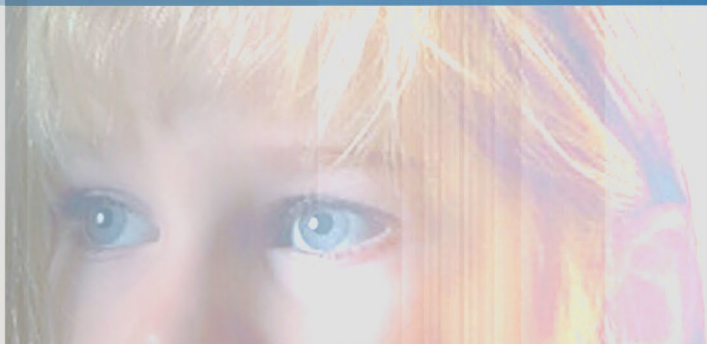


Екатерина  
ЗОТОВА



# В ПОИСКАХ СМЫСЛА

Инвалид с детства и его окружение



Центр социокультурной анимации  
«Одухотворение»

ББК 65.272

3 88

*Автор и издатели выражают глубокую и искреннюю  
благодарность за содействие в издании книги*

*Префекту Северо-восточного округа города Москвы  
Рабер Ирине Яковлевне,  
Директору ГСКЦ «Надежда»  
Медведевой Людмиле Борисовне,  
Комитету общественных связей города Москвы.*

### **Екатерина Зотова**

В поисках смысла: инвалид с детства и его окружение.  
Сборник статей. М., ЦСА «Одухотворение» 2006. – 132 с.

О проблемах инвалидов с детства сегодня пишут многие. Однако в основном это — взгляд «со стороны»: либо мимолетные впечатления журналистов, либо — наблюдения тех, кто помогает людям с особенностями развития преодолевать трудности жизни.

Автор этой книги — инвалид с детства, ставший профессиональным журналистом и педагогом. Екатерина Зотова смотрит на ситуацию не только «извне», но и «изнутри». Чувствуя себя на равных со своими героями, она порой видит выход там, где физически здоровый человек находит только повод для жалости.

Книга будет интересна всем, кто вольно или невольно оказался причастен к решению этих проблем.

© Екатерина Зотова. Статьи.

© ЦСА «Одухотворение»

Екатерина  
ЗОТОВА

# В ПОИСКАХ СМЫСЛА:

Инвалид с детства и его окружение

Москва, 2006

---

*Светлой памяти моей бабушки  
Александры Ивановны Новиковой*

---

## ВСТУПЛЕНИЕ

...Наверно, мне очень повезло. Моя бабушка никак не могла поверить, что долгожданная внучка родилась нездоровой, и поэтому многое делала так, будто я была обычным ребенком. Летом мыцельными днями гуляли — сначала на берегу речки, а позже в лесу, внимательно следили за тем, что происходит вокруг. Бабушке было уже за 60 и, наверно, ей было нелегко большую часть дороги до леса и обратно нести меня, 3-4-летнюю, на руках... Одновременно она, скрепя сердце, начала терпеливо учить меня всему, что, по ее мнению, должна уметь делать девочка, — шитью, вышивке, вязанию, рисованию... Поначалу пальцы не слушались, но мало-помалу наши совместные усилия принесли плоды. С тем же упорством бабушка «ставила» мне произношение непокорных звуков — кажется, даже логопед удивлялась нашим успехам. А в три с половиной года мама показала мне буквы, и вскоре я уже читала все, что попадалось под руку. (Помню, когда в санатории мне исполнилось шесть лет, воспитатели были удивлены, что «такая» девочка не только прочитала поздравительную открытку из дома, но и нацарапала печатными буквами ответ.)

Бабушка с мамой горячо поддерживали все мои увлечения — от лепки пирожков до собирания гербариев и занятия фотографией. Требование было только одно: начатое надо доводить до конца. Возможно, именно благодаря разносторонним познаниям я, несмотря на нечеткую речь и прочие «особенности», довольно легко входила в любую детскую компанию, иной раз в такую, что за нашими похождениями следил весь дом отдыха.

Впервые я почувствовала себя «не такой» только в одиннадцать-двенадцать лет, и то потому, что училась не в соседней школе, как приятели по дому, а в специнтернате. Много лет спустя мама призналась, что очень боялась тогда, как бы я вообще не отказалась ехать в интернат... Я так и не знаю, где мне было бы лучше учиться. У меня немало знакомых с поражением рук и речи, которые без особых проблем окончили массовую школу, а затем — и институты. Но есть и другие примеры, когда в подростковом возрасте между одноклассниками вдруг возникают острые конфликты, нередко подогреваемые учителями. Большинство из них кончается переходом ученика-инвалида в спецшколу.

Второе и, пожалуй, самое тяжелое испытание моей самооценки ждало меня после окончания восьмилетки. В интернате нам твердили, что «там», в «большом мире», с нами никто возиться не будет. Но я наотрез отказалась идти в заведение с приставкой «спец». Первая попытка выбрать техникум оказалась неудачной — в приемной комиссии заявили, что с таким заболеванием программистом стать нельзя. (Парадокс: сегодня эта профессия считается одной из наиболее доступных для инвалидов с ДЦП.) В библиотечном техникуме повезло больше: меня приняли без экзаменов (как-никак, отличница), но — потребовали расписку от мамы, что я не буду претендовать на распределение.

Начала учебы я ждала с понятным страхом. Но учителя и однокурсники оказались замечательными; к тому же, к людям «с особенностями» там давно привыкли. А вскоре выяснилось, что несколько девушек из моей группы имели заболевания, которые были незаметны для окружающих, но мешали им жить гораздо больше, чем «мой» ДЦП... Не могу сказать, что после окончания техникума у меня не было проблем, вызванных заболеванием. Но я уже твердо знала: чтобы здоровые люди принимали тебя, как равную, надо прежде всего трезво оценивать свои силы и браться только за то, что действительно сможешь делать не хуже, а может быть, и лучше их.

Потом было восемь лет работы библиотекарем в НИИ (последние полтора года я исполняла обязанности заведующей). Одновременно заочно окончила Тверской университет, стала публиковаться в газете «Русский инвалид», позже защитила на филфаке МГУ кандидатскую диссертацию. Словом, как принято говорить, полностью «адаптировалась в обществе». Но когда предложили работу в родном интернате, я согласилась. Причин тому было несколько. К этому времени «мой» НИИ, как и многие другие, был на грани распада, да и профессия не очень устраивала. Но главное — мне казалось, что, опираясь на собственный опыт, я смогу помочь нынешним ученикам вписаться в общество.

Действительность, как всегда, оказалась сложнее предположений. Тем не менее, опыт пригодился. Этот сборник — попытка подведения итогов того, что мне, журналисту и педагогу, удалось увидеть и осмыслить за двенадцать лет работы в области реабилитации инвалидов с детства. Большинство статей впервые опубликованы на страницах газеты «Русский инвалид» (в книге указываются год их публикации). Другие места первой публикации оговорены особо. Статьи, впервые напечатанные в данном издании, в Содержании отмечены звездочкой. При подготовке сборника все тексты отредактированы заново.

# РОДИТЕЛИ И ДЕТИ



# «МАГНИТОФОННЫЙ МИР» И ДРУГИЕ ПРОБЛЕМЫ

Каждый ребенок — это прежде всего маленький человек. Он тянется к неизвестному, осваивает новые возможности, верит в понимание и поддержку со стороны близких. Болезни лишь увеличивают число барьеров, которые приходится преодолевать малышу, чтобы приблизиться к идеалу, изначально заложенному в любом из нас. Одолеть их он сможет только с помощью взрослых — родителей, медиков, педагогов...

А они часто и сами не знают, как помочь крохотному человечку, который волей судьбы родился не совсем здоровым. Даже многие специалисты прежде всего замечают у малыша «дефекты развития», убеждая ошеломленных бедой родителей в том, что их ребенок «не такой, как все», и следовательно, относиться к нему надо иначе, чем к другим детям. Большинство мам и пап, бабушек и дедушек верят им, особенно если у них нет опыта общения с людьми, перенесшими похожее заболевание. Из-за этого, сами того не осознавая, они делают неверные шаги, которые не помогают ребенку, а тормозят его развитие.

Возможно, мои наблюдения помогут кому-то понять, чего хочет их малыш и как ему помочь.

\* \* \*

Прежде всего, я хочу развеять взлелеянный общественностью миф о «страданиях» ребенка-инвалида. Если малыш не испытывает боли

(в буквальном значении этого слова), если окружающие не унижают ребенка, то и дело напоминая о его непохожести на других, — он до поры до времени просто растет, радуясь и огорчаясь, как и все остальные дети. К тому же, ребенок, больной от рождения или с первых лет жизни, как это ни парадоксально, воспринимает свое состояние как нормальное, потому что ничего другого он просто не испытал. Какими бы неуклюжими и «неправильными» ни казались его движения со стороны, это еще не значит, что ребенку **сложно** их делать. (Меня всегда забавляет удивление врачей, когда на вопрос: «Не трудно ли вам ходить?» я отвечаю: «Не труднее, чем любому другому». Уж они-то должны знать, что «трудно» и «легко» — понятия более чем относительные.)

Отсюда — первый совет: прежде чем бросаться на помощь ребенку, который пытается что-то сделать сам, надо удостовериться, что он действительно не в силах справиться с задачей. Иначе он очень быстро привыкнет перекладывать неинтересные дела на плечи помощников. Один из моих учеников, шестнадцатилетний юноша с тяжелой формой ДЦП, привыкший во всем рассчитывать на родственников, иногда просит: «Помогите мне сесть повыше!» «Ты же сам умеешь», — отвечаю я... Устроившись поудобнее, он радостно улыбается. Видно, что преодоление этой, пусть небольшой, трудности доставляет ему удовольствие. Но проходит время — и наш диалог повторяется, ведь члены семьи по-прежнему выполняют любую его просьбу.

