

Дефективные

Судьба «особого» ребенка в России

Сергей ПОЛЯКОВ

«Ненормальность! Вот страшное слово, которым люди науки пугали и до сих пор продолжают пугать всякого», - писал в самом начале уходящего столетия известный русский мыслитель Лев Шестов. За истекший век мало что изменилось, во всяком случае – в России: любые отклонения от нормы, как правило, вызывают у нашего общества и отдельных его членов «страусиную реакцию». В особенности это касается отклонений физического или психического развития наших ближних. К счастью, философу Шестову не довелось столкнуться с бедами десятков тысяч современных российских семей, в которых родились дети-инвалиды. Если бы довелось, возможно, он понял бы всю трагическую правоту своих слов...

Родите себе другого ребенка, или С глаз долой – из сердца вон...

Представьте на секунду: у вас родился ребенок с серьезными психоневрологическими проблемами (эпилепсией, ранним детским аутизмом, шизофренией, умственной отсталостью, генетическими нарушениями, психопатоподобным синдромом, синдромом двигательной расторможенности, тяжелыми неврозами, синдромом Дауна etc). Знаете, где вы сможете получить квалифицированную помощь или консультацию специалистов, а ваш сын или дочь – посильное образование и профподготовку? Практически нигде. Для таких детей не существует детских садов; вспомогательные (бывшие коррекционные) школы предназначены для ребят со значительно более легкими нарушениями; никаких мастерских предпрофессиональной подготовки для «особых» детей также нет. В Москве теми или иными видами помощи (даже включая неэффективную) охвачено не более 10-15% детей с серьезными нарушениями развития! Что уж тут говорить о провинции...

Эта ситуация объясняется довольно просто: на протяжении по крайней мере последних семидесяти лет вся государственная политика в отношении детей-инвалидов была ориентирована на их изоляцию от общества. Официально считалось, что в государственном интернате они получают более качественное медицинское обслуживание, нежели в семье. Скорее всего, за казенным «гуманизмом» прятались идеологические мотивы. До сих пор широко распространен миф о том, что дети с нарушениями развития появляются только в асоциальных семьях алкоголиков, проституток и т.д. А в нашем замечательном социалистическом обществе, которое с каждым годом становилось все лучше, таких детей быть не должно по определению... Гитлер эту проблему решал элементарно: в Третьем рейхе умственно отсталых и психически больных просто уничтожали. В СССР пошли другим путем – строили закрытые «спецучреждения» и фактически вычеркивали попавших туда из числа живых.

До самого недавнего времени в России существовала практика разделения детей на «обучаемых» и «необучаемых». При этом ребенка, которого государство сочло «необучаемым», в соответствии с определенными нормативными актами запрещалось учить. После того как в начале 90-х годов наша страна ратифицировала международные конвенции, гарантирующие права детей с ограниченными возможностями на развитие, образование и социальное обеспечение, психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК) постепенно перестают напрямую использовать при диагностике ребенка термин «необучаемый». Однако в действительности такой термин и такой статус сохранились и поныне. Например, летом 1998 года в Москве в протоколе ПМПК была сделана запись по результатам собеседования с Дашей Г.: «Рекомендуется устройство в интернат системы соцобеспечения», и маме выдали на руки соответствующую выписку из протокола комиссии, после чего девочку отказались принять даже на индивидуальное обучение в школу для глубоко умственно отсталых детей.

В том же направлении работает и государственная социальная политика: сегодня на интернаты и опекунов выделяется гораздо больше средств, чем на поддержку семьи и усыновления. Чисто российский парадокс: малоимущий родитель сдает ребенка в интернат, а затем другие родственники оформляют над этим же ребенком опекунов – только так семья получает возможность содержать ребенка-инвалида, поскольку опекуновское пособие значительно больше «инвалидной» пенсии.

Так возник первый порочный круг: даже если родители хотели бы оставить «неполноценного» ребенка в семье, они видят, что останутся один на один со своими проблемами, без какой-либо государственной поддержки, под косыми взглядами окружающих... И в итоге рано или поздно поддаются на уговоры врачей, родственников и прочих «доброжелателей» сдать малыша в интернат: «Родите себе другого ребенка, а по поводу этого не беспокойтесь». Потому что альтернатива формулируется так: либо маленький инвалид будет сидеть дома, взаперти, без всяких шансов на развитие и дальнейшее вхождение в общество, либо – дом ребенка, а затем психоневрологический интернат, относящийся к ведению Департамента по делам ветеранов и пожилых людей (!) Министерства труда и социального развития. На сегодня в «собесовских» интернатах содержатся свыше 30 тысяч детей в возрасте от четырех до восемнадцати лет. Следующий, и последний этап их жизненного пути – дом престарелых. Впрочем, до него доживут немногие...

