

# Приговор обжалованию ПОДЛЕЖИТ

От 60 до 70 процентов всех детей-инвалидов – это дети с психоневрологическими нарушениями. Таким детям помогают в московском Центре лечебной педагогики. О том, почему в государственном интернате развитие ребенка невозможно, и о том, есть ли перспективы у детей, которых медики признали «неперспективными», рассказывает педагог центра Роман ДИМЕНШТЕЙН.

## **НС:**

Центр лечебной педагогики – негосударственная благотворительная общественная организация, созданная в 1989 году для оказания помощи детям с нарушениями психического и речевого развития (аутизм, эпилепсия, генетические нарушения, нарушения центральной нервной системы, постпрививочные энцефалиты). Центр создавался специально для самых тяжелых случаев – для детей, которых не брали ни в какие другие учреждения. Большую поддержку оказывают центру научные сотрудники ведущих московских исследовательских институтов.

В настоящее время в десяти подразделениях центра получают помощь 250 детей с различными проблемами развития и еще до 150 детей в месяц приходят на консультации. Есть группы для школьников и дошкольников. При поддержке центра организовано два государственных интегративных детских сада и интегративная школа. Всего в центре работают 80 специалистов.

Тел. центра: (095) 131-06-83. Адрес электронной почты: [ccpmain@online.ru](mailto:ccpmain@online.ru)

**– Роман Павлович, почему отказ от ребенка – единственный выход, который предлагает родителям государство? И почему большинство быстро соглашается?**

– Если проблемы видны уже в роддоме – это бывает при таких заметных генетических нарушениях, как синдром Дауна, – то родителям сразу говорят: вы с таким ребенком без специалистов не справитесь, рожайте нового, а этим пусть занимаются специалисты. При этом никакой должностной инструкции так говорить у врачей нет, тут действует какой-то другой механизм, некая советская инерция, по которой до сих пор живет страна.

Семьи обычно жутко травмируются и от общения со специалистами. Существует представление о т.н. «перспективном ребенке» – когда врачи и дефектологи видят, что у него есть шанс выскочить в более-менее обычную жизнь, хотя бы во вспомогательную школу. Тогда отношения строятся более конструктивно. А если ребенок кажется специалисту неперспективным, то он предлагает сдать его в интернат.

То есть родители слышат некий приговор: ваш ребенок никогда не станет нормальным человеком. А то, что, тем не менее, у ребенка должна быть

нормальная жизнь, что он должен развиваться так, как он может, – этого в сознании большинства специалистов нет.

Такова сложившаяся у нас модель взаимоотношений с аномальными людьми. Она не такая жесткая, как была в фашистской Германии, где таких людей просто уничтожали. У советского общества была идея изъять таких людей из обычной жизни. Если общество движется к светлому будущему, все должно идти лучше и лучше. И вдруг рождается ребенок с серьезными нарушениями. Кто в этом виноват? Понятно, что только семья, общество не может быть виновато. Поэтому и не было идеи помочь семье, а была – забрать неудачного ребенка и дать шанс родить других, нормальных. В итоге для «неправильных» детей государство так и не создало никакой инфраструктуры – ни реабилитационной, ни образовательной.

На семью действует еще один принципиальный фактор, заставляющий родителей опускать руки. За советские годы все привыкли, что единственный, кто может что-то дать, – это государство. Если государство тебе чего-то не дает, значит, больше сделать ничего нельзя. А ведь государство сейчас у нас слабое, нет устроенной системы, с которой можно взаимодействовать. И поэтому при попытке взаимодействовать с чиновниками родители впадают в депрессию. А чиновники демонстрируют только одно: мы согласны тратить на ребенка деньги, если вы сдадите его в интернат. А если вы оставляете ребенка дома, то государство на его реабилитацию тратить деньги не согласно.

#### **– Существует ли статистика, сколько детей сдают в интернаты?**

– Детей с синдромом Дауна и другими сразу заметными нарушениями сдается колоссальное количество, потому что родители еще не привыкли к ребенку. А если это ребенок с аутизмом, что обычно выясняется достаточно поздно – где-то на третьем году жизни, то тут родители уже прикипели к ребенку и так просто его не отдадут.

