объявляет: «Сейчас виноградина утонет!»

Тимо применил эти знания на вечеринке в честь своего дня рождения. Гости были в восторге.

Марвин раскрывает секрет огня

(рассказывает мой коллега Франк Хайнрих)

Еще в возрасте четырех лет Марвин попробовал зажечь огонь, когда разучивал букву «Ц» в нашем институте²⁵. Он зажигал спички одну за другой, будто пытаясь убедиться в том, что ему удастся сделать это и в следующий раз. Он зажигал и приговаривал: «Получилось, у меня получилось».

Однажды на уроке мы зажгли горелку. Он опять проявил интерес к зажиганию и тушению огня. Он крутил ручку подачи газа и шептал как заклинание: «Потухни, потухни», вздыхая с облегчением, когда огонь гас. Когда огонь горел, он сидел и смотрел на него как замороженный. Он немного боялся, потому что не был уверен в том, что может контролировать стихию.

На одном из уроков мы проходили горючие и негорючие материалы. Марвин согласился подносить к огню только негорючие. Горючие он оставил мне. Когда

²⁵ По методике К. Манске дети учат буквы в рамках действия, символизации и знака. В случае с буквой «Ц» ребенок зажигает спичку (по звуку этот процесс напоминает букву), затем символизирует ее жестом и записывает. Подробнее методика описана в книге «Учение как открытие». *Примеч. пер.*

мы поджигали кусочки бумаги или соломинки, он шепотом говорил мне: «Опасно».

Марвин научился зажигать и тушить огонь разными способами. Теперь ему предстояло узнать, как древние люди использовали огонь для выживания. В то время любимой книгой Марвина была «Книга джунглей» Кипплинга.

Король обезьян спрашивает Маугли: «В чем секрет огня?» Маугли хотел бы ответить, но не знает секрета. Его знают люди из соседнего поселения. Там Маугли еще не был. Но Маугли знает, что все звери джунглей боятся огня. Даже Шерхан, который больше ничего не боится. Когда Маугли увидел, как от удара молнии загорелось дерево, он понял, откуда берется огонь. И Маугли подумал, что может спастись от Шерхана, если научиться пользоваться огнем, при этом не обжигаясь. Это должен быть маленький огонь. Так он осмеливается подойти к огню ближе, протягивает к нему ветку и поджигает ее. Он познает разрушительную силу огня. Он сражен красотой пламени, чувствует кожей его жар, ощущает запах дыма, слышит, как его палка трещит в огне. Маугли уважает огонь. Он держит горящую палку на расстоянии от себя и не забывает следить за ней. С огнем в руке Маугли сильнее Шерхана. Теперь можно начинать битву. Маугли прогоняет Шерхана.

Чтобы Марвин смог почувствовать, увидеть и пересказать текст, сначала мы разыгрываем эту сцену с фигурками Маугли и Шерхана. Марвин поджигает одно бумажное деревце, как это делает молния, потом другие и говорит: «Все деревья горят». Потом Марвин помещает Шерхана между деревьев. Зло должно сгореть, чтобы не навредить Маугли. Марвин привязывает к хвосту

Шерхана палочку и поджигает ее. К счастью, палочка гаснет до того, как пламя добирается до Шерхана.

Потом мы работаем с текстом на изобразительном уровне. С помощью раскрасок Марвин дополнил цветом разыгранную историю. Он дорисовывает удар молнии в дерево и то, как дерево загорается. Ко всем картинкам добавляется описание.

После этой предварительной работы Марвин захотел сам прочесть отрывок из «Книги джунглей». Он взял книгу и сказал: «Сейчас я буду читать вслух». Он читал, правильно расставляя ударения. После каждого предложения он на мгновение закрывал глаза, как будто конструируя для себя происходящее. Он читал с горящими глазами и улыбкой на лице.

Принципы построения адекватных занятий

Общие положения

Адекватные занятия для наших детей могут разрабатываться только совместно с ними самими. Такие занятия не могут быть сконструированы заранее. Цель занятий должна состоять в том, чтобы обеспечить этим детям возможность получения аттестата, какой бы тип школы²⁶ — в соответствии с характером своих задатков и уровнем одаренности — они ни заканчивали.

²⁶ В Германии существует несколько типов школ — основная школа, реальная школа, гимназия и единая школа (в последней нет разделения по типам обучения — это экспериментальный тип школы в отличие от традиционной трехступенчатой системы), а также специальные школы. *Примеч. пер.*

За двадцать лет наших совместных с детьми исследований мы наработали знания, которые можно сформулировать в следующих основных тезисах.

1. Развитие человека как метаморфоза

Развитие каждого ребенка протекает в рамках совместно-разделенной деятельности и представляет собой психическую метаморфозу — переход от одного уровня развития к другому, более высокому. Человеческое развитие не происходит линейно, путем маленьких шагов. Это относится к любому ребенку без исключения. Описанные Выготским возрастные ступени (стадии) развития психики продолжают служить нам основным ориентиром для понимания детей и разработки обучающих и развивающих занятий.

2. Обучение происходит в зоне ближайшего развития

Обучающие и развивающие занятия — это занятия, на которых ребенок при помощи другого человека учится делать то, что он хочет делать и что ему нравится делать, но что он пока не может делать самостоятельно. Все остальное не является занятиями. Адекватное занятие отражает имеющиеся у ребенка внутренние тенденции, позволяет им проявиться, помогает ему следовать своему неосознанному порыву к тому, чтобы реализовать эти тенденции в действии и выразить их в речи.

3. Мы можем упражняться с ребенком в чем угодно, но только не в том, чего он не может делать

Если мы что-то безуспешно объясняем ребенку «сто раз», то девяносто девять из них мы делаем это напрасно.

Мы исходим из того, что каждый ребенок хочет учиться и развиваться. Если наши вербальные объяснения не помогают ему начать действовать, то мы должны помочь ему понять задание другими способами.

Если, например, ребенок еще не может решить задачу в уме, мы должны дать ему возможность решить ее следующим образом: сначала с помощью действий с предметами, потом с помощью изображений и, наконец, с помощью устной речи, которая преобразуется затем во внутреннюю речь. Так формируются действия, необходимые для произведения вычислений в уме. Посредством более ранних стадий развития актуализируются последующие стадии. Точно так же можно компенсировать недостающее развитие на более ранних стадиях с помощью более поздних стадий. Мы убедились в том, что некоторые из наших детей смогли выстроить отсутствовавшую у них функциональную систему устной речи с помощью функциональной системы письменной речи. Это открывает учителям такие перспективы для действий, которые позволяют им не терять оптимизма, независимо от того, насколько быстро у ребенка появляются учебные достижения. При этом учителя прекращают оценивать детей и вместо этого ищут пути решения проблемы, адекватно истолковывают поведение ребенка и учатся относиться к нему с уважением.

Для учителей это лишь маленький шаг, который они делают навстречу ребенку, для детей же с особенностями это первый шаг к освобождению от клейма врожденной неполноценности.

4. Всегда есть путь для решения задачи

Каждый ребенок хочет показать, что он что-то знает. Особенности детей страдают от того, что в рамках интегративного обучения им, как правило, не дают писать контрольные или проверочные работы.

Задача учителя состоит в том, чтобы создать для всех детей такие возможности, которые позволяли бы им справляться с учебными заданиями. Если на уроках математики ребенок еще не может решать задачи в уме, то нужно предложить ему рабочие тетради, в которых эти задачи представлены в символическом виде, или предметы, при помощи которых он сможет решить эту задачу в действенном плане. Если кому-то из детей дополнительно нужна еще и помощь учителя, то нужно предоставить и ее.

Если дети пишут диктант, то тем, кто затрудняется правильно написать слово, учитель помогает с помощью жестов, соответствующих буквам. Дети, которые еще не умеют писать, могут под диктовку выкладывать предложения из пластиковых букв. Учитель помогает им, а затем фотографирует написанный таким образом диктант и вклеивает эту фотографию в тетрадь для классных работ.

Важно, что в конце диктанта все дети передают текст на бумаге тем способом, который в настоящее время им доступен.

5. Занятия должны строиться с учетом особенностей этих детей

Особенные дети могут учиться только на адекватных занятиях. Они полны энергии и сил, если чувствуют себя защищенными, принятыми и понятыми. Они

блокированы и заторможены, если не чувствуют себя защищенными, принятыми и понятыми.

Поэтому каждый урок должен начинаться с таких занятий, которые оказывают гармонизирующее воздействие, задействуют все органы чувств и мобилизуют нейронную активность фронтальных отделов мозга.

Дети становятся в круг и берутся за руки. Они поют, танцуют, хлопают в ладоши, раскачиваются. Также они играют на музыкальных инструментах, прикасаются друг к другу, заглядывают в глаза, улыбаются, щекочут друг друга, прыгают и скачут, напрягаются и расслабляются. Существует огромное множество таких подвижных игр. Ни один ребенок не останется в одиночестве.

6. На занятиях формируются стабильные функциональные системы мозга

Выполнение новых заданий начинается наглядными действиями с использованием предметов и устной речи. Затем следует символическое изображение действий (в виде рисунков, пантомимы), сопровождаемое шепотной речью. После этого следует схематизация действий при помощи внутренней речи.