Что такое депривация

Из дневника испанского епископа 1760 года: «В приюте ребенок становится грустным, и многие от грусти умирают». Современный ученый сказал бы, что причиной смерти послужила не «грусть», а депривация.

Депривация определяется как психическое состояние, возникающее в результате жизненной ситуации, где субъекту на протяжении длительного времени не предоставляется возможности для удовлетворения некоторых из основных психических потребностей. Проще говоря, отсутствие или монотонность впечатлений, «выключенность» из происходящего вокруг, отсутствие эмоциональной связи с другими людьми, невозможность играть определенную социальную роль – все это в конечном итоге ведет к депривации. Уже само перечисление факторов депривации наводит на мысль, что такое возможно лишь в условиях длительной изоляции человека из нормальной среды проживания.

Первое научное описание случая изоляции от человеческого сообщества относится к 1799 году. Недалеко от Авейрона на Юге Франции охотниками был найден двенадцатилетний мальчик. Предполагалось, что он потерялся, убежал в леса и жил там как дикое существо: лазил по деревьям, питался лесными плодами, не умел говорить. Известный врач и учитель глухонемых Жан Итар взял на себя перевоспитание ребенка, но не слишком преуспел: мальчик хотя и потерял вид и поведение животного и даже превратился в милого, воспитанного человека, но обучился весьма малому числу слов, интеллектуально остался на весьма примитивном уровне.

Интересно, что уже тогда отметили бросающуюся в глаза неспособность мальчика играть и проявлять любопытство. Это подтвердилось и в дальнейших научных исследованиях: изоляция в очень сильной степени ударяет по познавательной активности ребенка. Дети, которые подверглись ранней изоляции, слишком быстро становятся взрослыми, поскольку им очень тяжело в жизни, и вызвать у них затем познавательную активность крайне трудно.

Особенно тяжело сказывается на всем процессе развития ребенка искусственное «вырывание» из семейной обстановки в раннем возрасте. Английский исследователь Боулби доказал, что долговременная разлука с матерью в первые 3-5 лет жизни приводит к нарушениям в психическом здоровье ребенка, оставляя последствия, которые можно постоянно наблюдать во всем дальнейшем развитии его личности.

Вот как описывают австрийские исследователи Шпиц и Вольф реакцию на уход матери от ребенка в грудном возрасте: «Дети, бывшие до этого времени улыбчивыми, милыми, спонтанно активными и находившиеся в дружеском, свободном общении с окружающей средой, становятся весьма заметно плаксивыми, грустными или боязливыми, при попытке общения они отчаянно прижимаются к взрослым, требуют внимания, перестают активно играть». В последующем усугубляется уход от окружающего: малыш лежит в постельке отвернувшись или калачиком на животе, приобретает оцепеневшее, меланхоличное выражение; он сидит или лежит в течение долгих часов неподвижно, с широко раскрытыми глазами, как бы не воспринимая окружающее. Общение с ребенком становится все более трудным и наконец невозможным. Коэффициент развития непрерывно снижается, ребенок теряет в весе. Появляется бессонница, заметно снижается иммунитет, повышается склонность к респираторным инфекциям и экземам. Далее состояние усугубляется вплоть до необратимого – переход в типичный синдром госпитализма, в некоторых случаяхходящий до идиотии.

До сих пор речь шла об изначально вполне здоровых, «нормальных» детях, оказавшихся без семейной заботы и ласки. Что же говорить о ребенке с врожденными нарушениями развития, требующего к себе значительно большего внимания? Самое трагичное здесь заключается в том, что наукой давно установлено: практически любые психоневрологические нарушения в детском возрасте поддаются по крайней мере частичной коррекции, позволяющей «особому» ребенку достойно существовать в обществе, а зачастую и трудиться на его благо. Но – при условии родительской заботы и квалифицированной медико-психолого-педагогической помощи.

Записки из Мертвого дома

Дискуссия о преимуществах семейного или интернатного устройства сирот и «проблемных» детей началась в Европе достаточно давно. У пармского монаха Салимбена, жившего в XIII веке, мы читаем легенду об императоре

Фридрихе II, отдававшим детей нянькам со строгим приказом «кормить их грудью, купать и мыть, однако избегать каких бы-то ни было разговоров, ласк и нежностей». Император предполагал, что речь, которой заговорят эти дети, если их не обучать, будет древнейшей речью человечества. Его научная любознательность не была удовлетворена, так как все подопытные малыши умерли. Они не могли жить, резюмирует древний летописец, «без ласковых слов и нежной радости на лицах своих нянь».