\* \* \*

Не скрою, идя на работу в родной интернат, я прежде всего хотела передать ученикам свой одиннадцатилетний опыт жизни в «большом мире». Но оказалось, что мне предстоит иметь дело не только с ребятами, но и с их родственниками...

На первый взгляд, тринадцатилетний Женя<sup>1</sup> казался развитым и общительным. Он с удовольствием рассказывал мне о рок-группах, читая наизусть целые песни. Правда, рассказ был не слишком логичен, а некоторые мои вопросы он и вовсе пропускал мимо ушей. Но — стоит ли требовать логики от современного тинэйджера?

Вскоре я поняла, что Женина «эрудиция» опирается прежде всего на очень хорошую механическую память. Благодаря ей мальчик, который не мог писать, безошибочно определял, какие буквы пропущены в тексте и где нужно поставить знаки препинания. Она же позволила

<sup>1</sup> Имя изменено.

ему запоминать слова песен и подробности из жизни артистов, которые он, в расчете на похвалу, мог «обрушить» на любого собеседника. Но когда я попыталась поддержать разговор, выяснилось, что Женя не может объяснить, чем ему нравится та или иная песня или группа. К тому же, любую попытку уточнить его мнение он воспринимал как несогласие и... тут же менял точку зрения на противоположную.

Причина этой и многих других странностей объяснилась довольно быстро. Вплоть до подросткового возраста, мальчик был полностью беспомощен (только в десять лет он научился держать в руке кусок хлеба). Поэтому большинство родственников, восхищаясь его способностями, в то же время относились к нему как к малышу. И это притом, что именно общение было и остается главным двигателем Жениного развития. (Недаром он так стремится к нему!)

В результате очень неглупый подросток в психоэмоциональном плане сильно отстал от своих сверстников. Он не умеет выражать и отстаивать свою точку зрения, потому что взрослые из-за невнятной речи стремятся с первых звуков угадать, чего он хочет, и договорить мысль за него. Так «общаться» мальчику неинтересно, поэтому он не привык следить за словами собеседника, а подобно 3–5-летнему малышу, превращает разговор в несвязный монолог, болтая обо всем, что придет в голову. Так как его повседневные занятия тоже планируют взрослые, Женя до недавнего времени просто не знал, что иногда надо самому, без напоминаний, браться за то, чего не хочется делать (например, за домашнее задание), и не научился концентрировать внимание на нужном объекте. Разумеется, это сильно осложняет учебу. Женя часто отвлекается на уроках, ему очень трудно понять содержание текста, если он ему не интересен, а значит, и отвечать на вопросы домашнего задания (пересказывать он тоже еще не научился).

Вдобавок к этому, довольно долгое время родители, чтобы как-то занять ребенка, оставляли его на несколько часов наедине с магнитофоном. (Кстати, это — очень распространенная ошибка взрослых.) В мире рок-музыки и бардовской песни (в подборе кассет сказались увлечения родителей и старшей сестры) необузданная Женкина фантазия нашла то, к чему давно стремилась, — возможность свободного «общения» с людьми, которые разговаривают с ним по-взрослому. Вскоре «магнитофонный мир» стал для мальчика более важным, чем окружающая действительность. Родители спохватились только тогда, когда заметили, что он говорит о воображаемых беседах с Гребенчиковым и Шевчуком, как о вполне реальных событиях. Будучи психологами (!), они понимают, что развитие сына идет не так, как надо, но не в состоянии побороть вполне понятную в этой ситуации жалость и изменить стиль поведения...<sup>2</sup>

\* \* \*

Часто именно это чувство мешает взрослым увидеть, что в действительности нужно ребенку. Судьбу любого из моих учеников легкой не назовешь, но Алеше<sup>3</sup> не повезло особенно. После резкого ухудшения (чем оно вызвано, не знают даже врачи) обычный ДЦПшник перестал ходить и писать, речь стала совсем невнятной. Из-за этого в шестом классе он был переведен на надомное обучение. Поначалу он старался как-то двигаться — убирать учебники, есть, ползать по квартире на четвереньках. Мама поддерживала его усилия. Но днем она работала, а с мальчиком оставалась бабушка. «Ну зачем тебе ползать? Вон какие мозоли на коленках натер», — причитала она, и Алеша смирился. Я рассказала им о своем первом ученике, Никите Курдюкове, который попал в похожую ситуацию в двухлетнем возрасте. Долгие годы он передвигался ползком, а в шестнадцать лет смог-таки снова встать на ноги. (Сейчас Никита — художник, лауреат премии «Филантроп», студент Мюнхенской Академии искусств.) Но мой рассказ бабушку не убедил... Сегодня, 4 года спустя, Алеша почти не говорит, сидит в кресле или на коляске и может управлять только пультом от телевизора. Ухаживает за ним няня, потому что поднимать семнадцатилетнего внука бабушке уже не под силу<sup>4</sup>.

\* \* \*

Часто бывает, что родители, стремясь как-то компенсировать «непохожесть» ребенка, начинают приписывать ему всяческие достоинства. До сих пор помню первый урок у Светы<sup>3</sup>. Интеллигентная мама, знакомя нас, сказала, что дочь очень любит поэзию Ахматовой. Света действительно монотонно прочитала какое-то стихотворение, но по лицу было видно, что она не вполне понимает его. Какой смысл был в этом наивном обмане?.. Впоследствии мама сама призналась, что девочка обучается по массовой программе по настоянию учительни-

<sup>2</sup> В 2006 году Евгений окончил школу. Юноша с трудом привыкал к мысли, что учеба заканчивается, так как не видел для себя в будущем никакой осмысленной деятельности. Из-за тяжелого эмоционального состояния он не смог присутствовать ни на «Последнем звонке», ни на вручении аттестатов. К сожалению, помочь ему практически невозможно, так как из-за заранее определенных проблем в познавательной деятельности он не может учиться, а из-за тяжелого физического состояния — работать. Остается надеяться, что время залечит и эту рану...

<sup>3</sup> Имя изменено.

<sup>4</sup> Прошло еще 3 года. Благодаря усилиям учителей и желанию мамы, Алексей окончил среднюю школу. Его состояние осталось прежним, но юноша практически перестал говорить.

цы начальных классов, и согласилась с моим предложением изучать основы географии по учебнику для вспомогательной школы.

Впрочем, этот обман (или самообман?), по крайней мере, не вредил девочке — в целом мама была к ней достаточно требовательна. Иначе сложилось в семье Вани<sup>5</sup>. С легкой руки властной бабушки-фельдшера, все особенности его поведения списывались на последствия ДЦП. Она считала внука умным и развитым ребенком. Обладая, как и Женя, хорошей памятью, он действительно писал без ошибок. Но устные задания Ваня мог ответить, только вызубрив их слово в слово. (И это — в 7 классе!) Любое затруднение в ответе вызывало у мальчика истерику, во время которой он кричал и бил себя по щекам. Однако бабушка, а за ней и папа с мамой, упрямо считали его психически здоровым и отказывались обращаться к врачу. Они удивлялись, что Ваня не хочет ходить, не стремится к общению, и не понимали, что причины этого кроются в его психическом состоянии...

\* \* \*

Все дети разные, поэтому, скорее всего, часть читателей не увидит в моих учениках ничего общего со своими сыновьями и дочерьми. Что же им делать, чтобы не повторять подобных ошибок? Прежде всего, с младенчества давать ребенку максимально возможную свободу действий. Надо всячески поддерживать любое стремление малыша к самостоятельности, любое желание в чем-то вам помочь, даже если вы уверены, что застегнуть пуговицу или завязать шнурок ему не под силу. Очень может быть, что, попробовав стандартный вариант, он научится это делать несколько иначе — так, как ему удобнее. В конце концов, и у здоровых ребят далеко не все получается с первого раза. А в 7–8 лет у ребенка обязательно должны быть какие-то постоянные обязанности, за исполнением которых он должен следить сам, — хотя бы уборка собственных игрушек. Без этого не сформируется умение человека планировать свои занятия.

Многие инвалиды жалуются на ограниченность круга общения. Чтобы этого не случилось с вашим малышом, ни в коем случае не бойтесь гулять с ним, не прячьте его от окружающих. Старайтесь, чтобы он как можно чаще общался со сверстниками. Пусть девочки постарше играют с ним, как с живой куклой, — так ваш малыш быстрее научится понимать окружающих и соизмерять с ними свою реакцию, а девочки получат урок доброты и внимания. Если же ре-

<sup>5</sup> Имя изменено.

бенку трудно общаться с малознакомыми людьми, надо, по крайней мере, заинтересовать его тем, что происходит вокруг, — бегущими ручейками, зреющим шиповником, красотой снежинок... Обязательно обсуждайте с ним всё, что привлекло ваше или его внимание. Ведь главная причина замкнутости инвалидов кроется в неумении откликаться на внешние события. Человек, которого ничто, кроме себя, не интересует, вряд ли будет интересен другим.

«Зачем вы говорите об общении? Мой ребенок никогда не сможет жить самостоятельно». Это возражение я не раз слышала от родителей своих учеников. «Но ведь для того, чтобы человеку помогли, надо суметь убедительно попросить об этом, — обычно отвечаю я. — Вы же не хотите, чтобы ваш ребенок добивался своего криком». Да и самим родителям гораздо легче будет ухаживать за человеком, трезво оценивающим ситуацию, чем за взбалмошным и требовательным «большим ребенком».

Самая лучшая проверка успехов вашего ребенка в учебе или творчестве — сравнение их с достижениями других ребят. Такое сопоставление, особенно если речь идет о творческих работах, даст юному дарованию толчок для самосовершенствования. Главное — чтобы ребенок понял: оценивается именно результат, а не усилия, с помощью которых он был достигнут.

\* \* \*

Но иногда действительно кажется, что работать с ребенком бесполезно, что в его состоянии нет ни малейших сдвигов. В эти моменты я вспоминаю одну девушку, которую знаю с детства. Помимо ДЦП, у нее было серьезное нарушение интеллекта. Достаточно сказать, что в 13–14 лет она могла назвать своей невестой любого знакомого независимо от пола и возраста. Потом лет на 15 я потеряла ее из виду, а когда встретила снова, не узнала: Таня<sup>5</sup> вполне здраво рассуждала о домашних делах, рассказывала об общих знакомых. С тех пор она изредка звонит мне. Иногда ее суждения наивны, но ни разу я не заметила в них бессмыслицы. Рецепт этого «чуда» прост — кропотливая многолетняя работа родителей, постепенно, шаг за шагом, выведивших дочь из хаоса безумия.