Но известно и то, что количество детей, которых оставляют в семье, все время увеличивается.

#### **– Чем плох интернат? Только нехваткой средств, нехваткой нянечек, из-за которых, как мы знаем, детей иногда просто не успевают покормить?**

– В этой области есть такая аксиома: если мы изымаем ребенка из семьи, из обычной жизни, то потом вернуть его мы уже не можем.

Интернаты плохи даже не тем, что там не хватает персонала и поэтому дети сидят, привязанные к кроватям. Ведь иностранцы, которые у себя 30-40 лет назад реформировали такие интернаты, застали там такие же ужасы, как в наших сегодняшних. Мы видели американские записи – это, может, чуть менее ужасно, но тоже ужасно. Денег тратилось гораздо больше, а получался все равно ад. Тут дело в сути этой системы. Мы выкинули этих детей из мира людей и собрали их в интернаты. Мы их отправили дорогой в никуда – доживать. А что происходит с людьми, которые работают в таком месте, – они все Харонами работают! Есть небольшое количество очень религиозных сотрудников, которые восприняли работу как свой крест. Но гораздо больше тех, кто деградирует вместе с этими детьми.

Я убежден, что в конечном итоге родители и общественность запретят делать то, что сейчас делается в интернатах – в этих местах погубления. Если делать в этой системе что-то нормальное, нужно преобразовать интернаты во что-то семейноподобное. Но эта система – золотая, на нее у государства денег нет. Удержать такого ребенка в родной семье выйдет дешевле.

Социальная жизнь – это ведь такая ткань, в которую человек вплетается многими-многими ниточками души. И если мы человека из общества изъяли, его жизнь идет как бы отдельной тканью, и ее заплаткой потом к этой большой ткани социальной жизни очень трудно приставить. Если потратить много сил и средств, то человека можно вернуть, – но это на уровне пьесы «Пигмалион» Бернарда Шоу – помните эту историю про цветочницу, из которой сделали настоящую леди? По ней можно оценить, какая нужна работа, чтобы из одной жизни «пересадить» человека в другую. А если мы берем детей с проблемами, которым и так нужно предпринимать большие усилия, чтобы в эту жизнь вписаться, интегрироваться, то для них это еще тяжелее.

**– А вы считаете, что нет «неперспективных» детей?**

– Да, мы так считаем. Современные способы помощи таким детям позволяют большому количеству детей выйти в обычную жизнь. Родители, которые готовы много сил на это потратить, вместе со специалистами могут достигать невероятных вещей. Для нас стало уже привычным делом, когда прямо у нас на приемах известные специалисты-психиатры, доктора наук говорили, что ребенок необучаем и его нужно сдать в интернат, а сейчас эти дети кончили обычную школу и дальше строят свою жизнь. И это не просто эксклюзивы – это норма. Таких примеров за время нашей работы сотни (нам пошел 15-й год). А может, и куда больше.

Понятно, откуда берутся все прогнозы, связанные с диагнозом. Обычно известно следующее: если есть ребенок с таким-то диагнозом и с ним **никак не занимаются**, то происходит то-то и то-то. А врачи, которые работают с нами, вынуждены перестраиваться – потому что они видят, что бывает, если с ребенком **занимаются**. Диагноз – это ведь не приговор. Это просто некоторое нарушение, описанное в медицинских терминах. Ни про один из диагнозов нет никакой тотальной информации, на основании которой можно было бы решить, что ничего сделать нельзя. Диагноз указывает только на некоторые трудности, которые могут возникнуть в развитии ребенка и которые нужно будет учитывать.