Дети с синдромом Дауна в своем обучении сильнее обычных детей зависят от того, чтобы действия соответствовали речи, чтобы речь отражала действия настолько точно, насколько это возможно. Если дети достаточно часто учатся достигать правильного результата именно таким способом, то эти отдельные шаги все больше и больше сокращаются и начинают протекать автоматически, хотя могут в любое время снова стать развернутыми.

7. Каждое занятие — это наше общее с детьми исследовательское путешествие

Мы предлагаем детям такие задания, результат которых заранее не известен. Дети совершают разнообразные открытия и имеют возможность их обсуждать. Любой способ, которым ребенок справляется с заданием, и каждое его открытие получает одобрение.

Каждому ребенку, пытающемуся выполнить задание, мы выставляем хорошую отметку и даем понять, что мы высоко его ценим.

8. Работа с параллельными текстами

По всем предметам дети получают книги, помогающие им прорабатывать учебный материал. Важно, чтобы во всех книгах, которыми пользуются дети с трисомией-21, соблюдалось единство текста и символического изображения. Страничка с изображением (картинкой) помогает получить знания, а страничка с текстом соответствует уровню индивидуального развития письменной речи. В таком ключе нами разработаны следующие книжки: «Муха», «Сова», «Велосипед», «Очки».

Занятия должны соответствовать уровню развития ребенка

Развитие ребенка, от младенчества до юношеского возраста, протекает как биопсихосоциальный процесс.

1. Физическое развитие ребенка

Проблема лишнего веса

В спецшколах для детей с умственной отсталостью занятия, как правило, начинаются с совместного завтрака. В результате дети, которые и так имеют проблему

лишнего веса, завтракают два раза в день. Поскольку они чаще всего еще и обедают в школе, то интервал между завтраком и обедом получается слишком коротким. Та еда, которая обычно предлагается здесь детям, — картофель, пицца, макароны, блины, — хотя и соответствует их вкусовым предпочтениям, но не является правильной для них. Она ведет к появлению лишнего веса, что создает повышенную нагрузку на сердце и суставы. В результате многие виды активности становятся недоступными для таких детей, поскольку они отличаются повышенной утомляемостью и нерасторопностью. Необходимо информировать родителей, воспитателей, учителей и детей о здоровом питании и здоровом пищевом поведении.

Проблема недостаточно развитой мышечной проприорецепции

В связи с недостаточным развитием мышечной проприорецепции особенным детям сложнее дается управление моторными процессами. Дети сами замечают это: «Почему я не могу так же хорошо скакать на одной ножке? Почему у меня не получается так же красиво писать и рисовать?»

Для таких детей спортивные занятия в школе должны стать одним из основных предметов и проводиться ежедневно. Такие виды активности, как упражнения на равновесие, лазание, поднятие тяжестей, игры с мячом, танцы, преодоление препятствий, плавание и т. п., помогают им скомпенсировать недостаток развития проприорецепции.

Родителей, воспитателей, учителей и детей нужно информировать о специальных программах телесного

фитнеса, а также о программах, способствующих развитию всех органов чувств.

2. Психическое развитие детей

Занятия должны строиться в соответствии со стадиями психологического развития. Работающие с особенными детьми педагоги должны придерживаться такой концепции, которая поможет им в совместно-разделенной с детьми деятельности формировать доминанту следующей стадии их психологического развития.

Доминанта «ощущения»

Тем детям, которые пока еще в значительной степени общаются с другими через кожу, в детских садах и школах должна быть обеспечена возможность выражать себя через этот орган чувств. Односторонняя стимуляция, типа сенсорных комнат («снuzелен»²⁷), ведет к переизбытку раздражителей. Для работы с детьми могут быть использованы, например, следующие возможности:

- игра с песком;
- специальные «бассейны», наполненные разноцветными пластиковыми шариками;

²⁷ Снuzелен (нидерл. *snoezelen*), или контролируемая мультисенсорная стимуляция — название подхода к терапии психических отклонений, распространенного в Нидерландах и Германии, а также специальных помещений, комнат для расслабления, используемых в рамках этого подхода. В комнатах «снuzелен» создается успокаивающая, но в то же время стимулирующая обстановка благодаря использованию световых эффектов, запахов, звуков, специальных материалов, стимулирующих тактильные ощущения. *Примеч. пер.*

- занятия с большим мячом — фитболом²⁸;
- плавание в бассейне;
- игры с куклами и зверушками, сделанными из различных материалов: ткани, плюша, дерева, пластика;
- теплые бутылочки в виде кукол Эрни и Берта из «Улицы Сезам» и т. д.

Для того чтобы на занятиях дети могли успешно преодолевать отставание в сознательном ощущении своего тела и своего окружения, нужно, чтобы у воспитателей и учителей была возможность оснастить помещения соответствующим образом.

Доминанта «восприятие»

Задача детских садов, других дошкольных учреждений и школы должна состоять в том, чтобы сформировать у детей все пять органов чувств и их взаимодействие. Воспитатели и учителя должны быть вместе с детьми в совместно-разделенной деятельности, используя различные игры, инструменты и материалы.

Важно, чтобы разные виды активности сопровождалась речью и была синхронизирована работа всех органов чувств. Только так предметы с их функцией попадают в сознание.

²⁸ Фитбол – большой упругий мяч от 55 до 75 см в диаметре, используемый для занятий аэробикой. Упражнения с фитболом дают нагрузку на большинство групп мышц, помогают исправить осанку, улучшить координацию и повысить гибкость. Круглая форма мяча помогает выполнять движения с большей амплитудой, а его неустойчивость заставляет держать мышцы в постоянном напряжении для удержания равновесия. *Примеч. пер.*

Формирование осознанного видения

Дети экспериментируют с микроскопом, лупой, биноклем и различными очками.

На занятиях по физике они изготавливают «дырочную камеру» и делают фотографии.

На уроках биологии и из детских обучающих книжек они узнают, как устроен и как работает человеческий глаз.

Дети учатся показывать фокусы и удивлять зрителей.

Они играют в жмурки.

Формирование осознанного слушания

На занятиях по родному языку дети слушают аудиокнижки и аудиоприключения, которые намного лучше, чем фильмы, подходят для формирования речи и развития фантазии.

На музыкальных занятиях звучит различная музыка, соответствующая их возрасту: детские песенки и мелодии, классическая и современная музыка различных направлений.

Дошкольники прослушивают CD с записями различных звуков из окружающей среды, пытаются отгадать, кто или что является их источником.

Мы музицируем с использованием различных музыкальных инструментов.

Дети поют песни и танцуют.

Особенно важно, чтобы дети учились осознанной коммуникации. Для этого необходимо осознанное слушание. Воспитатели и учителя говорят медленно и отчетливо. Они должны удостовериться в том, что дети их понимают, осознать тот факт, что дети могут научиться

слушать других только тогда, когда терпеливо и с удовольствием слушают их самих.

Формирование осознанного осязания

В детском саду дети учатся таким понятиям, как «мягкое», «твердое», «гладкое», «шероховатое», «липкое», «влажное», «сухое», «теплое», «холодное» и т. д. Они используют для этого различные тактильные игры и предметы домашнего обихода: щетки, вату, деревянные ложки, ершики для мытья посуды и т. п.

На занятиях по биологии школьники изучают устройство сенсорных рецепторов руки.

Они знакомятся с различными ощущениями: температурными, болевыми и приятными.

Дети, пытающиеся общаться при помощи кулаков, учатся устанавливать контакты с помощью протянутой ладони.

Если в школе детям помогают понять и ощутить, что такое нежность, то они, как правило, отказываются от агрессии.

Поглаживание всегда является совместно-разделенным.

Зато по мешку с песком бьют всегда в одиночку.

Формирование осознанного вкуса

В детском саду дети должны учиться осознанному получению вкусовых ощущений. Они пробуют с закрытыми глазами сахар, соль, маринованные огурцы и горький шоколад, определяя их вкус: сладкий, соленый, кислый, горький.

Дети учатся распознавать ощущения голода и сытости.

Они учатся самостоятельно готовить здоровую пищу.

Они учатся тому, что овощной салат полезнее, чем шоколадный батончик, цельнозерновой хлеб полезнее чипсов, а чай — газировки.

Они знакомятся с особенностями пищевого поведения разных народов. Так, у индейцев принято благодарить то животное, которое употребляют в пищу.

Речь идет не только о том, что ест ребенок, но и о том, с какой психологической установкой он это делает.

Дети учатся тому, что еда — это ценный дар.

Формирование осознанного обоняния

Дети угадывают по запаху, какие предметы развешены в холщовых мешочках — это могут быть, например, кусочки мыла, овощей, фруктов, сыра и т. д.

При проведении учебных экскурсий по городу они учатся узнавать запах выхлопных газов, так же как при походах в лес — запахи дерева и смолы, листвы и цветов.

Осваивая окружающий мир, ребенок осознанно задействует все свои органы чувств.

Доминанта «память»

Формирование внутренних образов

В детском саду дети учатся играть в прятки. Они по очереди прячутся и позволяют себя находить.