2002



# ГЛАВНЫЙ ВРАЧ — СЕМЬЯ

Большинство родителей, дети которых имеют нарушения опорно-двигательного аппарата, не верят, что болезнь неизлечима, и готовы все отдать ради их выздоровления. И действительно, нередко лечение дает обнадеживающий результат, счастливая семья едет домой, а там... ребенок постепенно скатывается на прежний уровень. Родители в отчаянии: неужели ничего нельзя изменить?

«Можно!» — уверенно говорят сотрудники российского Центра по реабилитации и восстановительному лечению детей-инвалидов. Я беседую с главным врачом Центра Ю.П.Перепоновым.

— Юрий Петрович, когда и зачем был создан ваш Центр?

— В нынешнем виде Центр существует с 1989 года, когда профессор Е.Т. Лильин одним из первых в стране начал разрабатывать методы реабилитации детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата, в частности, с последствиями ДЦП. Сейчас у нас две базы: 200-кочная клиника в районе Горок Ленинских и поликлиника с дневным стационаром в Москве. Наши задачи — реабилитация и лечение опорников, детей с челюстно-лицевой патологией, с патологией лимфатической системы, девиантным поведением и рядом других заболеваний. Мы готовим их к необходимым операциям, проводим послеоперационное лечение и реабилитацию. В дневном стационаре мы в основном занимаемся с опорниками в возрасте от 3–5 лет.

— Каковы, на Ваш взгляд, основные проблемы реабилитации детей-инвалидов?

— Главная проблема заключается в создании системы реабилита-

ции. Ее нет пока не только у нас, но и во всем мире. С точки зрения чистой медицины, большинство серьезных нарушений опорно-двигательного аппарата сегодня неизлечимы. Поэтому необходим комплексный подход к ребенку-инвалиду, сочетающий в себе элементы медицины, педагогики и социальной реабилитации. Эту проблему частично решает применяемый нами метод кондуктивной педагогики. Нужно обратить внимание и на проблему диагностики. Если у ребенка серьезно нарушены функции какого-то органа, это неизбежно влечет за собой массу других болезней. А у нас часто лечат только «основное» заболевание, и потом удивляются, что человек «неожиданно» из ходячего превратился в колясочника.

— Расскажите поподробнее, что представляет из себя кондуктивная педагогика?

— Прежде всего, это — новый подход к процессу реабилитации ребенка-инвалида. Я не устану повторять, что успех реабилитации зависит прежде всего от обстановки в семье, от готовности родителей, следуя рекомендациям специалистов, самим бороться за здоровье малыша. Основной принцип кондуктивной педагогики: человек должен как можно больше делать сам, приспосабливая свой организм к выполнению повседневных операций. Часто родители, жалея ребенка, стремятся освободить его от любых трудностей. Это очень опасно. Необходимо не только давать инвалиду, но и спрашивать с него. Как правило, маленький ребенок стремится сам одеваться, есть, мыть посуду. Ни в коем случае нельзя этому препятствовать! Если же ребенок слишком слаб или апатичен, надо при помощи игровых моментов создать такую ситуацию, попав в которую, он захотел бы сам сделать какое-то дело (например, надеть или снять майку).

Обучая детей тем или иным движениям, мы исходим из принципа компенсации, то есть переноса нагрузки с больного органа на здоровый и использования дополнительных возможностей организма. На практике это означает, что далеко не всегда следует требовать от ребенка «правильного» выполнения того или иного движения. Не важно, что он держит ложку, чашку или карандаш не так, как другие, лишь бы он научился есть и писать.

Таким образом, кондуктивная педагогика делает упор не на лечении в стационаре, задача которого — подготовить организм ребенка к выполнению тех или иных функций. Главное — ежедневные занятия дома. В идеале каждый прием пищи, каждая прогулка, каждая игра или разговор должны способствовать тренировке тех или иных движений и навыков малыша. Конечно же, прежде чем начать работать по этой методике, необходимо проконсультироваться у специалиста.

Но я еще раз подчеркиваю, что врач будет лишь консультантом, направляющим и контролирующим работу родителей.

— *А как вы относитесь к идее реабилитации ребят с ДЦП с помощью физкультуры и спорта?*

— Я отношусь к этому очень осторожно. Не спорю, спорт — хорошее дело. Но даже у обычных (не скажу: здоровых) ребят перед тем, как записать их в спортивную секцию, проверяют деятельность сердечно-сосудистой системы. И далеко не все проходят эту проверку. Может, у нас страна такая удивительная, нас бросает из крайности в крайность: то всех инвалидов запирали дома, то вдруг стали готовить из них спортсменов-олимпийцев... Никто не задумывается над тем, что у ребят с нарушением опорно-двигательной системы может оказаться слабое сердце. Да, физкультура — великая вещь, но нагрузки для людей с ДЦП должны подбираться строго индивидуально.

Я провел исследование соответствия физического потенциала детей с ДЦП нормам нагрузок. Обследованные четко разделились на три группы. В первую, наиболее малочисленную, попали ребята, у которых физические возможности были близки к норме.

— *Это, видимо, самая легкая форма ДЦП?*

— Не совсем. Сюда попали и некоторые ребята с гиперкинетической формой. Вторая группа больных смогла выполнить только половину норматива. В третью группу, самую многочисленную, попали дети, у которых очень серьезные проблемы с физической выносливостью. Любые нагрузки им надо строго дозировать.

— *Чем же, в таком случае, можно заниматься детям с ДЦП?*

— Прежде всего, родители должны запомнить: решение о занятии тем или иным видом спорта должно приниматься только после тщательного обследования внутренних органов. Своим пациентам мы, как правило, рекомендуем динамические нагрузки: ходьбу, ползание, бег, плавание... А вот статические нагрузки (гантели, силовые тренажеры) лучше не давать.

— *Я слышала об одном юноше, который пытался самостоятельно заниматься по методике Дикуля и «заработал» усиление гиперкинеза.*

— Абсолютно закономерно. Мало того, передозировка нагрузки может вызвать гипертоническую или ишемическую болезнь сердца, массу других заболеваний. Ведь у нас практически нет данных о том, с какими проблемами сталкиваются взрослые люди, страдающие ДЦП, и как эти проблемы решать. Когда я приходил к специалистам со своей темой, меня почти все спрашивали: «Ты что, с детьми занимаешься?»

А у меня есть пациенты, которым по сорок лет. Может, само название заболевания сбивает их с толку?..

— *Думаю, что работа по вашей методике помогла бы поставить на ноги многих детей. Насколько широко она известна в России? Не ехать же на консультацию в Ваш Центр, скажем, из Красноярска или Якутска.*

— Конечно же, нет, хотя всех российских детей мы лечим и консультируем бесплатно. Наш центр — республиканский. В принципе, он должен быть головным. Но, к сожалению, к нам пока мало едут из регионов. Между тем, им было бы интересно посмотреть новые технологии, новую аппаратуру, чтобы видеть перспективу развития. К сожалению, у нас не складываются отношения даже с московским реабилитационным центром для лиц с последствиями ДЦП в Царицыно. Мы пытались сотрудничать с ними, у нас были контакты, даже заключили договор, но в связи с нестабильностью в руководстве царьцынского Центра и вокруг него сотрудничества не получилось. Хотя наши разработки для них были бы очень полезны.

— *Жаль. Тогда давайте дадим координаты Центра для тех, кого заинтересует эта публикация.*

— Пожалуйста. Наш адрес: 117513, Москва, ул. Академика Бакулева, 8а. Телефон: 438-2811.

2000

# «НЕОБУЧАЕМЫЕ» ДЕТИ УЧАТ ЧИНОВНИКОВ ДОБРУ

Немного статистики: во Владимирской области живет более 4000 детей-инвалидов, в самом Владимире — около 800<sup>6</sup>. 125 ребятишкам присвоен статус «необучаемый». В сентябре 1995 года во Владимире появилась областная ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет». Моя собеседница — Председатель совета этой ассоциации Любовь Ивановна Кац.

— Как вы пришли к мысли о том, что надо создать организацию?

— Всё началось с моего личного интереса и интереса моего ребенка, признанного необучаемым. Просто собралось несколько семей, столкнувшихся с этой проблемой, и решили создать для наших детей «Школу жизни». Зарплату первому педагогу родители платили из своих средств... А сейчас во Владимире работают уже семь таких классов, и еще три класса открыто в городах Владимирской области. Их посещает около 60 детей. Мы работаем в клубах по месту жительства с девяти до часа, а после нас там занимаются обычные ребятишки. Труд учителей оплачивает местная администрация.

— Чему же учат в «Школе жизни»? Не секрет, что многие считают, будто «необучаемых» детей вообще ничему нельзя научить.

— Это совершенно не так. Наши дети тоже развиваются, только

<sup>6</sup> Все данные в статье приведены на 1999 год. Сегодня ассоциация «Свет» — одно из крупнейших родительских объединений Владимирской области, объединяющая более 900 семей. В 2005 году организация отметила свое 10-летие.

намного медленней своих сверстников. Девиз нашей школы: «Я хочу научиться все делать сам!» Прежде всего мы обучаем детей тому, что им пригодится в жизни, — труду, ритмике, развитию речи. Как правило, клубы расположены в обычных квартирах с кухней. В таких условиях очень удобно учить детей домоводству. У нас уже есть замечательные результаты: с шести детей снят статус «необучаемый». В декабре мы проходили очередную конфликтную медико-педагогическую комиссию по вопросу снятия диагноза «необучаемый» с одного мальчика. Занимаясь в нашей школе, он научился читать, у него появилось логическое мышление. Мы сами не имеем права обращаться в комиссию (по российским законам, это могут сделать только родители ребенка). Но мы поддержали маму, подготовили мальчика. Сейчас, в тринадцать лет, он пошел во второй класс вспомогательной школы. Нам было очень приятно.