Любой ребенок должен получать образование, потому что мы теоретически и из опыта знаем, что познавательные потребности относятся для ребенка к числу фундаментальных. Сейчас уже никого не удивляет, что, если ребенка с синдромом Дауна не обучать, он живет намного меньше, чем если его обучать. И чувствует себя намного хуже. Крайне желательно, чтобы человеку с любыми проблемами можно было и рабочее место устроить, на котором он будет делать какие-то нужные для других людей вещи. И сейчас такие примеры у нас есть: полиграфическая мастерская, которая выпускает красивые блокноты и календари, и гончарная мастерская, изделия которой моментально раскупают на ярмарках.

**– А когда в роддоме маме говорят, что ребенок «будет как овощ» – это что имеется в виду? Это описание самого страшного случая, полного неуспеха? Такое действительно бывает?**

– Ну, не знаю, может быть, имеются в виду те очень и очень редкие случаи, когда человек действительно ведет почти растительное существование – в том смысле, что никак не проявляется вовне. Но мне кажется, что это чаще бывает в результате тяжелой травмы, а не каких-то врожденных нарушений.

Обычно такие вещи говорят родителям, повинувшись общей идее, которая осталась с советских времен, – говорить всякие страшные вещи, чтобы от ребенка отказались.

Бывают случаи, когда ясно, что ребенок ничего или почти ничего не будет говорить, но вот насчет того, что он не будет ничего понимать... Понимание – оно может быть разным, это целое пространство, и как-то по-своему человек понимает всегда. Но в любом случае надо учитывать, что, даже когда родителям говорят такие тяжелые вещи, реально потом что-то такое бывает в одном случае из очень многих. Такое говорят людям, у которых ребенок будет потом нормально развиваться, тем, у кого он будет развиваться со сложностями, но все же выйдет к обычной жизни, тем, у кого действительно будет какое-то снижение интеллекта, но он будет учиться во вспомогательной школе, – есть много ступеней, а всем говорят одни и те же ужасные вещи.

**– Что полезно знать родителям?**

– Во-первых, полезно знать законы. Мы встречались с чиновниками и с самого верха, и с самого низа – никто из них, я точно говорю, современных законов не знает. Когда им нужно, они пользуются обломками старого законодательства – что-то давно запрещенное, что-то случайно не отмененное, что-то не действующее... Между тем законы у нас очень продвинутые, у нас есть целый ряд международных договоров, которые мы ратифицировали. У нас есть Конституция, где записано, что всем без исключения обеспечено право на образование. У нас есть Закон об образовании, который все это подтверждает, у нас есть Закон о социальной защите инвалидов. Это законодательство, пока что виртуально, задает некую систему, в которой более-менее можно жить. И если семье показать, что по закону (не по практике) она имеет право на то-то и то-то, то окажется, что это уже очень много. Например, полезно знать, что даже если ты не нашел ничего подходящего в государственной системе и сам оплатил услуги по реабилитации и образованию твоего ребенка, то государство должно тебе эти расходы возместить.

Реально это осуществить пока удалось только у нас, в ЦЛП. Когда мы с юристами изучили эти законы и предложили родителям пройти всю эту цепочку, кому-то пришлось даже пойти в суд. И есть уже полученные деньги.

**– Как же родителям узнать, где искать помощь, помимо государства?**

– Мы сейчас задумали проект, чтобы в каждом регионе, в каждой поликлинике была информация о такого рода вещах. Раньше мы просто не знали, что на это ответить. У нас в ЦЛП и так очередь на год-полтора на первичный прием – так что мы не можем всем сказать: приходите к нам.

За границей специальные буклеты сообщают родителям еще в роддоме, как только они сталкиваются с проблемой, о том, что есть такие-то родительские организации, вот информация о том, в какой детский сад будет ходить ребенок, где он сможет учиться. Ведь в чем главная катастрофа для родителей? Вот ребенок, а жизненной дороги для него не видно. Так вот на Западе к вам тут же прибегают и рассказывают – вот, есть жизненная дорога с такими-то вариантами. Человек тоже, конечно, переживает, но не так. Когда нет дороги, то он безнадежно горюет.

Пожалуй, самое полезное – знакомить родителей с семьями, где такие же проблемы.