Дети играют в ролевые игры, вспоминая при этом, что делает, например, врач, кондуктор, полицейский, пират и т. д.

В процессе подражания используются воспоминания и формируется память, подобно тому как в процессе рисования возникают картины.

Воспитатели и учителя должны вместе с детьми изготавливать специальные книги, в форме портфолио, которые являются хранилищами накопленного детьми опыта. Просматривая эти книги, дети вспоминают себя и свой опыт.

Внешняя память становится внутренней.

Доминанта «мышление»

Формирование внутреннего плана действий

Для психологического развития детей важно, чтобы они учились действовать самостоятельно.

Дошкольники в ролевых играх учатся открывать «сундук с сокровищами», используя различные гаечные ключи.

Они ремонтируют машины, играя в автомехаников, строят дома и замки для гномов, играя в строителей.

Они учатся правильному поведению на дорогах.

Учатся готовить пищу по рецептам.

Учатся делать покупки и расплачиваться за них.

На занятиях труда учатся работать с различными инструментами.

Учатся осознанно работать с молотком, пилой, отверткой, клеем и т. д.

Дошкольники и школьники решают задачи с использованием логики. Развивающие игры Никитиных способствуют тому, чтобы процесс мышления доставлял детям удовольствие.

На занятиях по биологии они знакомятся с родовыми понятиями. Они должны классифицировать птиц, рыб, рептилий, амфибий и млекопитающих: «Является ли кит рыбой или млекопитающим?», «Является ли

летучая мышь птицей или млекопитающим?», «Является ли пингвин птицей или рыбой?».

Детям доставляет удовольствие логически обосновывать свои решения.

3. Социальное развитие детей

Опыт убеждает нас, что социальная ситуация для тех детей, которые появились на свет, несмотря на скрининг беременных, день ото дня становится все более угрожающей.

Даже если родителям удастся смягчить боль и грусть своих детей за счет полного любви обращения с ними, все равно они ежедневно убеждаются в том, что ребенку с трисомией-21 нечему радоваться в этом мире.

Уже в детском саду дети сами понимают, что они «какие-то не такие», и реагируют на это выработкой различных защитных механизмов.

Задача детских дошкольных учреждений должна была бы состоять в том, чтобы за счет создания адекватных методов раннего развития способствовать активному вовлечению детей в различные виды деятельности.

Задача детских дошкольных учреждений должна была бы состоять в подготовке таких детей к школе.

Задача начальной школы должна была бы состоять в том, чтобы обеспечить детям полноценное участие в уроке.

Задача министерств и ведомств должна была бы состоять в том, чтобы способствовать успешному совместному обучению в школах разных детей.

Для таких детей необходимо разрабатывать адекватные учебные планы и развивающие программы.

Необходимо разрабатывать для них адекватные учебники.

Необходимо предоставлять им адекватные учебные материалы.

Необходимо добиваться того, чтобы они успешно заканчивали школу и получали аттестат.

Необходимо обеспечивать их участие в программах, готовящих к овладению профессией.

Печать «врожденной неполноценности» должна исчезнуть.

Страдание этих детей, подростков и молодых людей должно быть признано социальной проблемой. Его нельзя считать чем-то банальным. Социальное развитие этих детей, подростков и молодых людей будет возможно только тогда, когда им будет обеспечено полноценное вхождение в социум, включая мир труда и досуга.

Жить вместе возможно

Священник Петр Коломейцев:

«Часто, выйдя за пределы храма, христианин вообще отлагает в сторону все принципы христианской жизни».

Я убежден, что общение с инакоодаренными людьми необходимо всем. Мои дети выросли вместе с ними — каждое лето мы выезжали в лагерь для особенных детей. Нам с женой тогда говорили: «Они насмотрятся на ваших подопечных и сами повредятся». Сейчас сын и дочь уже взрослые люди и у них много друзей. Я думаю, потому, что, общаясь с особенными сверстниками, они научились определенной чуткости, научились не равнять всех под одну гребенку.

Когда мы говорим об интеграции особенных детей, мы имеем в виду восстановление ребенка в правах на социальное наследование, то есть на получение культурно-исторического опыта человечества. Этот процесс, который и является специфически человеческим типом наследования, у любого ребенка всегда осуществляется только средствами и в сфере образования, то есть в социуме. Возвращение человека со специальными нуждами в наше общество, а не отделение его от нас — и есть восстановление полноты Тела Церкви.

Вот только готовы ли мы потрудиться ради этой цели — не на словах, а на деле и, тем более, всем сердцем?

Проблемы единства в церковной общине

Двадцатый век знает немало случаев, когда попытки построения «совершенного» общества предпринимались на государственном уровне. Практическое воплощение этих утопий, казалось, навсегда дискредитировало в обществе идеи коллективизма, такие понятия, как равенство, братство, взаимовыручка. В социуме воцарились идеи здорового индивидуализма и толерантного (а по большому счету, равнодушного) отношения к окружающим. Но толерантность, конечно же, не выглядит очень страшным злом по сравнению с человеконенавистническим отношением к особым людям, которое существовало в советском и фашистском обществах.

Во время Божественной литургии мы провозглашаем: *Возлюбим друг друга, да единомыслием исповемы.*

Архимандрит Киприан (Керн) пишет: «Заповедь Спасителя прямо предписывает примириться сначала с братом, а потом уже приносить жертву к алтарю. Но это примирение и единомыслие не есть только чисто моральное, оно означает не только наличие любви и примиренности между приносящими жертву, но должно быть в такой же мере и единомыслие, полное духовное единение».

Под действием антиколлективистских идей происходит формирование сегодняшней общинной церковной жизни. Чаше, особенно в православных приходах, для человека приход в храм — это его личная встреча с Богом, возможность помолиться, а то и просто

приведение в порядок своих растрепанных чувств, что-то вроде визита к личному психоаналитику. Собратья по общине, зачастую, играют роль партнеров по участию в «клубной» работе, а сама община — этакий фэн-клуб людей, соединившихся по принципу «мы мне нравимся». Индивидуализм становится нормой христианской жизни, а религия — глубоко частным делом граждан, ее исповедующих.

Что же говорить об отношении к людям вне общины? Не секрет, что зачастую, выйдя за пределы храма, христианин вообще отлагает в сторону все принципы христианской жизни. Он считает, что жить в обществе означает исполнять все предписания этого общества, а свидетельствовать о Христе — значит иногда, время от времени, рассказывать интересующимся людям о таком культурно-историческом феномене, как христианство.

Однако Господь не столько рассказывал, не столько научал людей нормам и принципам праведности, сколько именно являл себя людям, и опыт многих христианских подвижников — это как раз явление самих себя, преображенных работой Святого Духа, произошедшей в них. Значит, не интеллектуального освоения учения Христова, но свидетельства Преображения, свершившегося в каждом из нас, ждет Господь. Причем плоды этой перемены должны быть заметны именно в отношении к людям, и не только к «своим», но и к «другим», а может быть, в первую очередь к другим.

Но как же нам, с нашим глубоким неприятием всех форм общественной работы, оставшимся от эпохи коллективизма, строить общинную жизнь, причем не на принципах посиделок «на кухне», а на принципах духовного родства? Видимо, надо понять, что

Церковь — это не машина, где каждый всего лишь винтик «общепролетарского дела», а корабль, который хоть и управляется капитаном, но достигнуть берега спасения, пройдя через бурное житейское море, может, только когда каждый член команды и каждый пассажир отождествляет себя с кораблем.

Другой образ — образ Тела Христова. В теле часть и целое совпадают. Мы говорим: «Здесь не ступала нога человека», подразумевая всего человека. Или: «Ни одно человеческое ухо такого не слыхивало», «Ни один глаз такого не видывал» — и тоже имеем в виду всего человека. Апостол Павел не зря называет христиан частями, органами единого тела, Тела Христова, то есть Церкви. А ведь каждый орган, хоть и отождествляет себя со всем телом, не может служить сам себе, но только всему телу. Поэтому в Церкви не должно быть места для зависти, поскольку все сделанное в ней в равной степени принадлежит как всей Церкви, так и каждому ее члену.

Тело же не из одного члена, но из многих. Если нога скажет: «я не принадлежу к телу, потому что я не рука», то неужели она потому не принадлежит к телу? И если ухо скажет: «я не принадлежу к телу, потому что я не глаз», то неужели оно потому не принадлежит к телу? Если все тело глаз, то где слух? Если все слух, то где обоняние? Но Бог расположил члены, каждый в составе тела, как Ему было угодно. А если бы все были один член, то где было бы тело? Но теперь членов много, а тело одно (1Кор. 12:14–20).

Быть частью, но владеть всем, как если бы это принадлежало только тебе, — в этом смысл церкви, где каждый богат богатством остальных. Исходя из этого строится христианское отношение к талантам как

к дарам Святого Духа, которые даются некоторым, но принадлежат всем, всей полноте Церкви. И тот, кто зарывает свой талант, крадет у Церкви.