— А дети любят свою школу?

— Не то слово! Стоит моему сыну расшалиться, я говорю ему: «Завтра в школу не пойдешь!», и он тут же успокаивается. Не пойти на занятия, к ребятам — для наших детей это самое страшное наказание.

— В каких еще направлениях работает ваша ассоциация?

— Уже 2 раза мы проводили летний лагерь для детишек с ограниченными физическими и умственными возможностями. А этим летом наши ребята, объединенные в один отряд, отдыхали в обычном детском лагере. Сегодня общество не очень готово их принять: существуют особые стандарты, медико-педагогические комиссии... А вот дети в лагере, между прочим, относились к нам прекрасно. Никто не тыкал пальцем, не старался обидеть. Наоборот, все стремились помочь нашим детям как более слабым. Но самое главное: у ребят там появились друзья — и из спортивного, и из других отрядов... Один наш мальчик, Кирюша, с тех пор каждый день собирает рюкзак, чтобы ехать в лагерь, где у него было много друзей. Дома он не ходит гулять во двор, потому что дети относятся к нему не очень хорошо. А вот лагерь — это была другая страна!

На наши праздники (Новый год, Пасха, 8 Марта, День знаний...) мы приглашаем не только детей, которые учатся в нашей школе, но и ребятишек, обучающихся на дому. Вообще, мы стремимся расширять круг общения, учим ребят помогать друг другу. Наши дети — тяжелобольные. Но есть и лежащие ребята, которым еще тяжелее, чем нашим. Мы вместе с детьми навещаем их дома, рассказываем о нашей работе, общаемся, играем.

Мы учим детей играть на компьютере. Один мальчик с синдромом Дауна даже научился набирать текст слепым методом. Я вижу, что

компьютер для детей с ограниченными возможностями — это выход в большой мир. Дома у детей пока нет собственных компьютеров (родителям они просто не по карману), но даже обучение в школе дает замечательные результаты.

Наша новая программа — иппотерапия, лечебная верховая езда. За полгода занятий дети многого добились. Прежде всего, они перестали бояться этих добрых и умных животных, научились держаться в седле и даже управлять лошадью. Мы уже мечтаем о паралимпийских играх по конному спорту.

А еще у нас есть свой театр «Муха-цокотуха». Многие наши дети из-за сильного отставания в развитии не говорят; тем не менее, они выступают на сцене с пантомимами. Сейчас театр настолько окреп, что уже гастролирует по Владимирской области. Недавно мы были в городе Кольчугино, показывали наш спектакль родителям детей-инвалидов, представителям администрации и соцзащиты города. После спектакля мэр города вызвал председателя городской ассоциации родителей детей-инвалидов: «Говорите, что вам надо. Мы сделаем все, что нужно.» Сейчас в Кольчугино открывается класс для детей, признанных необучаемыми. Вот и получается, что наши «необучаемые» дети помогают товарищам по несчастью.

— *Значит, вы успешно работаете не только с детьми, но и с чиновниками!*

— А как же иначе? Сегодня мы — областная организация, которая работает со всеми детьми-инвалидами и живет на благотворительские и спонсорские пожертвования. Этих денег немного, поэтому один из эффективных способов оказания материальной помощи — добиваться исполнения законов о льготах. С нами работают юристы. Мы защищаем права как отдельного ребенка, так и всех детей-инвалидов. Более того, мы защищаем права взрослых инвалидов. Например, во Владимире без митингов и шумных акций, через суд мы добились реализации всех наших льгот.

— *«Школа жизни», иппотерапия, театр, правозащитная деятельность... В чем же все-таки главная цель вашей работы?*

— Посмотрите на нашу эмблему. В ее центре — два играющих ребенка: один здоровый, другой — в коляске. Мы считаем, что они должны быть равны по закону, и в жизни. Ведь наши дети не виноваты, что чем-то отличаются от большинства сверстников. Вот мы и пытаемся своими силами обеспечить им это равенство возможностей.

1999

## ИЩЕМ ИЗЮМИНКУ В КАЖДОЙ СЕМЬЕ

Объединение семей с детьми-инвалидами «Северное сияние» — одно из самых старых в Москве. Как неформальное содружество оно возникло еще в 1989 году, а официально зарегистрировалось 5 лет спустя, в 1994-м. С самого первого дня штаб-квартира находится в двухкомнатной хрущевке председателя организации Елены Владимировны Романовой, старший сын которой страдает тяжелой формой эпилепсии. Здесь, за чашкой чая, прислушиваясь к возне братьев (младшему, Саше, — четыре года), мы и беседуем о делах житейских.

— *Елена Владимировна, расскажите, чем живет ваша организация?*

— В своем развитии мы прошли несколько этапов. Как и все, собирали и раздавали гуманитарную помощь. Но в какой-то момент поняли, что нам это просто неинтересно. Нам важнее, чтобы дети занимались, чтобы мы сами общались.

— *Но для этого нужно помещение, ставки сотрудников...*

— Не обязательно. Посмотрев на работу многих организаций, мы решили: иметь свое помещение — это лишняя головная боль. Надо платить за аренду, поддерживать его в порядке, содержать штат педагогов... Для этого надо где-то находить деньги, а это убивает саму

идею организации — добровольное движение матерей. Мы хотим, чтобы матери научились безвозмездно отдавать свои силы и способности на благо других детишек. К тому же, сами понимаете: в стаж годы работы в организации не идут, зачем же тогда придумывать лишние проблемы?

И мы научились проводить все свои мероприятия, открывать школы, кружки, штабы (назовите, как угодно) на территории социальных объектов района и города. Неудивительно, что первый грант, который мы получили от Комитета общественных связей правительства Москвы в 2002 году, назывался «Комплексное интегрирование семей, воспитывающих детей-инвалидов в социальные, культурные и образовательные структуры района». С нами сотрудничают школы, центры социального обслуживания, дома культуры, библиотеки...

— *То есть они вас пускают на свою территорию...*

— Безвозмездно!

— *...а вы сами проводите там мероприятия.*

— Конечно. И им выгодно — ведется большая социальная работа с населением, и нам не надо думать о помещении.

— *Но хранить имущество по домам тоже сложно...*

— А у нас есть комнатка в Совете ветеранов, где мы храним свои поделки, какую-то одежду для бедных семей, подарки. На данном этапе нам этого достаточно. Все занятия мы проводим там же, в Совете ветеранов, все праздники — в Центре социального обслуживания «Головинский», концерты — в доме культуры «Онежский», спортивные соревнования — в досуговом центре «Родник». Сейчас есть план «захватить» клуб «Комбат», где есть бильярд. Это же так интересно для наших мальчишек! Вечерами он, конечно, занят, а вот утром и днем вполне можно поиграть. Короче говоря, мы стремимся задействовать все социальные объекты района.

И знаете, как только развернулась активная работа, нашим детям тоже стало интересно работать в организации.

— *Это важно.*

— Так возник и проект «Штаб юных добровольцев “Золотые сердца”», грант на который мы выиграли в Комитете общественных связей в 2003 году. Его идея проста. Дети-инвалиды с более легкими формами заболеваний, их братья и сестры, просто друзья общаются с тяжелобольными ребятами. Главное дело здесь — патронаж на дому, когда добровольцы с концертными номерами, даже бригадами, выезжают домой к детям, которых мы не можем пригласить на свои мероприятия, которые сидят дома и ничего не видят.

За эту программу мы уже отчитались, но это не значит, что Штаб закончил работу. Он будет жить, пока хватает наших родительских сил. Просто Комитет не финансирует два года подряд одну и ту же программу. Считают: они нам помогли, толчок дали, а дальше развивайтесь сами. Так что в этом году мы подготовили новый проект «Дорогой добрых дел».

— *В чем суть проекта?*

— Наши штабисты, чтобы порадовать друзей, создали свой театр. Дети у нас разные. Одна девочка пяти лет, другая — двадцати пяти, и обе хотят играть. Есть, например, Ромочка, очень тяжелый: его можно только поставить на место и потом убрать, — но и он хочет быть артистом. К тому же, не каждый ребенок может говорить... Как это сделать? Мы решили, что наш театр будет состоять из маленьких кусочков пьес, которые сплетаются в единое целое. Кроме того, у нас уже четыре года существуют внеконфессиональная Школа по изучению Библии, шахматная школа и секция прикладного творчества. Все их мы и объединяем в этой программе.

— *Здорово! А поподробней о школах можете рассказать?*

— Наши дети очень любят мастерить. С 2004 года Школа прикладного творчества работает отдельно. Ее, как и Школу по изучению Библии, у нас ведет профессиональный педагог Элеонора Валентиновна Макеева. Смотрите, даже глубоководностальные детишки у нас делают вот такие вещи! — Елена Владимировна показывает рамочку, обклеенную ракушками. — Мы сами придумываем проекты, разыскиваем сырье, и — лишь бы ребенок трудился! Девочки у нас занимаются бисером, начали шить мягкую игрушку (педагог появилась)... Словом, каждый делает то, что у него получается.

Первые занятия Школы по изучению Библии проходили у меня дома. Конечно, я, как православная христианка, должна воспитывать ребят в этом духе. Но ведь в организации есть и мусульмане, и католики, и иудеи, и мормоны, и свидетели Иеговы, и протестанты... Поэтому мы дружим с представителями разных конфессий. Вообще, семья ребенка-инвалида очень восприимчива к любой религии.

— *Лишь бы помогли, поддержали...*

— В общем, да. Нам активно помогают и лютеране, и католики, и мормоны. В основном привозят подарки. Но, например, мормоны дали денег на поездку в Питер.