По данным исторических источников, в XVII веке в Венеции из 2 тысяч детей, принятых в приют, осталось в живых в течение 10 лет лишь 7 – несмотря на то, что за ними ухаживали должным образом... Смертность детей в приюте во Флоренции колебалась в начале XVII века от 66 до 97%. И уже в конце XVII столетия раздаются голоса, обращающие внимание на неестественность среды в детских учреждениях и подчеркивающие достоинство воспитания в семье. Например, общество искусств и ремесел в Гамбурге в 1660 г. объявило конкурс для решения вопроса, «следует ли отдавать предпочтение воспитанию сирот в учреждениях или за оплату в семьях».

По идее знаменитого швейцарского педагога Песталоцци в 1799 г. Фелленберг основал учреждения, в которых впервые была введена семейная система с распределением детей на малые группы – прообразы нынешних «детских домов семейного типа». А во второй половине XX века во всем западном мире окончательно победила концепция семейного устройства детей и максимального сокращения числа детских учреждений. Основных причин – две: во-первых, даже в идеальном учреждении не удастся создать нормальную среду обитания ребенка и «победить» депривацию; во-вторых, воспитание ребенка с проблемами, живущего в семье, обходится государству значительно дешевле, чем пребывание в стационаре любого типа.

В 1918 году на I Всероссийском съезде комиссариатов социального обеспечения было признано необходимым повести борьбу со стилем старых приютов, где господствовал «унижающий человеческое достоинство дух призраччества». Приюты были преобразованы в детские дома, а Совнарком принял декрет о передаче всех учебных заведений для «дефективных» детей из Наркомсобеса в Наркомпрос. На I Всероссийском съезде деятелей по охране детства в 1919 году А.И.Елизарова, заведующая отделом охраны детства Наркомсобеса, предложила коренным образом изменить жизнь таких детских домов: «Старые, казарменного типа приюты отвергаются нами. Лучшими считаем дома семейного типа». Увы, все эти благие начинания были похоронены в 30-х годах, и по сей день чиновники сплошь и рядом с пеной у рта отстаивают сталинскую политику «отбраковывания» детей...

Итог весьма печален. По данным российских правозащитных организаций, положение более чем 30 тыс. детей-инвалидов, содержащихся в «собесовских» интернатах, противоречит всем нормам медицины и гуманности: страшная перегрузка этих учреждений (в каждом содержится 200-300 детей, в то время как должно быть не более 30) и персонала (одна медсестра на 50 тяжело больных детей), отсутствие нормального медицинского обслуживания и контроля, неверные диагнозы, отсутствие эффективных программ лечения и реабилитации и закрытость подобных учреждений приводят к тому, что их обитатели никак не защищены от любой формы злоупотреблений. Жизнь там напоминает тюремное заключение – как по условиям содержания, так и по тому, что решение об интернировании принимается помимо воли самого ребенка.

Смертность здесь гораздо выше, чем среди детей с такими же нарушениями здоровья, живущих в Домах ребенка в системе Министерства здравоохранения, где они остаются до четырехлетнего возраста, после чего, по действующим правилам, переходят в интернаты при Минтруда. Так, согласно подсчетам специалистов, из детей с синдромом Дауна в наших интернатах 40% умирают на первом году жизни, до взрослого же возраста доживает едва ли каждый десятый – а это далеко не самое серьезное нарушение развития: большинство таких детей на Западе прекрасно живут в семье и интегрируются в общество. По сути дела, эти интернаты в лучшем случае представляют собой своего рода «склады», где дети «содержатся», не получая никакой помощи; в худшем случае это настоящие «лагеря смерти».

Взрослые сотрудники интернатов от чувства безнадежности и невозможности изменить состояние детей ожесточаются. Они склонны, в подавляющем большинстве, не видеть в своих подопечных людей. Здесь образуется второй порочный круг: взрослые поместили детей в мир, где они деградируют и не могут развиваться; следовательно, дети неизбежно начинают себя вести совершенно страшным образом; а взрослые, которые находятся там, начинают к ним относиться в соответствии с их проявлениями. Сами условия интернатного учреждения крайне вредны для взрослых, и через какое-то время работы в этих учреждениях они уже нуждаются в психологической помощи.