А если у тебя нет особенных талантов, но просто есть крепкое здоровье, сильные руки и быстрые ноги, может быть, это означает, что они не совсем твои, а принадлежат также и тем хромым и сухоруким, которые находятся рядом с тобой? Таким образом каждый из нас неожиданно может стать сильным — сильным слабостью другого, и нужным — нуждою другого.

Носите бремена друг друга, и таким образом исполните закон Христов (Гал. 6:2).

Писание учит нас состраданию и сопереживанию, видя в этом исполнение закона Господня, ведь Христос понес тяготы всех нас в своей спасительной миссии на Кресте.

Причины человеческой разобщенности, конечно, очень глубоки, но в наших силах ей противостоять. Митрополит Иоанн (Зизиулас) пишет, что бытие, в духовном смысле этого слова, есть общение, но общению противостоит инаковость, нас заставляют и даже поощряют увидеть в ином человеке своего врага прежде, чем мы успеем увидеть в нем или в ней своего друга. Боязнь инаковости, по мнению владыки Иоанна, есть следствие грехопадения.

Ведь если мы обратимся к тому, что произошло тогда в Раю, то увидим, как Адам сразу стал обвинять во всем Еву. До этого он говорил, что она *кость от костей моих и плоть от плоти моей* (Быт. 2:23), а теперь, можно сказать, отгородился от нее и предал их союз, их единение. И психологически это все очень понятно, ведь они заявили о своем праве знать добро

и зло и поступать по своему усмотрению, а это значит и творить зло, когда сочтут необходимым. Они поняли, что отныне сделались опасными друг для друга и им теперь придется таиться друг от друга, скрывать свои мысли и намерения, подозревать другого в чем-то плохом. Они почувствовали свою уязвимость, свою слабость — ведь именно этот смысл вкладывали древние иудеи в слово «нагота». И Бог сказал Адаму:

Кто сказал тебе, что ты наг? Не ел ли ты от дерева, с которого Я запретил тебе есть? (Быт. 3:11), И сделал Господь Бог Адаму и жене его одежды кожаные и одел их (Быт. 3:21).

Интересно, что после грехопадения Адам и Ева утратили доверие не только друг ко другу, но и к самому Богу и стали бояться и Его. Им захотелось спрятаться: *и скрылся Адам и жена его от лица Господа Бога между деревьями рая (Быт. 3:8).*

В результате, как мы помним, Бог изгоняет их от своего лица. Мы видим, что именно грехопадение воздвигло стену между человеком и Богом, стену, которая преградила путь к богообщению. Его восстановление и есть главная задача Церкви.

Идите, научите все народы, крестя их во имя Отца и Сына и Святого Духа, уча их соблюдать всё, что Я повелел вам; и се, Я с вами во все дни до скончания века (Мф. 28:19–20).

Но если нам дано поручение привести всех к Богу, то начинать надо с преодоления «инакофобии». Если ты пришел принимать Бога, а не принимаешь ближнего своего, как же ты можешь принимать Бога?

Итак, если ты принесешь дар твой к жертвеннику и там вспомнишь, что брат твой имеет что-нибудь

против тебя, оставь там дар твой пред жертвенником, и пойди прежде примиришься с братом твоим, и тогда приди и принеси дар твой (Мф. 5:23–24).

Кто говорит: «я люблю Бога», а брата своего ненавидит, тот лжец: ибо не любящий брата своего, которого видит, как может любить Бога, Которого не видит? (1Ин. 4:20).

Не надо много рассуждать о том, кто он — твой ближний. Каждый посланный Богом на твоём пути и есть тот ближний, которого надо возлюбить, как самого себя. И не нам рассуждать о том, кто Церкви нужнее, — обычные или особенные люди, ведь каждый несёт своё служение. А кораблю нужны не только паруса, но и балласт, иначе он просто перевернется. Как говорил преподобный Серафим Саровский, «избыток дан человеку не для того, чтобы он гордился им, но чтобы помогал нуждающемуся восполнить его недостаток». И православные христиане могут помочь инакоодарённым людям почувствовать себя полноценными людьми, в этом и состоит наша миссия. Они же не дают нам забыть о нашем христианском призвании.

Сейчас появилось множество разных волонтерских движений в помощь особенным братьям и сестрам, и большая часть их возникла именно потому, что люди, которые начали эту работу, пришли к Богу. Конечно, нельзя сказать, что всякое волонтерство у нас обязательно христианское, нет. Тем не менее многие из нас открыли для себя эту сторону жизни именно тогда, когда пришли к Богу. До революции российские купцы и предприниматели много занимались благотворительностью и милосердием, считая это богоугодным делом. Слово «богадельня» — как раз из тех времен.

В благотворительности присутствует предельная ясность: мы знаем, что здесь мы не заблудимся, мы действительно следуем Божиим повелениям.

Особенные люди в церкви

Работа с особенными людьми состоит не в том, чтобы проповедовать Евангелие там, где оно еще не звучало. Хотелось бы, чтобы православный храм стал местом, где их понимают. Ведь эти люди имеют ограниченный круг общения, поэтому необходимо открыть двери храмов, чтобы они могли наравне со всеми и в свою меру понять смысл богослужения, почувствовать себя равными среди прочих прихожан. И эта задача важна не менее, чем проповедь Священного Писания.

Известный богослов современности, митрополит Пергамский Иоанн (Зизиулас) пишет: «Евхаристия, которая, тем или иным образом, исключает представителей иной расы, пола, возраста или профессии, есть ложная Евхаристия. Евхаристия, совершаемая специально для детей, для молодежи, для черных, для белых, для студентов и т. п., ложная. Евхаристия должна включать их всех, поскольку именно в Евхаристии можно преодолеть границы природной или социальной инаковости. Церковь, которая не совершает Евхаристии таким всеобъемлющим образом, рискует потерять свою кафоличность»²⁹.

Самое дорогое, что есть у человека, это общение, и потерять его — большая трагедия. Поэтому отрадно, что для многих особенных людей храм становится не

²⁹ См. работу Иоанна Зизиуласса «Общение и инаковость».

только домом молитвы, но и местом общения. Многие слышащие люди в приходе для неслышащих людей, где я был настоятелем³⁰, выучили жестовый язык, а одна женщина, потерявшая слух в возрасте пятидесяти двух лет, даже стала сурдопереводчиком.

Православная Церковь обладает такими удивительными возможностями, благодаря которым благодать передается любыми путями. Бывая на конференциях за рубежом, я увидел, что для протестантов главное — достичь понимания текста и передать его другим. Для них вся жизнь — в тексте. Если же адепты его не понимают, значит община непригодна для того, чтобы выполнять свою миссию. Их богослужение лишено зрительной образности. У нас же, если человек не может видеть красоту службы, он может слышать молитвенные тексты. Или он не слышит, но видит все, что происходит в храме. В этом отношении православное богослужение универсально.

Но есть особенная категория людей — неслышащие и невидящие. Так, рядом с Троице-Сергиевой Лаврой в Сергиевом Посаде расположен интернат, в котором занимаются воспитанием инакоодаренных детей. Я вспоминаю, как у меня начинался диалог с ними. К счастью, кроме того, что были помощники, которые переводили на жестовый язык то, что я говорил, я и сам владею навыками такого общения. Слушатели отвечали мне «пальцевой азбукой». Таким образом, у нас завязался разговор. Интересно, что они трогали мою рясу, им почему-то хотелось, чтобы я дотронулся до них, покрыл рукавом их

³⁰ Община при Тихвинском храме Симонова монастыря была зарегистрирована в 1991 году.

голову, кто-то просил накрыть его епитрахилью. Я взял с собой кадило и несколько сортов ладана — для них это было праздником. Поэтому неудивительно, что, прощаясь со мной, они говорили: «Мы понимаем, что такое красота, что такое благодать, потому что мы все это чувствуем». А сколько радости доставил им водосвятный молебен, помазание елеем и окропление водой! Повторюсь, Православная Церковь обладает уникальным богатством и обширными возможностями — Господь никого из нас не лишил возможности приобщиться Его благодати. Позже я узнал, что воспитанники Московской духовной семинарии стали приходить в интернат, многие из них выучили жестовый язык для того, чтобы посвятить свою жизнь служению этим людям.

Жаль, что у нас нет института социальной диаконии. Хотя в некоторых духовных школах студенты могут свободно общаться со священниками, имеющими огромный опыт служения в тюрьмах, больницах или воинских частях. В католической же церкви в каждой семинарии социальная диакония является общеобязательной дисциплиной и преподаватели стараются как можно быстрее выявить, у кого из студентов есть желание работать с людьми, имеющими интеллектуальные нарушения, или с сиротами, с людьми, зависимыми от наркотиков или алкоголя, с заключенными или военнотружущими. В соответствии с этим их обучают необходимым профессиональным навыкам. Молодым священникам не стоит полагаться лишь на внутреннее вдохновение, ведь уже имеется многолетний фундаментальный опыт работы в этих областях, и его надо использовать. Очень хорошо проходит процесс воцерковления вновь пришедших, когда приходской священник готов работать с особенны-

ми людьми, а еще лучше, когда в общине есть уже такие люди, которые могут морально поддержать новичков, помочь им лучше понять смысл богослужения и лекций священника. Из их числа создаются инициативные группы, которые устанавливают контакты со священниками, представителями властей, благотворителями. Они стараются привлечь к этой работе как можно больше соратников — людей себе подобных.