— *Так вы еще и путешествуете?*

— А как же?! Наши дети должны изучать свою Родину. А кто их повезет? У семей средств нет. К тому же, когда выезжаешь скопом — всё проще. И ДЦПшника подтянем на руках, и больно-

му поможем... У моего Максима в Питере пошли приступы из-за погоды, и меня все так поддерживали! Дружба — это большое дело. В 2003 году мы выиграли в Комитете по делам молодежи при правительстве Москвы грант «Я люблю тебя, город на Неве!», и благодаря этому 50 человек (родители и дети, в том числе парализованные) на 5 дней ездили в Петербург на автобусе. Чтобы выиграть этот грант, наши дети подготовили творческие работы. Писали стихи, сочинения, рисовали рисунки, разучивали песни, посвященные Петербургу. Мы провели викторину о Петербурге и творческий конкурс «Я живу на улице...» У нас ведь бывший Ленинградский район, и названия многих улиц связаны с Питером. И дети рассказывали историю города!

В Питер мы приехали в июне, когда народу было полно. Но нас там так встречали!.. Везде пускали без очереди, даже в Янтарную комнату! Потом дети писали рефераты о том, что им особенно запомнилось. А жили мы в лютеранском храме Девы Марии, что на Невском проспекте, напротив Казанского собора.

— Как это?

— Наши друзья поселили нас туда. В храме есть широкие хоры, там-то, на втором этаже, мы и ночевали в спальнях мешках. Это было так здорово! Все мы ненадолго превратились в детей, а наши ребята вспоминают о поездке с восторгом. Поэтому в 2005 году мы собираемся в город Казань, которому исполняется 1000 лет. Придется готовить новый грант...

А сколько мы монастырей объездили! Ведь некоторые детишки с родителями не могут даже в московские монастыри съездить. А с группой они объездили всю Москву и Подмоскovie. Монастыри сумели сохранить традиции российского милосердия, и именно это мы хотим показать детям. Даже когда приехала Тихвинская, нашу группу, двадцать с лишним человек, пропустили без очереди.

— Неужели всё всегда проходит так гладко?

— Да нет, конечно. В середине сентября хотели поехать в Дивеево, на поклон к Серафиму Саровскому. Уже получили благословение, но не собрали средства — надо 50 тысяч рублей. Поставили в одной организации (не буду говорить, где) ящик для сбора пожертвований, а его украли... Ну да, Бог даст, деньги найдутся. Сейчас копим потихоньку, надеемся поехать в конце мая. А еще мы несколько лет подряд летом на целый день выезжали на прогулку на теплоходе, человек 80 ездили. Это было такое удовольствие для ребят! Но уже два года мы этого позволить себе не можем: за аренду теплохода заломили цену 40 тысяч рублей... Да мы в Петербург за 80 съездили!

— Кстати, а сколько всего семей состоит в «Северном сиянии»?

— По уставу, мы опекаем всех детей-инвалидов Головинского района Москвы. Это — около 250 семей. Другое дело, что не все хотят с нами активно сотрудничать. Многие родители немножко избалованы прежним отношением государства. Их позиция: «Вы не даете гуманитарную помощь, зачем вы тогда нужны?» А мы и не ставим такой задачи. Нам хочется, чтобы детям было интересно, чтобы они общались. Вот наша картотека...

— Тут больше ста карточек!

— Верно. И на каждой — семья: кому чего надо, какие мероприятия посещает ребенок, профессия и увлечения мамы-папы-дедушки-бабушки... Вообще, с самого начала желание трудиться в организации высказали женщины, дети которых тяжело больны. С легким ребенком проще — он кончает институт, идет работать, сможет сам себя содержать... А куда денется мой Максим с одной из самых тяжелых форм эпилепсии в Москве? Я с ним даже до туалета хожу, у него и там приступы бывают. У нашего бухгалтера — девочка-ДЦПшница, Анечка, в пятнадцать лет ходит только по стеночке...

— Сколько же у вас активных мам?

— А вот они все! — Елена Владимировна, смеясь, показывает на стену около телефона. Прямо на обоях — список имен и телефонов. — Их около 15 человек, тех, кого я имею право тормошить. Всю основную работу делаем я и мой заместитель Галина Борисовна, логопед-дефектолог. А остальных активисток можно послать что-то привести, по очереди посидеть с детьми, пока другая мама куда-то съездит...

Мы — добровольное движение матерей-москвичек, направленное на то, чтобы не только своему ребенку, но и другим было хорошо. У нас ведь много очень тяжелых семей. Девочка-ДЦПшница в прошлом ноябре похоронила маму, остался папа и старший брат. В семье Давыдовых 5 детей. Один из них — Марк, лежащий больной, двадцать один год. В этом году они потеряли отца... Знаете, давайте-ка я вам наши фотографии покажу! — и Елена Владимировна извлекает откуда-то из угла увесистую коробку с альбомами и бумагами.

— Вот наша активная помощница, Мусина Лиля. У ее младшей сестры — органическое поражение центральной нервной системы, и Лиля, зная об этих проблемах, посещает самых тяжелых детишек. Однажды она нарядилась снегурочкой и поехала вместе с Галиной Борисовной к пятилетней девочке с тяжелым поражением психики. Та от них сначала спряталась, а потом, видите, с трудом, но пошла на

контакт... А вот это — уникальная семья, православные иконописцы. Для воспитания своего ребенка они приобрели редкую собаку, лабрадора-ретривера Олли. Она находит контакт с любыми, даже самыми тяжелыми детьми. Ребенок у них умер, и Олли теперь выезжает к нашим детям. А по совместительству работала на масленице ездовой собакой — видите, как весело...

Наш Колпаков Андрюшка, ДЦПшник, умница, поступил на гуманитарный факультет университета. Это он с мамой читает на нашем празднике собственную поэму.

Еще один уникальный ребенок, Женечка Щетинкин. У него сахарный диабет, маленького росточка, худенький... А он уже дает фортепьянные концерты, выступает с Анитой Цой.

— *Сколько ж ему лет?*

— Девять. Вот, кстати, его работа по истории Петербурга.

— *Надо же, а почерк, как у шестиклассника.*

— Ну, мама его так воспитывает!

Одна из постоянных форм нашей работы — патронаж на дому. Наш Илюшкин Денис — фанат Высоцкого, поет его песни, знает половину стихов наизусть. На этой фотографии Дениска в гостях у Мальневой Тони. В этой семье — два инвалида (Тоня и брат), живут без отца. Тонечка еле-еле ходит, у нее отставание в развитии из-за органического поражения центральной нервной системы. А Дениска ее любит, потому что она несчастная. Когда мы все вместе отдыхали, он брал ее за ручку: «Никто тебя не обидит, я буду с тобой гулять». Когда Денис приехал, Тоня визжала от радости... Вот для чего патронаж нужен!

Каждый праздник мы тоже стараемся как-то обыграть. Например, в прошлом году на Пасху наши мамы написали сказку. Пришел Колобок к бабушке и говорит: «У дедушки с бабушкой ножки болят, им в церковь не дойти. Дай им яичко святое!» А потом он шел по лесу, и все пытались у него это яичко отнять... Наши дети сами разыграли эту сказку, а другие ребята давали Колобку самодельные яички для бабушки с дедушкой.

У нас вообще очень интересные творческие работы. Например, ко Дню семьи мы придумали сделать домашние стенгазеты. Наши родители подняли все свои архивы, откопали все корни, вытащили старые фотографии, стихи бабушек...

— *Какие молодцы!*

— Еще у нас есть клуб «Здоровая мама». Он объединяет только мам. Нам ведь тоже надо попить чайку, поговорить... На заседания часто приглашаем интересных людей. Дважды у нас была депутат Галина Хованская...

Кстати, это — тоже наши друзья, детишки из психоневрологического интерната № 28. Видите, куртки одинаковые? Мы к ним приезжаем с концертами, они — к нам.

— *Вы делаете огромное дело. Что бы Вы посоветовали людям, которые хотят организовать подобную работу? Как найти подход к местным чиновникам?*

— Не надо всё начинать с нуля. В Москве есть огромное количество подготовленных специалистов, есть специально приспособленные помещения. Зачем же городить что-то еще? Надо сделать так, чтобы людям было приятно с нами работать. Не требовать от них чего-то, а прийти со своими идеями. Они ставят мероприятие в свой план и помогают его провести. Это выгодно и им, и нам.

Всем организациям, которые вступили на путь благотворительности, надо делать упор не на гуманитарную помощь, а на то, как привлечь родителей к социальной активности в своем районе, научить их действовать во благо окружающих. Мы в каждой семье ищем изюминку. У Герасимовых бабушка — одна из лучших зенитчиц Великой Отечественной войны, о ней написано в книге С.Алексиевич «У войны не женское лицо». Эту информацию надо было выудить, чтобы потом на празднике бабушку пригласить на сцену, да с выступлением, да с сувениром, чтобы приятно было. Еще один пример. Мы долго пытались найти педагога для работы в театре. Вроде нашли, но никак она не решалась начать работу с нашими детишками. В итоге так и не пришла ни на одну встречу... И вдруг у меня появляется молодая семья с двумя детьми, один из которых — тяжелый инвалид. Мы с Олли приезжаем к ним на патронаж, и вдруг выясняется, что мама по профессии — режиссер кукольного театра, и кроме того, владеет техникой лоскутного шитья! (Естественно, не работает.) Я сразу: «А кто папа?» Оказалось, что папа — клоун. Как он смешил детей у нас на празднике!.. Вот как важна семейная, местная работа.

Работа в организации должна быть только творческой! Да, у нас тоже есть гуманитарная помощь. Но мы ее раздаем не всем поровну, лишь бы раздать, а либо наиболее нуждающимся, либо нашим мамочкам-активисткам. Надо же их хоть как-то поощрять...

Есть у нас и добровольцы. Главное — вовремя их привлечь, заинтересовать. Например, нам помогают дети-сироты, дети из неполных семей. Им интересны наши праздники, они посещают наши школы — и так начинают общаться с нашими детьми. Ведь, при

всем разнообразии организаций, мало кто занимается проблемными семьями. А если семье интересна общественная работа, она — с нами. Мы всегда рады принять любую московскую семью, если она предложит какую-то идею.