Особая сторона вопроса – экономическая. Бюджетные ассигнования на каждого ребенка-инвалида, содержащегося в государственном интернате – от 2,5 тыс. рублей в месяц и выше (во взрослых интернатах эта цифра возрастает в несколько раз). По оценкам специалистов, только половина этой суммы доходит до интернатов, а сколько доходит до самого ребенка – и вовсе неизвестно. Однако если родители решают оставить ребенка-инвалида дома, они получают только социальную пенсию, которая в семь-восемь раз меньше, чем ассигнования на ребенка, содержащегося в соответствующем учреждении. Теперь становится понятно, почему экс-министр труда и соцразвития Сергей Калашников, при одном упоминании которого специалисты темнеют лицами и начинают говорить совершенно непарламентские вещи, насмерть стоял против любых попыток реформирования системы. Получается совершенный парадокс: больные дети выступают в роли щедрых спонсоров громадной бюрократической структуры!

До самого недавнего времени казалось, что из этих «кругов ада» вообще нет выхода и судьба «особых детей» предопределена раз и навсегда: дом ребенка – интернат – дом престарелых. Однако в последние десять лет ситуация начала меняться: ряд негосударственных организаций занялись созданием инфраструктуры помощи для семей с такими детьми.

Центр лечебной педагогики

В Московской детской психоневрологической больнице № 6 долгое время работала логопед-дефектолог Анна Львовна Битова. В работе с маленькими пациентами ей удавалось добиваться заметных успехов, но потом ребенок выписывался из больницы, возвращался в семью или интернат – и через полгода приходилось начинать с ним заново, практически с нуля. Для настоящего профессионала это просто трагическая ситуация – видеть, как вся твоя работа идет насмарку...

В итоге, как только повеяли ветра либерализации и в стране появились первые кооперативы, Битова собрала коллектив единомышленников, нашла по-

мещение, средства... Так в Москве одиннадцать лет назад возникла общественная благотворительная организация «Центр лечебной педагогики».

Öáíòð èñíà÷àëüíí áúë íðèðúò äëü áñàò: ñðàà àðàèè èðáúò ààðàé, èíòíðúâ íá íàòíàèèè ïííüè á àíñòààðñòàáííúò ó÷äæääíëüö – с расстройствами эмоционально-волевой сферы (ранний детский аутизм, детская шизофрения, шизоидная психопатия), с эпилепсией, глубокой умственной отсталостью, сочетанными дефектами (у ребенка одновременно снижение слуха и аутизм, или нарушение зрения и глубокое снижение интеллекта, или нарушение зрения и нарушение движения и т.п.), ñ íàðòòáíëüèè áúñòáé íàðáíé ääüðàëüííðè, òííèèèè òíðíàèè ÄÖÏ, ïíðòíðèàèèáí÷ííí íáíëíàèèðí... Ääüðàëüííðòü Öáíòðà ñçáíëüèä ðíàèòáëüíí áèàáíá: ïðòààèòü ðàááíëà á ñáíüâ.

Ñðààèè íàòèàíðíà Öáíòðà íèàçàèííü è áíëüüíâ èíèè÷áñòáí ò.í. ïáðáíë÷íúò àáðàé: àðà÷è èèèàèèò íàðòòáíëèè èèè çáíëèàáíëèè ó ðàèíáí ðàááíëà íá íáíàðòáèèàðð, à á øéíèà ïí ðáí íá íáíáá ïí÷áíó-òí ó÷èòüíü íá ïæàò. Öàèèè ààòüíí àðíçèò «ñíòèàëüíáü èíààèèèçàèèü» – à çíà÷èò, ïè íóæääðòíü á ñðí÷íé èààèèòèèèðíàáííé ïííüè.

За двенадцать лет через руки сотрудников Центра лечебной педагогики прошли порядка 6 тыс. детей, многие из них сегодня вполне благополучно учатся, и даже в элитных школах. Сейчас Центр, который физически не в состоянии помочь одновременно более чем 300 детям, буквально задыхается от наплыва нуждающихся: очередь на первичный прием – полтора года, и это при том, что здесь скрываются от всякой рекламы! По приблизительной оценке его сотрудников, в каждом районе столицы должен быть центр такого же масштаба – тогда проблема будет решена. Но у московских властей, естественно, «нет средств»...

Кстати, от мэрии Центр лечебной педагогики не получает ни копейки. И ни копейки не берет с родителей. Все эти годы уникальное учебно-лечебное учреждение существует на гранты, преимущественно – зарубежных организаций. Согласно подсчетам председателя правления Центра Романа Дименштейна, один ребенок «обходится» в среднем в 2 тыс. рублей ежемесячно – при том, что дети не живут здесь постоянно, их привозят родители: кого на пару часов, кого на полдня.