В московских храмах пока существует только лишь практика участия незрячих в обыкновенных богослужениях. Существует много богослужебных книг, набранных шрифтом Брайля, с которых они и считывают текст. У многих из них прекрасно развита звуковая память. Также есть хор для незрячих. Известно, что до революции эти люди молились в храме в честь Воскресения Христова в Сокольниках.

Литургия для незрячих должна обладать несколькими признаками: громкое внятное пение, ясное чтение, необходимо, чтобы кто-то отвечал за то, чтобы человек без особого труда нашел удобное место. Но главная проблема — это, пожалуй, преодоление незрячими прихожанами пути к месту богослужения.

Когда возникла идея организации богослужения для неслышащих людей, у нас было два противоположных мнения о том, как это сделать. Вторым священник и некоторые неслышащие прихожане категорически настаивали на том, что это должен быть отдельный специальный храм и отдельное специальное богослужение. Тихое, закрытое от посторонних взглядов местечко, только для своих. Мне это казалось нелепостью.

Наш мир и так весь разделен на мир слышащих и неслышащих. Спецшколы для людей, лишенных

слуха, особые учебно-производственные предприятия, дома культуры, не хватало только отдельных храмов и отдельных кладбищ. У нас и так появилось настоящее гетто, целая «страна глухих». И моя задача как настоятеля заключалась не в том, чтобы создать еще одно специальное учреждение для неслышащих, а в том, чтобы открыть им дверь туда, куда они были не вхожи.

Поскольку для помощи неслышащим часто просто не хватает средств, чтобы установить бегущую строку, мы в нашей общине занялись переводом богослужебных текстов на жестовый язык. С началом революции традиция развития жестового языка была прервана, и многих церковных терминов в нем просто нет, их приходилось искать, пользуясь жестовыми словарями других стран, придумывать самим, чтобы объяснить каждое слово, звучащее во время Всенощного бдения и Божественной литургии. К этой работе мы привлекли сурдопереводчиков, которые на фоне звучания хора переводили богослужебные тексты. Возгласы произносили сами священники, что называется, «на пальцах». Для этой цели был установлен иконостас немного ниже обычного. Когда священник не мог повернуться лицом к народу, «говорил» сурдопереводчик. Своеобразно была организована исповедь. Во время исповеди нам нужно было обеспечить камерность исповедникам, для этого есть раздвижная ширма, отгораживающая аналой, за которым происходит исповедь, от остальных молящихся в храме. Но поскольку в это время исповедующийся неслышащий человек как бы исключается из службы, не видя ее, мы просим наших прихожан, чтобы они приходили исповедоваться до начала службы, и всегда просим слышащих прихожан пропустить вперед неслышащих.

Ввиду довольно трудного характера самих богослужбных текстов мы взяли за правило после каждого библейского чтения, будь то паремия на вечерне, Апостол, Евангелие за Литургией или на утрени, давать к нему краткую проповедь-комментарий. Особенно полезно это для новопришедших, ведь они не знакомы с содержанием этих чтений, событий, и краткая проповедь-комментарий помогает им ориентироваться в сюжетах, о которых было прочитано, и как бы переключает их от текста Священного Писания к сегодняшнему дню. Такая проповедь полезна не только неслышащим, но и слышащим прихожанам.

Успешное проведение богослужений стало возможным благодаря огромной работе, проведенной во внебогослужбное время. А начал ее протодиакон Новодевичьего монастыря отец Павел Трошкин. Вначале он переводил богослужение на язык жестов, а затем специально обученные воспитанники духовной семинарии на занятиях воскресной школы объясняли неслышащим прихожанам наиболее сложные моменты молитвенных последований.

Интересно, что в таких службах могли принимать участие также те, кто и не слышит, и не видит. Кто-то из неслышащих, наблюдая за ходом богослужения, одновременно переводил им тексты произведений «пальцевым» языком.

Мы сразу решили, что в наш храм будут ходить все желающие. Но те слышащие прихожане, которые приходили сюда, оказывались в положении людей, которым нужна определенная помощь, и вот неслышащие, умеющие хорошо общаться со слышащими людьми, помогали им купить свечку, написать записку, потому что за свечным ящиком прихожан тоже встречали

неслышащие люди. И здесь последние оказывались в необычной ситуации, чувствуя себя не отверженными обществом, нуждающимися в посторонней помощи, а наоборот, хозяевами, которые принимают у себя слышащих прихожан, и уже слышащим прихожанам нужна какая-то помощь, объяснение, чтобы они не чувствовали себя здесь неуютно. Неслышащие помогали поднять по высокой лестнице коляску для неходячего или провожали в храм слабовидящего, помогали несведущему разобраться в церковной литературе. Они стали чувствовать себя в храме не потребителями, а сослужителями, соработниками у Бога. Таким образом, мы постепенно размыкали состояние гетто, в котором находятся неслышащие люди. Наши слышащие прихожане постепенно учились понимать неслышащих, а неслышащие получили опыт непосредственного общения со слышащими людьми. Ломались стереотипы!

К нам в храм стали заходить дети и взрослые с другими особенностями, им нравилась сама атмосфера. Неторопливое и отчетливое произношение молитв, сделанное для удобства сурдоперевода, яркое освещение храма, необходимое для того, чтобы хорошо было видно мимику и жесты сурдопереводчика, создавали дополнительные удобства для людей с ослабленным зрением. Везде вдоль стен стоят лавочки, широкие и удобные, и те неслышащие прихожане, которые страдают сопутствующим нарушением — расстройством вестибулярного аппарата, могли во время службы сидеть. Эта возможность создавала дополнительные удобства для тех людей, которые были физически неспособны стоять во время богослужений. Иногда к нам приносили одного ребенка, который мог только лежать. Родители слепого мальчика, стра-

дающего еще и психическим расстройством, говорили: «Как мы благодарны Богу за этот храм. Мы сюда можем прийти вдвоем, да еще с ребенком. А раньше в храм прибегал только один из нас, и то все мысли были не о службе, а о другом: что там сейчас дома?»

У нас неслышащие стали читать духовную литературу, хотя многие до прихода в храм вообще не брали в руки книг, а теперь они молятся, исповедуются, причащаются и чувствуют себя так же, как слышащие прихожане. Придя к нам, они открыли себе дорогу и в другие храмы. Многие из них смогли ездить в паломнические поездки — в этом случае они исповедовались по записке, а за богослужением следили по тексту чинопоследования. Апостольские и евангельские чтения прочитывали заранее дома в соответствии с указаниями церковного календаря.

Слушатели Московской миссионерской школы устраивали ежегодную экскурсию в наш храм, специально для участия в Литургии. После того как по литургике они проходили соответствующий раздел, для практического закрепления пройденного материала они приходили к нам, поскольку ради неслышащих мы старались обеспечить максимальную доступность текстов. Неслышащие прихожане интересовались буквально всем, что происходило в храме. Наш приход получил разрешение от Патриарха читать в голос те молитвы, которые обычно тихо прочитываются священником в алтаре, для того чтобы их можно было перевести глухим, поскольку те, в силу своих особенностей и особенностей сурдоперевода, без этих молитв не могли понять суть происходящего в храме. Когда спустя некоторое время мы приехали в Белгород, где есть

два интерната для глухих и слабослышащих, мы организовали там службу для воспитанников этих учебных заведений, а потом семинар для слушателей Белгородской миссионерской семинарии. По следам этих событий владыка Иоанн Белгородский вместе с преподавателями семинарии разработали даже специальное чинопоследование миссионерской Литургии.

Однажды у нас произошел интересный случай. Одна молодая женщина, дочь неслышащих родителей, привела свою маму к нам в храм, надеясь, что та найдет себе здесь подруг и общение. Эта женщина из-за слабого здоровья не стала нашей прихожанкой. Однако ее дочь, посетив наше богослужение, а главное, вникнув в содержание сурдоперевода, сделала для себя удивительные открытия и приняла крещение. Потом она стала ходить во многие храмы, но первоначальное воцерковление получила у нас, благодаря неслышащим людям. «Мне впервые стало понятно богослужение в храме», — говорила она.

С самого начала наш приход не ставил своей целью дублировать благотворительные организации, которые работают с инвалидами, например Российское общество глухих. Мне доводилось участвовать в работе международных конференций по душепопечительству глухих в Будапеште и Вене, там было много докладов, в которых руководители общин рассказывали о своей работе с неслышащими людьми. Она приятно поражала масштабами помощи людям с нарушениями слуха, которая заключалась в сборе средств на приобретение слуховых аппаратов, оборудовании помещения храма специальным устройством, так называемой петлей индуктивности, позволяющей отключать звук у слухового аппарата, настраивая его на звук микрофона. Благо-

даря этой петле слабослышащему человеку не мешают посторонние звуки, как, например, шуршание куртки соседа, что для слабослышащих является очень актуальной проблемой. Также собирались средства и вещи для оказания гуманитарной помощи тем, кто в силу недуга не мог найти работу и был вынужден жить на одну пенсию. Священники и пасторы жаловались на то, что трудно преодолеть барьер потребительского отношения, существующий у неслышащих людей.