2004

# МЫ ВСЕ УЧИЛИСЬ ПОНЕМНОГУ





# РАСЧЕТЫ ТРАЕКТОРИЙ: КАРТИНКИ С КОНФЕРЕНЦИИ

В этой статье речь пойдет отнюдь не об авиации. И даже не о протезировании, которое сейчас все чаще использует сверхточные технологии. В центре моего внимания снова оказались проблемы образования детей-инвалидов.

## Вместо вступления

С 23 по 27 марта 1998 года в Москве работала IV Всероссийская конференция «Условия обеспечения успешной образовательной траектории детей с особенностями развития и инвалидностью». Несмотря на сугубо научное название и солидного организатора (Институт педагогических инноваций Российской академии образования), язык не поворачивается назвать то, что происходило в скромном здании бывшего детсада у метро «Академическая», скучным словом «мероприятие». Скорее это была очередная встреча единомышленников, приехавших со всех концов России, от Петрозаводска до маленького городка Шелехов Иркутской области, которых объединяет общая цель — сделать российское образование действительно доступным и полезным для каждого ребенка. Сложнейшие проблемы здесь на равных обсуждали ведущие ученые московских и петербургских НИИ, скромные учителя из глубинки, не признанные официальной педнаукой новаторы, родители детей-инвалидов, и наконец, «бывшие дети» — молодые инвалиды, на себе испытавшие плюсы и минусы современной школы. При этом родители и «дети» играли сразу две роли: с одной стороны, они — придирчивые оппоненты своих коллег-теоретиков, заставляющие их посмотреть све-

жим взглядом на собственные идеи, с другой — энтузиасты, готовые бороться за внедрение любой полезной разработки.

Ну, а инициаторы всех конференций — лаборатория проектирования инновационного образования для детей с особенностями развития и инвалидностью ИПИ РАО — видят свою главную задачу в обобщении опыта и доведении его до всех заинтересованных сторон. Жаль только, что лица из «высоких кабинетов» не всегда понимают ценность этой работы. Но и здесь за последний год, как сообщил на открытии заведующий лабораторией В.К. Зарецкий, одержана маленькая победа: Министерство общего и профессионального образования РФ наконец-то признало «годной к употреблению» программу «Реабилитация глухих и слабослышащих детей и их интеграция в общество слышащих», о которой на прошлогодней конференции рассказывала Эмилия Ивановна Леонгард. С нее мы и начнем.

## Картинка первая. Глухие должны говорить.

То, что большинство детей с недостатками слуха можно научить говорить, известно давно. Но дело это трудное, и поэтому во всем мире ребят, которые не слышат даже со слуховыми аппаратами, обучают языку жестов. Это порождает множество трудностей, ведь люди, не умеющие говорить, абсолютно беспомощны в мире слышащих. Но и это обстоятельство не изменило многовековую традицию.

Более 30 лет назад молодой педагог Э.И. Леонгард обратила внимание на такую закономерность: говорящие ребята с нарушениями слуха намного лучше осваивают школьную программу по русскому и иностранному языкам. С этого началась многолетняя работа группы энтузиастов по изучению особенностей развития детей с этой патологией. Ее результат — подтвержденный научными и практическими данными вывод: глухих детей необходимо учить говорить.

Выяснилось, что среди ребят с нарушениями слуха тотально глухих — единицы. У остальных зачатки слуха есть, и при помощи специальных упражнений их можно развить. Конечно, и после этого большинство детей останется слабослышащими. Но умение слышать звуки и владение обычной речью позволяет формировать психику ребенка по тем же законам, по которым от природы развивается психика слышащих детей. Это не только решает проблему грамотности, но и препятствует образованию многих психологических сдвигов, характерных для людей с недостатками слуха. А некоторые дети после такой реабилитации даже могут учиться в массовой школе.

Методика Э.И. Леонгард и ее коллег уже более десяти лет успешно используется педагогами, работающими с детьми, которые страдают нарушениями слуха. Но до последнего времени ее упорно отказывались принимать в Министерстве образования, ведь для ее внедрения необходимо менять всю систему обучения. Да и так ли важны были правописание и психология, если большинство воспитанников спецшкол для глухих и слабослышащих централизованно направлялось государством в спецПТУ для обучения самым непрестижным рабочим профессиям?.. Правда, теперь это — в прошлом, и возможно, не случайно методика наконец-то одобрена министерством. Остается лишь надеяться, что ее внедрение в спецшколах — тоже не за горами.<sup>7</sup>

### Картинка вторая. Школа в три учителя.

Чему и как учить ребенка, страдающего тяжелыми физическими, нервными или интеллектуальными расстройствами? Да и надо ли его учить, ведь все равно он не сможет ни работать, ни жить самостоятельно. Эти вопросы встают и перед семьями, в которых растут такие дети, и перед медиками, призванными решать их судьбу, и перед педагогами, если малыш все-таки попадает в образовательное учреждение. Нередко детей с серьезными проблемами в интеллектуальном развитии врачи определяют в разряд «необучаемых» — проще говоря, машут на них рукой, или, продержав до 8–9 лет дома, отправляют в спецшколы, где учат чтению, счету и письму по сильно растянутой программе начальной школы. Тех же, у кого интеллект в норме, определяют на домашнее обучение, отрывая от нормальной жизни в обществе сверстников. А родители, не чувствуя поддержки профессионалов и стараясь восполнить «несправедливость судьбы», часто начинают баловать ребенка, невольно превращая его в маленького деспота.

Задумался над этими проблемами и музыкант из Новосибирска Алексей Иванович Бороздин. Задумался — и создал свою школу.

В этой школе многое необычно. Принимают в нее детей с любым диагнозом начиная с 4–5 лет. Занятия — строго индивидуальные, по три получасовых урока 1–2 раза в неделю. Ведут их всего три постоянных учителя — музыкант (сам Бороздин), художник и мастер слова. Их задача — подобрать ключик к восприятию каждого малыша, помочь ему раскрыться, наладить контакт с внешним миром.

<sup>7</sup> Сегодня методика Э.И. Леонгард успешно применяется в отдельных образовательных учреждениях для детей с нарушениями слуха. Но до массового внедрения дело так и не дошло.

Один из наиболее впечатляющих примеров работы школы Бороздина — восьмилетняя Лиза. Первые четыре года девочка находилась на грани жизни и смерти. Смерть отступила, счастливые родители бросились выполнять любые желания ребенка, и... вскоре обнаружили, что он практически неуправляем. Когда в пять лет Лиза попала в школу Бороздина, она не умела и не хотела ни с кем считаться. Через два года занятий девочка, проявившая незаурядные музыкальные способности, была признана медико-педагогической комиссией годной к домашнему обучению по массовой программе, а еще через год учебы у Бороздина она поступила в общеобразовательную школу с музыкальным уклоном. В этом случае, как рассказывает Алексей Иванович, бороться пришлось прежде всего с «полным комплектом» родственников Лизы — мамой, папой, двумя бабушками и двумя дедушками. Дольше всех упорствовала мама, которая никак не могла понять, почему нельзя выполнить то или иное желание любимицы.

Но история Лизы — скорее исключение, счастливый пример исправления ошибок врачей и родителей. Большинству питомцев Бороздина диагноз (синдром Дауна, умственная отсталость, аутизм, эпилепсия...) поставлен верно. Для кого-то из них эта школа — единственная в жизни. Поэтому главная задача Алексея Ивановича и его соратников — сделать так, чтобы ребенок, несмотря на заболевание, стал равноправным и полезным членом семьи, а не мертвым грузом на шее родителей.

«Мы лечим любовью и добротой, — рассказывает Алексей Иванович. — Когда мамы и папы впервые привозят к нам детей, с которыми они иногда даже стесняются гулять на улице, очень важна наша реакция. Как только они видят, что у нас любят каждого ребенка, лед настороженности тает и начинается совместная работа, в которой и дети и родители обретают настоящих друзей. У нас нет жестких программ — только максимально широкий набор способов воздействия на чувства и разум ребенка посредством творчества, позволяющих развивать его возможности. Например, я на музыкальных занятиях начинаю с того, что подбираю определенный ритм к движениям малыша, помогая ему ощутить пульсацию собственной жизни. Потом этот и другие ритмы вытопываются, выхлопываются, выплясываются, выстукиваются, выпеваются, потом... Впрочем, занимаясь с учеником, мы не загадываем, что будет «потом», ведь никто не знает, какие возможности даны ребенку Богом»<sup>8</sup>.

<sup>8</sup> В 2004 году в Новосибирске на базе Школы Бороздина был открыт Областной методический центр абилитационной педагогики, а сам Алексей Иванович стал его руководителем. Однако сейчас А.И. Бороздин начал строить «школу», там уже не работают.

## Картинка третья. Счастливая Маша.

«Мне, наверно, очень повезло в жизни. Я просто понятия не имела о том, что у инвалида могут быть какие-то особые проблемы», — так начала свое выступление студентка IV курса Государственного специализированного института искусств Мария Загорская, одна из «бывших детей».

Маше действительно повезло. Несмотря на довольно тяжелую форму детского церебрального паралича, она выросла среди здоровых сверстников, даже училась, вопреки советам врачей, в обычной школе. После ее окончания Маша со второй попытки поступила в одно из самых престижных художественных училищ Москвы — «Памяти 1905 года» — и успешно его окончила. Правда, получать высшее образование все-таки решила в спецвузе: ей показалось, что нагрузки Суриковского института будут для нее слишком тяжелыми.

Сейчас у Маши есть все, о чем может мечтать тридцатилетняя женщина, — дружная семья, непоседа-сынишка, интересная учеба и работа (она занимается рисованием с маленькими пациентами Центра по реабилитации и восстановительному лечению детей-инвалидов). Она понимает, что главная заслуга в этом — ее родителей. «Я была очень активным ребенком, — вспоминает Маша, — и родители ни в чем мне не отказывали. Мы вместе ходили в походы, гуляли, ездили на экскурсии. Даже на лошадь я впервые села не где-то в спецгруппе, а в деревне, где мы с мамой отдыхали. Когда я увлеклась рисованием, папа — театральным художником — поначалу был против: он считал, что такая тяжелая профессия мне не подходит. Но когда он увидел, что это — не пустая забава, то помог мне найти хорошего педагога».