Центр лечебной педагогики достаточно сложно организован. Бессменный директор – Анна Битова. Стратегический орган – Совет учредителей, состоящий из нескольких «отцов-основателей». Экспертный совет и Детская комиссия определяют маршрут каждого ребенка в этом маленьком образовательном пространстве. Основное структурное подразделение – группа сотрудников во главе с руководителем, в которую входят разнопрофильные специалисты – медики, педагоги, психологи, совместно работающие по определенному направлению (например, с детьми-аутистами). Группы обладают достаточно большой самостоятельностью: так, ввести нового сотрудника в группу нельзя без ее согласия. И когда в Центре появляется потенциальный сотрудник, то вначале в качестве соискателя обходит разные группы. Если какая-то группа его приглашает, он становится стажером. На сегодня в Центре с детьми работают порядка 60 человек, включая стажеров; средняя зарплата – порядка 3 тыс. рублей в месяц при ставке сто часов работы с детьми (!). Когда я поинтересовался у Дименштейна, много ли соискателей приходят в поисках большого заработка, мой вопрос изрядно его развеселил...

В Центре действует постоянная система самообразования и повышения квалификации. Уже много лет сюда ежегодно приезжают стажеры из восьмидесяти городов и регионов России (!): за счет «грантовых» средств для них орга-

низируются бесплатные семинары. Не раз бывало, что, пройдя стажировку в Центре, люди легко устраивались на работу за границей...

Казалось бы, есть все основания для «чувства глубокого удовлетворения». Однако очередь на прием в Центр постоянно растет, плодящиеся как грибы государственные «реабилитационные центры» по-прежнему отказываются работать с «тяжелыми» детьми, строятся все новые и новые интернаты... Именно поэтому Центр лечебной педагогики решил вмешаться в государственную политику по отношению к детям-инвалидам.

Рекомендации профессионалов

Основная идея предлагаемой реформы не нова: «привязать» выделяемые бюджетные средства (порядка 20 минимальных зарплат) к конкретному ребенку, разделив их на два примерно равных потока. Первый поток – социальная пенсия, которая должна быть существенно больше, чем сейчас: семья получает необходимый минимум для того, чтобы накормить и одеть ребенка. Второй поток – реабилитационно-образовательный полис, средства по которому поступают непосредственно на индивидуальный счет ребенка и затем перечисляются в ту организацию, которая будет заниматься воспитанием, образованием и реабилитацией малыша. Выбор такой организации остается за родителями, которые при этом не имеют возможности направить «полисные» деньги на бытовые нужды.

Ожидаемый эффект:

1. Родители получают реальную материальную возможность оставить «особого» ребенка в семье.
2. Создается рынок реабилитационно-образовательных услуг и инфраструктура учреждений, оказывающих такие услуги. Ввиду наступающего демографического спада «обычные» детские сады и школы оказываются заинтересованными набирать группы из «особых» детей (как это уже частично происходит в Санкт-Петербурге).
3. Интернаты будут вынуждены повернуться «лицом к ребенку» и работать на социальный заказ, предоставляя действительно качественные услуги.
4. На воспитание ребенка с проблемами развития в семье государство будет расходовать не больше, чем в детском психоневрологическом интернате, и значительно меньше, чем в доме ребенка, больнице или взрослом интернате. При этом злоупотреблять выделяемыми деньгами станет гораздо труднее.

Параллельно с этим специалисты Центра лечебной педагогики рекомендуют принять ряд законодательных мер, направленных на стимулирование усыновления и семейного опекунства, выстроить систему подготовки и психологической помощи приемным родителям. Здесь первоначальные затраты вскоре обернутся значительной экономией бюджетных средств, поскольку ничему не обученный и несамостоятельный инвалид, находящийся в специальном интернате, обходится налогоплательщикам значительно дороже, чем человек с такими же проблемами, живущий в семье при поддержке общественных организаций и государства.

Отставка Калашникова и назначение министром труда Александра Починка расценены в Центре как добрый знак. Роман Дименштейн уверен: если довести до сознания тех, кто принимает решения, весь трагизм нынешнего положения дел – ситуация будет тут же изменена: «Это как раз один из тех немногих случаев, когда нужно докричаться до царя-батюшки...» Сейчас сделана по-

пытка довести предложения Центра до сознания Александра Петровича. И теперь судьба реформы, а значит, и судьба десятков тысяч «особых» детей во многом зависит от политического и нравственного выбора этого государственного мужа. Будет ли правительство по-прежнему устраивать несчастным детям дорогие похороны, или все же пойдет по пути цивилизованных стран – ответ на этот вопрос станет ясен совсем скоро.