Я же говорил в своих докладах о том, что мы помогаем членам нашей общины читать и понимать Евангелие, изучать основы вероучения. Неслышащие прихожане ходят в наш храм не для того, чтобы получить какие-то материальные льготы, вещевую или иную помощь, а для того, чтобы принести сюда свою молитву и свой труд. Они охотно участвуют в украшении храма, пишут иконы, шьют облачения, вышивают закладки для богослужебных книг. А кроме того, мы помогаем группе наших молодых прихожан получить богословское образование. Во время обучения наших студентов в Православном Свято-Тихоновском гуманитарном университете наши сурдопереводчицы шутили, что они сами, вместе со студентами, изучали богословие. Переводить глухим — это серьезный труд, и приход нашего храма пошел на то, чтобы помочь нашей молодежи и оплатить работу переводчиков. На конференциях я рассказывал еще и о том, что наши прихожане, неслышащие и слабослышащие, занимаются волонтерской работой, помогают нуждающимся, а еще участвуют в работах по строительству нашего храма.

Участников конференции удивляло то, что нам казалось обычным, и особенно тот факт, что не мы

привлекали слышащих волонтеров для работы с неслышащими, поскольку наши неслышащие прихожане справлялись сами, что мы не раздавали прихожанам Библию в комиксах, а читали и разбирали оригинальные тексты и сложные тексты богослужений.

Вспоминая те события, могу сказать: это было время, когда мы учились все вместе, в том смысле, что слышащие и неслышащие люди учили друг друга, хорошо понимая и чувствуя, что все мы равны перед Богом.

Кристель Манске:

«Понятия „полноценности“ и „неполноценности“ должны перестать существовать. И тогда больше не будет, например, „детей с синдромом Дауна“ в отличие от других, а будут просто мальчики и девочки».

Инклюзия: все дети должны учиться³¹

*Конвенция ООН о правах инвалидов*³²

Преамбула

Государства — участники настоящей Конвенции,

а) напоминая о провозглашенных в Уставе Организации Объединенных Наций принципах, в которых достоинство и ценность, присущие всем членам человеческой семьи, и равные и неотъемлемые права их признаются за основу свободы, справедливости и всеобщего мира,

³¹ *Manske, C.* Inklusion — Alle erfolgreich unterrichten. Auch Kinder mit Down-Syndrom brauchen einen Schulabschluss.

³² Конвенция о правах инвалидов принята Генеральной Ассамблеей ООН 13 декабря 2006 года и вступила в силу 3 мая 2008 года.

б) признавая, что Организация Объединенных Наций провозгласила и закрепила во Всеобщей декларации прав человека и в Международных пактах о правах человека, что каждый человек обладает всеми предусмотренными в них правами и свободами без какого бы то ни было различия,

с) подтверждая всеобщность, неделимость, взаимозависимость и взаимосвязанность всех прав человека и основных свобод, а также необходимость гарантировать инвалидам полное пользование ими без дискриминации...»

Эта конвенция предполагает понятие инклюзии. Чем же отличаются друг от друга модели эксклюзии, сегрегации, интеграции и инклюзии в отношении людей с инвалидностью и без нее?

Эксклюзия: инвалиды исключены из общества.

Сегрегация: в случае сегрегации обе группы в рамках одного общества отделяются друг от друга. Появляются детские сады и школы для детей-инвалидов, создаются рабочие места для взрослых людей с инвалидностью.

Интеграция: создаются интегративные детские сады и школы, принимающие незначительное число детей с инвалидностью. Педагогическая интеграция детей в Германии, по сути, не была реализована. Ни один из детей с синдромом Дауна не получил аттестата об окончании школы.

Инклюзия: особенные дети получают полное признание в детских садах, школах и мире профессий.

Нетрудно заметить, что граница между инвалидами и не инвалидами постепенно сдвигается, а смысл инклюзии состоит в том, что эта граница и вовсе

исчезает, хотя разделение на инвалидов и не инвалидов сохраняется.

Именно об этом еще в 1924 году писал Лев Выготский:

«Решительно все психологические особенности дефективного ребенка имеют в своей основе не биологическое, а социальное ядро».

«Возможно, что недалеко то время, когда педагогика будет стыдиться самого понятия „дефективный ребенок“ как указания на какой-то неустранимый недостаток его природы».

«В наших руках сделать так, чтобы глухой, слепой и слабоумный ребенок не были дефективными. Тогда исчезнет и само это понятие, верный знак нашего собственного дефекта».

Господствующее в настоящее время мышление отличается дуализмом, и те ученые, которые мыслят в дуалистическом ключе, в отличие от тех, кто мыслит системно, не в состоянии понять, что все люди развиваются как биопсихосоциокультурные существа. Поэтому и возникают предрассудки:

«Бедняк беден потому, что не работает».

«Богач богат потому, что труженик».

«Больной болен потому, что не заботится о себе».

«Здоровый здоров потому, что ведет здоровый образ жизни».

«Глупый глуп потому, что не хочет прилагать усилия».

«Умный умен потому, что прилежен».

«Психически неполноценный неполноценен потому, что он представляет собой что-то невообразимое».

«Гений одухотворен потому, что он гениален».

Бертольд Брехт говорил о единстве людей, полагая, что богатство и бедность взаимно обуславливают друг друга. Он описал это в одном из своих стихотворений:

Богач и бедняк

Стояли там и смотрели друг на друга.

И бедняк сказал уныло:

«Если бы я не был беден, ты бы не был богат»³³.

В этом стихотворении отражена идея о том, что противоположные полюса высвобождают энергию для перемен в обществе. Это соображение относится и к другим полюсам — различное движется к единству. Также и люди с инвалидностью и без нее образуют два полюса нашего общества. Не будь первых, не было бы и вторых. Можем ли мы посмотреть на эти два полюса как на находящиеся в рамках единства?

То, что действительно возможно рассматривать существующие противоположности как два взаимосвязанных полюса, относящихся к единому целому, доказывает политика примирения Нельсона Манделы. Политика Манделы — это историческое свидетельство того, что примирение возможно не только между отдельными людьми, но и в рамках расколотого противоречиями народа. Национальное примирение устранило разделение между неграми и бурами³⁴. Из этих двух противоположностей родилось понятие «южноафриканцы». С тех пор устранение разделения между этими двумя социальными группами гарантировано законом. Для Нельсона

³³ Вольный перевод стихотворения Б. Брехта. *Примеч. пер.*

³⁴ Буры — потомки голландских колонистов в Южной Африке.

Манделы это означало, что цветное население страны — в духе примирения — прощает преступления режима апартеида, но никогда не забудет их.

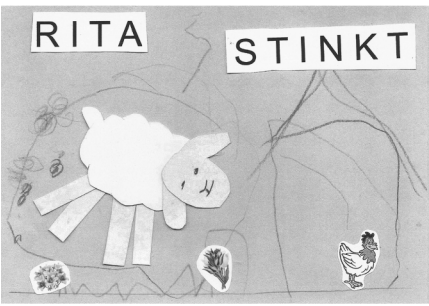
Последствия политики апартеида вносили раскол не только между белыми и черными, но и между угнетателями и угнетаемыми, между теми, кто обладал властью, и беспомощными, между образованными и необразованными и т. д. На одном из мирных шествий полицейские расстреляли безоружных демонстрантов — мужчин, женщин и детей. В духе системы апартеида они имели на это право. У белой части населения был глубокий страх перед чернокожим большинством. Я убеждена, что в человеческих отношениях в большинстве случаев именно страх делает людей врагами. Благодаря предложенной Нельсоном Манделой идее примирения атмосфера в стране стала более мирной и свободной от страхов, что привело к позитивным переменам в общественной жизни.

«Воспитание — вот наиболее действенное оружие, которое у нас есть и с помощью которого мы можем изменить мир», — писал Нельсон Мандела.

В системе нашего школьного образования страх играет важную роль. Яну 5 лет. У него пшеничного цвета волосы и сияющие глаза. У него правильная речь, он уже знает все буквы и с использованием жестов может писать отдельные предложения. Вчера мы вместе с ним прорабатывали детскую книжку «Овечка Рита». Он выбрал три странички, которые ему больше всего понравились:

Рита вонючка
Рита в грязи
Рита дома

С моей помощью он изготовил к этим страничкам следующие иллюстрации:

	Рита в грязи
	Рита вониючка
	Рита дома

Он напечатал эти фразы на компьютере, потом мы распечатали их на принтере и наклеили на картинки. Написав фразу «Рита вонючка», он звонко засмеялся: «Рита — поросенок!»

Когда за Яном пришла мама, он радовался своим сегодняшним достижениям. Она взяла его на руки и поцеловала, он тоже поцеловал ее и сказал: «Мама!» Неожиданно для себя я заметила, что она еле сдерживает слезы. Женщина пыталась говорить: «Я так боюсь, когда думаю о школе. Боюсь, что наши надежды окажутся напрасными. Думаю, что из-за синдрома Дауна они не дадут ему шансов, а ведь он уже так много всего умеет делать! Он — лучшее, что у нас есть, и так похож на моего мужа... Он — желанный ребенок. Но все так сложно...» Ян снова сказал: «Мама!» И потом, посмотрев на меня: «Мама плачет».