Одним словом, Маша — блестящий пример естественной, не подстегиваемой никакими льготами интеграции инвалида в общество. Может быть, поэтому родители детей-инвалидов засыпали ее самыми неожиданными вопросами, вплоть до того, как организовать занятия верховой ездой. Им казалось, что человек, нашедший верный путь в жизни, сможет разрешить все их сомнения... Нерешенные вопросы наверняка остались, и все же Машин пример помог многим из них поверить в то, что и у их детей жизнь может сложиться удачно.<sup>9</sup>

<sup>9</sup> В судьбе Марии по-прежнему все нормально. Она сама уже профессионально занимается верховой ездой, руководит ИЗО-студией.

## Картинка четвертая. В поисках нормы.

Несмотря на то, что на конференции прозвучало немало интересных докладов и сообщений, главными были все же не они, а время от времени возобновляемая организаторами дискуссия на тему: «Что есть норма в воспитании и образовании детей-инвалидов?» Предметом обсуждения стали предложенные сотрудниками лаборатории проектирования инновационного образования для детей с особенностями развития и инвалидностью ИПИ РАО О.Н. Ертановой и В.К. Зарецким три образовательных траектории детей с особенностями развития и инвалидностью, обобщающие все возможные пути развития ребенка.

Первая траектория, по терминологии авторов, — «биологическая». Ребенок-инвалид, растущий либо в детдоме, либо в семье, обеспечен всем необходимым для поддержания жизни, но его интеллектуальное развитие пущено на самотек, а навыки самостоятельной жизни не формируются вообще. Как правило, такие инвалиды живут сравнительно недолго и совершенно не приспособлены к независимому существованию.

Вторая траектория — «социокультурная». В ее рамки укладывается большинство лечебных учреждений и спецшкол. Здесь ребенок развивается гораздо лучше, он овладевает обычным для своего возраста и уровня интеллекта объемом знаний, а впоследствии может получить профессию и начать самостоятельную жизнь. Но активное участие ребенка в определении собственной судьбы здесь не поощряется, — следовательно, выходя из-под опеки спецобразования, молодые люди часто оказываются не подготовлены к самостоятельному принятию решений, и при неблагоприятном стечении обстоятельств легко скатываются на «биологический» уровень существования.

По мысли разработчиков, лишена недостатков только третья, «экзистенциальная» траектория. Развиваясь по этой траектории, дети постоянно, в меру своих сил и возможностей, участвуют в решении конкретных жизненных задач. Конечно же, чем младше ребенок, чем тяжелее его заболевание, тем большую долю ответственности в принятии решения вынуждены брать на себя родители и специалисты. Но они никогда не делают того, что в состоянии выполнить сам малыш, тем самым непрерывно увеличивая степень его готовности к независимой жизни.

Разумеется, подавляющее большинство участников конференции поначалу высказались за принятие в качестве нормы третьей, «экзистенциальной» траектории. Но вскоре выяснилось, что не все так просто. Ведь эта траектория предъявляет очень высокие требования

и к родителям, и к специалистам (врачам, педагогам, психологам, реабилитологам), и к самому ребенку. А в России далеко не в каждом райцентре есть специалист, способный объяснить издерганной маме, что происходит с ее малышом, и чем она может ему помочь. Далеко не все родители, даже получив грамотную консультацию, способны подчинить свои эмоции и интересы делу полноценного воспитания ребенка-инвалида. Кроме того, одно из основных правил движения по этой траектории гласит, что все решения должны приниматься вместе с детьми. Но что делать, если ребенок, в силу особенностей своего характера или уровня интеллекта, упрямо не хочет (или не может) принять правильное решение? И можно ли вообще считать нормой то, что по сути является идеальным путем развития любого ребенка?..

Вопросам и размышлениям не было конца. Участники конференции в итоге так и не решили, что считать нормой. Многие из них, в том числе умудренные опытом педагоги, говорили, что раньше никогда не задумывались над этой проблемой, и ее обсуждение позволило им по-новому оценить собственную деятельность. Мне же показалась правильной точка зрения А.И. Бороздина, который отметил, что главное — не то, по какой траектории ведут ребенка, а то, что, начавшись в младенчестве на «биологическом» уровне, рост его личности не должен прерываться. У детей с особенностями в развитии некоторые процессы замедлены или даже приостановлены, но никто не даст гарантии, что их невозможно «раскрутить» до среднестатистического уровня. Главное — создать для этого оптимальные условия.

1998

## «ЦВЕТИК-СЕМИЦВЕТИК» И ДРУГИЕ ШКОЛЫ

Еще в середине 90-х годов в Великом Новгороде сложилась уникальная система учреждений для детей с ограниченными возможностями. Ядром этой системы по праву могут считаться негосударственный Центр-школа «Цветик — семицветик»<sup>10</sup> и реабилитационный центр «Виктория». У них сходная судьба. Оба организованы по инициативе родителей детей-инвалидов, которую поддержали областное правление Всероссийского общества инвалидов (ВОИ) во главе со С.И. Агеевым и городская администрация. Оба работают с детьми, страдающими самыми разными заболеваниями, и потому могут служить примером учреждения нового, интеграционного типа. И даже расположены они в одном здании, в помещении бывшего детского сада.

Школа «Цветик-семицветик» выросла 4 года<sup>11</sup> назад из объединения родителей, дети которых обучались на дому. Не удовлетворенные ни качеством знаний, ни узостью круга общения своих ребят, они решили учить их не поодиночке, а вместе. Для проведения занятий родители нашли опытных педагогов (в основном — пенсионеров), которые заинтересовались этой идеей. Опыт оказался удачным, и школе выделили помещение. Заботу о материальном благополучии нового учебного заведения разделили государство, которое оплачивает работу учителей по нормативам надомного обучения, ВОИ и спонсоры.

<sup>10</sup> В 2003 году школе исполнилось 10 лет.

<sup>11</sup> Статья написана в 1997 году.

Сейчас в «Цветике-семицветике» учится 121 ребенок с самыми причудливыми «букетами» диагнозов. Для того, чтобы обучение было успешным, здесь, по словам директора Н.А. Охапкиной, «разработана иная, нежели в массовой школе, система учебного плана, нагрузок и учебного расписания». Классы очень маленькие — от двух до шести учеников, что позволяет подобрать свой «ключик» к большинству детей. Если ребенку, в силу его заболевания (например, слабого зрения), трудно усваивать отдельные дисциплины в классе, он переводится на смешанную форму обучения, посещая только те уроки, где у него не возникает особых проблем, а остальные предметы изучая с учителями индивидуально. (Таких ребят в школе 17.) Кроме того, 13 детей с особенно тяжелыми формами заболеваний обучаются индивидуально (двое из них ходят в школу, а к 11 учителя приходят на дом). Но и эти ребята не оторваны от школьной жизни. Во-первых, они посещают школьные утренники, занимаются в кружках, и поэтому в школе у них есть друзья. А во-вторых, в «Цветике-семицветике» есть занятия, на которые приезжают все ученики, — уроки труда, музыки и этики.

Хорошему качеству усвоения знаний здесь, по мнению педагогов, способствует также разноуровневость и разнотемповость учебы. Обучение в школе ведется по трем вариантам программ — ценовому, коррекционно-развивающему и специально-коррекционному. Первые два варианта основаны на программе массовой, третий — на программе вспомогательной школы. При этом ученик, в соответствии с уровнем успеваемости, может переводиться с одного варианта обучения на другой. Решена здесь и проблема «второгодников». Если ребенок из-за своего заболевания или пропусков по болезни не укладывается в стандартные сроки усвоения программы, для него разрабатывается специальный график, вплоть до двухгодичного обучения в одном классе.

Особое внимание в этой школе уделяется трудовому обучению. Это и понятно, ведь многие выпускники столкнутся с трудностями при устройстве на работу. Большинство помещений школы расположены на втором этаже, а оба класса труда — на первом, чтобы сюда легко могли попасть даже колясочники. Да и сами уроки — не такие, как в обычных школах. По словам одного из учителей, Валентины Владимировны, «обычная программа по труду не ориентирована на конкретного ребенка, не способствует его социализации. В нашей экспериментальной программе соединены такие дисциплины, как трудовое обучение, ИЗО и народные промыслы. Если же ребенок, в силу своего заболевания, не может освоить эту программу, для него разрабатывают индивидуальный план занятий. (Например, девочка, у которой сильно поражены руки, успешно учится плести макраме.)»

На уроках труда малыши и девочки шьют, вяжут, овладевают основами различных видов декоративно-прикладного искусства и русских народных промыслов (фриволите, плетение из бересты, инкрустация соломкой, лоскутная техника, глиняная игрушка, вышивка, кружевоплетение, роспись в стиле «гжель» и «хохлома»). Мальчики постарше, как правило, осваивают «мужские» ремесла — вытачивают на станках из дерева изящные и удивительно легкие чашки и вазочки, делают скалки, разделочные доски, которые украшают резьбой и выжиганием. Кроме того, ребята сами изготавливают резцы для резьбы по дереву. В июне для желающих проводится производственная практика, во время которой ученики с удовольствием совершенствуются в избранном ремесле.

Учитель труда для мальчиков Виктор Васильевич считает, что его уроки «нужны для того, чтобы ребенок не растерялся в жизни. Даже с такими тяжелыми заболеваниями, как ДЦП, ребята могут овладеть каким-то ремеслом, которое в дальнейшем будет их кормить». И в самом деле, работы школьников бойко раскупаются на выставках-продажах, а некоторые из ребят (например, десятиклассник Сережа Михайлов, серьезно занимающийся инкрустацией соломкой), уже сейчас работают на высоком профессиональном уровне.

Большая работа ведется здесь по сохранению и укреплению здоровья учеников. Особое внимание уделяют профилактике таких широко распространенных среди школьников заболеваний, как близорукость и искривление позвоночника. Во всех классах висят таблицы-тренажеры для уменьшения утомляемости глаз, а на некоторых партах стоят необычные деревянные подставки — «конторки». Дело в том, что большинство ребят учится в режиме «динамических рабочих поз»: часть урока они занимаются, как обычно, сидя за партой, а часть — стоя за конторкой. Кроме того, все ученики время от времени проходят курсы витаминно- и фитотерапии.