**– А у нас насколько активны родительские организации?**

– Они слабы, и именно поэтому у нас ситуация в таком запущенном виде. Во всех западных странах изменения произошли именно в результате активности родителей. От государства фактически никто никогда ничего так и не дождался.

У нас пока родители остаются в изоляции, даже когда объединяются между собой. А тут нужны люди, нацеленные на то, чтобы принципиальным образом изменить ситуацию. Наступивший на Западе конец эпохи интернатов связан с деятельностью родителей. Не отдадим в интернат, и все тут. Не отдавали и требовали, чтобы и для их детей все было. А параллельно показывали общественности, как плохо в этих интернатах. В итоге государство в конце концов выкруливает на правильные приоритеты: нужно сделать все возможное, чтобы помочь семье сохранить у себя ребенка. Если это по каким-то причинам невозможно, нужно сделать все для того, чтобы у него нашлась приемная семья. А если уж и это по каким-то причинам не удастся, то должны быть какие-то учреждения – не знаю, можно их назвать и интернатами, – но обязательно семейного типа.

**– Вам родители помогают в работе с ребенком?**

– К нам они приходят или в очень сильной надежде, ожидая от нас чудес и не всегда представляя, как много ляжет на них. Или это люди, которые уже ни во что не верят, просто их очередь подошла, а они уже совсем отчаялись. Начать работать с ними сразу, с места в карьер трудно. Сначала нужно показать, что есть место, где к их ребенку относятся по-другому, где он вызывает не сожаление и ужас, а нормальное рабочее и человеческое отношение.

Затем желательно, чтобы родители увидели, что с ребенком происходят изменения. Постепенно родитель начинает разбираться, читать литературу, он начинает общаться с другими родителями, которые что-то делают для детей. Он становится все более компетентным и наступает момент, когда он тоже хочет участвовать в принятии решений о том, что нужно дальше делать с ребенком. Специалистам очень важно не упустить этот момент и родителей поддержать – ведь именно они будут вести ребенка дальше по жизни.

**– Вот вы говорите про нормальное рабочее отношение к таким детям – откуда оно берется? Я слышала, что многие из тех, кто начинает работать с тяжелыми детьми, не выдерживают – потому что это очень тяжело и страшно.**

– Проблема такая возникает как раз из-за того, что эти дети изъяты из жизни и их никто не видит. У нас есть знакомая, которая работала в Африке, в местах, где никто никогда не видел белого человека. Естественно, когда она приезжает, тамошние жители сбегаются, глазеют на нее. Но потом они привыкают, и все нормально.

В общении люди очень быстро преодолевают эти проблемы. Вот мы, например, ездим с детьми на прогулки, экскурсии. По дороге заходим в столовую. Нам обычно нужно самое большое 15 минут для того, чтобы своим отношением успокоить ситуацию, чтобы все присутствующие в столовой занялись своим делом. Мы вместе с ребенком подходим с подносом, берем еду, говорим ему: дай деньги и т.п. А какой-то девочке нужно побегать, чтобы успокоиться. Мы говорим: не волнуйтесь, она никого не трогает, это просто она так успокаивается. Сперва есть некий шок, но после наших объяснений все успокаивается. Надо комментировать, объяснять.

Я сам до какого-то возраста очень тяжело все это переносил. Встречал на улице человека с синдромом Дауна, допустим, и была такая эмоциональная волна: что же с этим можно сделать – этому человеку, наверное, должны как-то срочно помочь? Но потом я вдруг обнаружил, когда уже пришел в центр, что такой проблемы у меня уже нет. Если есть возможность соприкоснуться с человеком на том уровне, где он целостное, неразрушенное существо, там, где он полон человеческого достоинства, то мы совершенно спокойно смотрим на него, мы знаем, как с ним взаимодействовать. Есть человек, в котором есть образ Божий. Если настроиться на общение с ним на этом уровне, вживую это ощущать, то можно его вытягивать из того болезненного состояния, в котором он есть.

**Беседовала Юлия ДАНИЛОВА**