Утром мне позвонила одна учительница: «Мне хотелось бы поговорить с Вами. Я прочла Вашу книжку „Плохих учеников не бывает“. Не могу себе представить, как я могу помочь детям с синдромом Дауна получать аттестат. Я этого не понимаю и не знаю, что нужно делать. Можно ли устроиться к Вам практиканткой?»

В каждом ее вопросе слышался страх, который она испытывала перед лицом задач, казавшихся ей неразрешимыми.

Политика апартеида разделяла общество и людей на полноправную белую элиту — высший слой — и бесправный чернокожий низший слой. Наше общество разделяет, например, детей с трисомией по 21-й паре хромосом как психически неполноценных — и детей с бисомией по 21-й паре хромосом как психически

полноценных, то есть детей, которые, по его мнению, представляют собой ценность, и детей, которые такой ценности не представляют.

Курс «примирения» в области педагогики

Как мы можем перестать разделять особенных и обычных людей? Чтобы ответить на этот вопрос, я обратилась к философии Гегеля. Одно из наиболее важных его посланий таково: «Бытие есть становление». Исходя из этой мысли Гегеля можно сказать, что ни один ребенок не является неполноценным от рождения. Он *становится* неполноценным. Тогда наша задача как людей, занимающихся педагогической наукой и практикой, состоит в том, чтобы изучить и проанализировать те биопсихосоциокультурные процессы, которые не позволяют детям полноценно развиваться. Лев Выготский был убежден в том, что страдания слепоглухих детей не являются их судьбой, чем-то неизбежным, он был одним из основателей школы-интерната для таких детей в Загорске. В этой школе училась и Наталья Корнеева. Наташа закончила потом факультет психологии МГУ и работала психологом. Она вышла замуж за человека с нормальным зрением и слухом, и в этой семье родились две дочери. Сейчас Наталья уже бабушка. Десять лет назад я встретила с ней в Москве. На английском языке, которого она не слышала, она задавала мне вопросы о немецких философах Фихте и Канте. Мои ответы ей передавал ее муж с помощью прикосновений к ее руке. Ограничения биологической природы не сделали из нее «инвалида». Понятие

инвалидности было устранено (снято) в духе учения Гегеля.

Устранение, снятие (нем. *Aufheben*) — это центральный термин в философии Гегеля. В нем соединены два момента:

- 1) *negare* (отрицание);
- 2) *conservare* (сохранение, утверждение).

Говоря о *снятии*, Гегель пишет: «Это понятие имеет двойной смысл: оно означает *сохранить*, удержать и в то же время прекратить, *положить конец*»³⁵.

Есть ли в требовании осуществить инклюзию необходимая сила, которая может устранить — в смысле гегелевского снятия — тот страх, который существует между особенными детьми и социальными технологами нашего общества, и прийти к примирению? Если исходить из того, что трансформация возможна только через сближение, то осуществление инклюзии было бы началом такого пути:

1. На первом шаге создается возможность для встречи особенных детей с другими;
2. Второй шаг означает, что учебные программы в детских садах и школах перестраиваются таким образом, что это позволяет особым детям — в зависимости от уровня их одаренности и способностей — получать аттестаты об окончании разных типов школ;
3. Третий шаг означает, что общество дает им возможность овладевать любыми профессиями, в зависимости от полученного образования.

³⁵ *Hegel, G. W. F. Wissenschaft der Logik. B. 1 : Die Lehre vom Sein. Hamburg : Felix Meiner Verlag, 2008. S. 101 (Гегель, Г. В. Ф. Наука логики. Кн. 1 : Учение о бытии. 1832).*

Предпосылкой для снятия разделения между инвалидами и не инвалидами, полноценными и неполноценными должно было бы стать качественное пере-структурирование всех отношений. Это должно было бы привести к тому, что сами понятия полноценности и неполноценности перестали бы существовать. И тогда больше не будет, например, «детей с синдромом Дауна» в отличие от других, а будут просто мальчики и девочки.

Такое необходимое реструктурирование соответствует изложенному в Конвенции ООН требованию об инклюзии. В соответствии с этим подходом разделяющее людей дуалистическое мышление заменяется «полюсным» мышлением, когда мы понимаем, что инвалидность и неинвалидность обуславливают друг друга и должны восприниматься как два полюса единого целого.

В заключение

Кристель Манске

Профессор Штефан Палош открыл мою книгу «Учение как открытие». «Во втором издании этой книги фотография каждого ребенка должна быть на всю страницу. Давай посмотрим повнимательнее. Этот ребенок присутствует в настоящем моменте, он не судит, он не думает о себе. Он присутствует. Присутствие (англ. *awareness*) — вот чему мы можем научиться у этого ребенка. Иисус сказал, что мы должны быть как дети, чтобы попасть на Небеса. ЭТИ ДЕТИ И ЕСТЬ НЕБО».

Об издательстве

Живи и верь

Для нас православное христианство — это жизнь во всем ее многообразии. Это уникальная возможность не пропустить себя, сделав маленький шаг навстречу своей душе, стать ближе к Богу. Именно для этого мы издаем книги.

В мире суеты, беготни и вечной погони за счастьем человек бредет в поисках чуда. А самое прекрасное, светлое чудо — это изменение человеческой души. От зла — к добру! От бессмысленности — к Смыслу и Истине! Это и есть настоящее счастье!

Мы работаем для того, чтобы помочь вам жить по вере в много-
сложном современном мире, ощущая достоинство и глубину собственной жизни.

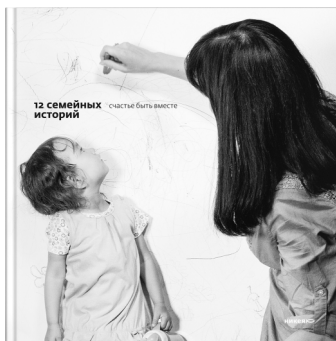
Надеемся, что наши книги принесут вам пользу и радость, помогут найти главное в своей жизни!

Мы рекомендуем



*Мария Капилина (Пичугина),
Татьяна Панюшева*
**Приемный ребенок: жизненный
путь, помощь и поддержка**

Книга написана двумя опытными авторами-психологами, которые почти два десятка лет работают с детьми-сиротами и приемными семьями. Авторы рассказывают, что на самом деле переживают дети, потерявшие семью, и что может мешать успешному семейному устройству. В книге говорится о типичных страхах приемных родителей, даются советы, как справляться с трудным поведением ребенка, а также поднимается острая проблема возврата приемных детей. Здесь описаны некоторые методы работы с приемными детьми (например, работа с «Книгой жизни»), которые до сих пор не были представлены в отечественной литературе. В конце книги есть подробная история приемного ребенка, рассказанная «от первого лица». Авторы не дают ответы на все вопросы семейного устройства, но честно, без «розовых очков», рассказывают о трудностях, проблемах и возможностях их решения.



12 семейных историй. Счастье быть вместе

Актеры рассказывают, что сыграть злодея намного проще, чем хорошего человека. Журналисты знают, что написать про проблему легче, чем про позитив. А мы все-таки решили рассказать вам про семьи, где позитива больше.

Конечно, и у них есть проблемы. Конечно, они не идеальны. Конечно, невозможно за короткую встречу показать всеобъемлющую картину их жизни... Но можно увидеть, что людям хорошо вместе. Что какое-то общее дело, какое-то увлечение — это «маркер» позитивной семьи. Что люди, соединившиеся в браке, не встречаются случайно — и тот, кто ценит эту встречу, всегда бывает вознагражден. Что каждый в любой семье — личность уникальная, и любовь дает возможность всем цветам цвести.

Мы бы очень хотели, дорогие читатели, чтобы эти истории вдохновили вас строить свои семьи и радоваться простым вещам. Ведь у героев нашей книги, хотя они не знамениты и, возможно, никогда не войдут в историю, — есть чему поучиться.

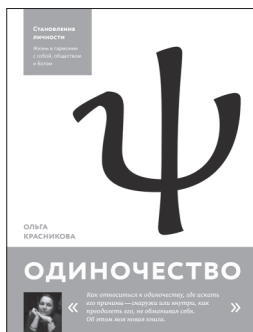
Книга проиллюстрирована прекрасными черно-белыми снимками известного фотографа Анны Гальпериной. И мы специально издаем эту книгу в удобном альбомном формате.



Серия «Становление личности»:

Ольга Красникова
**Опоздания и невыполненные
обещания**

Есть люди, которые всегда опаздывают. А есть такие, которые всегда приходят вовремя и нервничают, когда их заставляют ждать. Есть любители обещать, но не выполнять. Другие же, напротив, стараются держать слово и требуют того же от окружающих. Так или иначе, мы страдаем от опозданий и невыполненных обещаний — своих или чужих, поэтому книга психолога О. М. Красниковой касается абсолютно всех. Прочитав ее, вы узнаете, почему некоторым людям так сложно прийти вовремя, научитесь минимизировать ущерб от своей или чужой необязательности. А еще автор надеется, что ее книга поможет нам лучше понять себя и других и, возможно, стать немного терпимее.



Серия «Становление личности»:

Ольга Красникова
Одиночество

Одиночество... Нет такого человека, который был бы с ним незнаком. Для кого-то одиночество желанно, но для большинства — сущее наказание. Наказание? Психолог Ольга Красникова в своей книге помогает разобраться в том, как относиться к одиночеству, где искать его причины — снаружи или внутри, как преодолеть его, не обманывая себя.



Серия «Становление личности»:

Наталья Илина
Испытание детством

Каждому из нас хочется прожить счастливую жизнь. Но что-то мешает нам сделать это. За внешним благополучием мы часто скрываем страх, тревогу, беспокойство. Мы недовольны собой или своими близкими, супругами, родителями или детьми. Мы ссоримся, обижаемся, страдаем. Порой мы с трудом понимаем причины происходящего с нами. Что же лежит в основе нашего поведения, наших реакций и переживаний? Может ли давно ушедшее в прошлое детство быть причиной проблем нашей взрослой жизни? Размышления на эту тему, ответы на эти и другие вопросы читатель найдет в предлагаемой книге, написанной психологом и психотерапевтом Натальей Илиной, которая на основе обширной консультативной практики наглядно и тонко показывает роль детства в нашей взрослой жизни.



Серия «Становление личности»:

Марианна Колпакова
**Преодоление тревоги. Как
рождается мир в душе**

Тревога — распространенное, хорошо знакомое многим современным людям состояние. Тревога, в отличие от страха, — не опасение чего-то конкретного, но состояние беспокойства, связанное с предчувствием неясной опасности. Автор книги — практикующий психолог, рассматривает не только психологические, но и духовные причины этого переживания, связанные с нарушением внутреннего диалога с самим собой. В чем причины тревоги? Почему формируется тревожность как устойчивое эмоциональное состояние? Критически оценивая подходы к избавлению от тревоги, принятые в психоанализе, гуманистической психологии, автор подробно разбирает особенности этого состояния, дает свои комментарии и приводит читателя к определенным выводам.



Составитель Марина Нефедова
**Душа вашего ребенка. Сорок
вопросов родителей о детях**

Совместный проект издательства «Никея» и журнала о православной жизни «Нескучный сад».

В процессе воспитания детей возникает много вопросов.

В чем разница в воспитании мальчиков и девочек?

Как правильно разрешить конфликты братьев и сестер?

Сколько ребенку нужно свободы, чтобы воспитать в нем ответственность?

Что делать, когда ребенок врет?

С этими и многими другими проблемами вам поможет справиться эта книга, содержащая в себе советы профессиональных психологов, православных священников, педагогов и родителей.

ВИНОГРАД

журнал для родителей

Всё о воспитании и внутрисемейных отношениях.

Мы не создадим за вас семью и не воспитаем вместо вас ваших детей. Но, возможно, именно здесь вы найдете правильные ответы на сложные вопросы — о вас и ваших близких...

Журнал сотрудничает с авторитетными специалистами в области воспитания, психологии, филологии, истории, естествознания, искусства, а также представителями православного духовенства, что позволяет обеспечить высокий научный, образовательный и культурный уровень публикуемых материалов.

Разделы журнала:

Тема номера, Воспитание, Семья, Здоровье, Образование, Искусство.

Читатели «Винограда» — люди, для которых семейные ценности и культурные традиции являются основополагающими понятиями.

Подписка и архив всех номеров на сайте журнала

www.vinograd.su

Помочь может каждый!

Служба помощи «Милосердие» действует по благословению Святейшего Патриарха Московского и всея Руси Кирилла и объединяет 23 социальных проекта и 3 благотворительные программы.

Служба «Милосердие» помогает детям, инвалидам, одиноким старикам, людям, оказавшимся в кризисной жизненной ситуации. Количество наших подопечных постоянно растет, за год служба помогает более чем 42 000 нуждающихся.

Деятельность службы «Милосердие» более чем на 70% осуществляется на пожертвования частных лиц.

Вы тоже можете помочь нашим подопечным, став Другом милосердия.

Узнайте подробности на сайте **www.druzьямилосердия.рф**
Понемногу от многих — это спасает жизни!



Где купить наши книги

В розницу наши книги можно купить в магазинах Москвы и других городов России:

Москва

Сеть магазинов «Московский Дом Книги»

Тел.: 8 (495) 789-35-91

Сеть магазинов «Новый книжный»

Тел.: 8 (800) 444-84-44

ТДК «Москва»

ул. Тверская, д. 8, стр. 1

Тел.: 8 (495) 629-64-83

«Библио-Глобус»

ул. Мясницкая, д. 6/3, стр. 1

Тел.: 8 (495) 781-19-00

«Молодая гвардия»

ул. Большая Полянка, д. 28

Тел.: 8 (499) 238-50-01

«Сретение»

ул. Большая Лубянка, д. 19

Тел.: 8 (495) 623-80-46

«Православное слово на Пятницкой»

ул. Пятницкая, д. 51/14, стр. 1

Тел.: 8 (495) 951-51-84

Primus versus

ул. Покровка, д. 27, стр. 1

Тел.: 8 (495) 223-58-20

Партнерские магазины «Символик»

Тел.: 8 (980) 362-64-49, 8 (980) 362-67-34

Книжная лавка журнала «Фома»

м. Краснопресненская, ул. Дружниковская, д. 15, здание
Киноцентра «Соловей», 2-й этаж, офис 223. Вход с ул. Заморонова
под синий козырек с вывеской «Киноцентр».

Тел.: 8 (495) 775-73-61.

Санкт-Петербург

Сеть книжных магазинов «Буквоед»

Тел.: 8 (812) 601-0-601

Санкт-Петербургский Дом Книги

Невский пр., д. 28

Тел.: 8 (812) 448-23-55

«Слово»

ул. Малая Конюшенная, д. 9

Тел.: 8 (812) 571-20-75

Книжный дом «Глагол»

Невский пр., д. 177

Тел./факс: 8 (812) 748-12-83

Воронеж

Сеть книжных магазинов «Амиталь»

Тел.: 8 (473) 223-00-02

Сибирский федеральный округ

Сеть книжных магазинов «Аристотель»

Тел.: 8 (383) 330-09-22

Самара, Тольятти

Сеть книжных магазинов «Чакона»

Тел.: 8 (846) 331-22-33

Нижний Новгород

Сеть книжных магазинов «Дирижабль»

Тел.: 8 (831) 434-03-05

Ростов-на-Дону

Сеть книжных магазинов «Магистр»

Тел.: 8 (863) 279-39-11

Магазин «Покров+»

ул. Петровская, д. 9

Тел.: 8 (863) 263-85-07

Екатеринбург

Сеть книжных магазинов «Дом Книги»

Тел.: 8 (343) 253-50-10

Церковный магазин Екатеринбургской епархии
«Сибирская благовонница»

ул. Белинского, д. 86

Тел.: 8 (343) 286-26-41

Сергиев Посад

Партнерский магазин «Символик»

пр. Красной Армии, д. 156/1, тел.: 8 (968) 832-00-67

Интернет-магазины:

Россия

«Лабиринт»	www.labirint.ru
«Озон»	www.ozon.ru
«Сретение»	www.sretenie.com
«Зерна»	www.zyorna.ru
«Благочестие»	www.blagochestie.ru
«Риза»	www.zlatoriza.ru
«Воскресение»	www.pmv.ru

Украина

«Книжкин дом»	www.knigkindom.com.ua
---------------	--

Наши электронные книги:

www.litres.ru

www.ozon.ru

www.wexler.ru

Для покупки книг оптом необходимо обратиться в отдел продаж издательства «Никея»: тел.: 8 (495) 600-35-10, доб. 109; sales@nikeabooks.ru

*Рекомендовано к публикации
Издательским советом Русской Православной Церкви
ИС Р15-506-0326*

Научно-популярное издание

Коломейцев Петр, священник
Манске Критель

КАЖДЫЙ РЕБЕНОК — ОСОБЕННЫЙ
Иллюзия дефекта

Ответственный редактор *Анна Симкина*
Литературный редактор *Ольга Литвак*
Перевод с немецкого *А. Н. Шапкина, А. С. Шапкина*
Дизайнер *Антон Героев*
Верстальщик *Денис Гуськов*
Корректор *Галина Аتماшкина*

Издательский дом «Никея»
119002, Москва, пер. Сивцев Вражек, д. 21
www.nikeabooks.ru
Издательский отдел:
тел.: 8 (495) 600-35-10; info@nikeabooks.ru
Оптовый отдел продаж:
тел.: 8 (495) 600-35-10; sales@nikeabooks.ru

Адреса розничных магазинов см. на с. 237–239.

Подписано в печать 15.04.2015. Формат 60×90 1/16
Бумага офсетная. Печ. л. 15. Тираж 4000 экз.

ISBN 978-5-91761-422-9