Многие ученики «Цветика-семицветика» страдают различными расстройствами речи, поэтому в школе есть класс логопедии. Коррекционную программу для каждого ученика составляют вместе учитель, логопед и психолог. В арсенале логопеда Маргариты Евгеньевны — не только упражнения для артикуляционного аппарата и дыхания, но и большое количество пособий для развития мелкой моторики и мышления. (Как известно, эти процессы тесно связаны с развитием речи.) Чтобы дети замечали собственные ошибки, используется аппарат-наушники для изучения иностранных языков, позволяющий лучше слышать свою речь. А совсем недавно в школе появилась новая компьютерная программа по логопедии московской фирмы «Дельта»...

Читая мой рассказ, многие родители детей-инвалидов с завистью вздохнут: «Не школа, а сказка!» К их восхищению присоединяются и сами ученики, например, слабослышащий семиклассник Максим, который раньше ходил в массовую школу и считает, что «здесь легче и лучше учиться». Но есть в школе и ряд проблем. И, по крайней мере, одна из них в будущем может, на мой взгляд, обернуться серьезными трудностями при адаптации воспитанников к обычной жизни.

Корни этой проблемы — в несовершенстве образовательной системы, а именно — в отсутствии в небольших городах, таких как Новгород, сети необходимых спецшкол. В результате этого на надомное обучение переводятся не только тяжелобольные дети, но и те, кого родители, по тем или иным причинам, не хотят отдавать в интернат далеко от дома, откуда дети могут приезжать только на каникулы.

Поэтому в «Цветик-семицветик» попали ребята, очень разные по своему физическому развитию. Школа же, в соответствии с официальными медицинскими показаниями, работает по нормативам надомного обучения, где предельная нагрузка на старшеклассника — 24 урока в неделю, включая необязательные. (Для сравнения: в интернате для детей с ДЦП предельная нагрузка — 35 уроков в неделю, и уменьшение ее возможно лишь для отдельных учеников по рекомендации врачей.) Сокращен и объем изучаемого материала, так что для старшеклассников, готовящихся к поступлению в вузы, приходится вводить спецкурсы.

Вот и получается, что если одни дети с трудом выдерживают 4-5 уроков в день, то другие, несмотря на пропуски по болезни, учатся без особого напряжения, вполсилы. Возникает вопрос: как перенесут эти ребята резкое (в полтора-два раза) увеличение нагрузок, которое неизбежно при поступлении в любое профессиональное учебное заведение, включая специализированные? Ответа на этот вопрос у руководства школы пока нет: первый выпуск состоится в будущем году. Но, ориентируясь на 35-летний опыт работы московской школы-интерната № 17 для детей с ДЦП, можно сказать, что трудности и срывы здесь неизбежны. Думается, что статус негосударственной школы позволит ее руководству решить эту проблему и вести индивидуальную работу не только по уменьшению, но и по увеличению нагрузки в зависимости от возможностей ребят.

Другие проблемы связаны с непригодностью здания. Узкие лестницы бывшего детского сада невозможно переоборудовать под пандусы для колясочников, даже внести по ним ребенка на второй этаж — задача не из легких. Это, безусловно, ограничивает возможности их обучения в классе. Тесновато и самой школе. Сейчас она работает в две смены,

удовлетворяя потребности города. Но что будет, если кто-то еще из 300 семей, имеющих детей-надомников, захочет отдать их в школу?..

В школе есть собственный тренажерный зал, но очень маленький. Дети занимаются здесь по желанию, с согласия родителей. Ребята могут приходить сюда на переменах и в свободное время. Кроме того, на переменах в холл выносят обручи, скакалки для малышей. (В мяч поиграть уже негде.) Все это способствует воспитанию у ребят потребности в подвижном образе жизни.

Но большинство лечебно-коррекционных занятий проходит не в самом «Цветике-семицветике», а в центре реабилитации «Виктория», расположенном на первом этаже того же здания. Благодаря договору школы и Центра, все ученики находятся под постоянным контролем врачей, два часа в неделю занимаются лечебной физкультурой и регулярно получают необходимое лечение.

Городской опорно-экспериментальный реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Виктория» (таково его полное название) моложе школы — ему всего два года. Это — муниципальное учреждение: его создал городской Комитет по социальным вопросам. Кроме того, Центру помогает финансами Министерство труда и соцзащиты России.

В «Виктории» состоят на учете все дети-инвалиды города, а постоянно наблюдаются и лечатся 395 детей с самыми разными заболеваниями. Его директор Л.В. Козлова подчеркивает: «основная задача Центра реабилитации — максимально эффективно поддержать детей с проблемами в умственном и физическом развитии и их родителей». Поэтому здесь есть не только диагностические и лечебно-оздоровительные кабинеты, но и творческие мастерские, и даже музыкальный зал. В Центре созданы 3 отделения: медико-педагогической, социально-педагогической и психотерапевтической реабилитации. В его штате — педиатр, психиатр, физиотерапевт, ортопед, невропатолог, реабилитолог, педагоги, воспитатели, социальные работники. Как и в «Цветике-семицветике», здесь практикуется индивидуальный подход к детям: некоторые пациенты нуждаются только в медицинской помощи, кому-то надо помочь освоиться в обществе, большинству же необходима и медицинская, и социальная поддержка.

Необычная для реабилитационных центров форма деятельности, которая успешно развивается в «Виктории» — создание групп дневного пребывания для детей с глубокой умственной отсталостью. (Сейчас их посещают 114 ребят в возрасте от 6 до 18 лет, поведение которых не опасно для окружающих.) Значение этой программы трудно переоценить, ведь речь идет о детях, признанных необучаемыми, которые

с трудом общаются даже с родителями, часто не умеют говорить и совершать элементарные санитарно-гигиенические процедуры. Отказываясь сдать такого ребенка в дом-интернат, родители взваливают на себя огромную ношу, не получая при этом никакой помощи от государства. С созданием этих групп у мам появилась возможность устроиться на работу или просто выйти из дома к знакомым, а у детей — возможность общения и развития под контролем опытных врачей и педагогов.

Первая задача сотрудников Центра — привить своим пациентам навыки самообслуживания, научить их ориентироваться в мире повседневных вещей и тем самым помочь достичь максимально возможного уровня самостоятельности (хотя бы в пределах квартиры). На это направлены упражнения по развитию речи, органов восприятия, двигательной сферы, мышления, эмоционально-личностных качеств. Те же, кто находится на более высокой ступеньке развития, учатся рисовать, лепить, шить, вязать, плести макраме. Некоторые ребята делают работы высокого качества. Например, семнадцатилетняя Алла Бахарева, отчисленная за неуспеваемость из вспомогательной школы, отлично вяжет спицами и крючком.

Большинство пациентов «Виктории» нуждается в медицинской реабилитации. В арсенале Центра — массаж и гидромассаж, различные физиопроцедуры, фитолечение, иппотерапия (лечение верховой ездой), залы для занятий ЛФК, оборудованные на хорошем европейском уровне. Здесь есть разнообразные тренажеры, яркие мячи самых разных размеров, горки для тренировки равновесия, сухой бассейн и микробатут. Несмотря на нехватку средств, Центр старается приобретать для своих пациентов новые разработки. Одна из последних покупок — несколько костюмов «Адели» («костюм космонавта») для лечения нарушений опорно-двигательной системы. Большинство ребят приезжает на процедуры, а для тех, кому это трудно, работают двухнедельные санаторно-оздоровительные группы. Все виды лечения и социальной реабилитации, о которых шла речь, бесплатны, как, впрочем, и учеба в «Цветике-семицветике».

Школа «Цветик-семицветик» и реабилитационный центр «Виктория», на сегодняшний день, решили в Новгороде проблему обучения и реабилитации детей-инвалидов, оказавшихся за пределами традиционной системы образования. Но и сама традиционная система не осталась без внимания властей. За последние 4 года к уже существующим школе для детей с нарушением интеллекта и комплексу «детский сад — школа» для детей с ДЦП прибавились Школа-центр педагогической реабилитации (5–9 классы), школа для детей с задержкой

психического развития, школа для детей и подростков с девиантным поведением, еще два комплекса «детский сад — школа» (для глухих и слабослышащих ребятишек и для детей с ДЦП) и 59 специализированных классов в массовых школах. Сложившуюся систему дополняет физкультурно-оздоровительный комплекс «Фея», в котором ребята с различными проблемами в развитии могут заниматься спортом.

Опыт новгородцев, своими силами создавших эту систему, — хороший пример для других российских городов, особенно небольших. Будем надеяться, что он будет подхвачен по всей России.

1997

*2006 год. Сегодня «Цветик-семицветик» по-прежнему имеет статус негосударственного образовательного учреждения. Работает и «Виктория», несколько лет назад пережившая тяжелое испытание из-за имущественного скандала с бывшим спонсором.*

# МНОГО ИНТЕРНАТОВ, ХОРОШИХ И РАЗНЫХ

Центр-школа «Цветик-семицветик» стал одной из первых в стране школ, отличных от учебных заведений «советского» типа для детей с особенностями развития. Сегодня они — уже не редкость. Как правило, такие школы по-прежнему возникают по инициативе родителей тех ребят, которые не вписываются в рамки стандартной образовательной системы. Интересно, что значительная их часть, особенно в крупных городах, становится интернатами, хотя не только в мире, но в последнее время и в России эта форма образования считается анахронизмом. Почему? Попробуем разобраться в этом вопросе, сравнив три государственных московских интерната для детей с ДЦП — «традиционный» № 17, школу-интернат для колясочников № 20 и Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Детская личность»<sup>12</sup>.

Начну с личных наблюдений.

Большинство сотрудников интернатов никогда не бывали на месте своих воспитанников; очень немногие его выпускники возвращаются работать в эту систему. Я — из числа последних, следовательно, мой опыт отличен от опыта большинства коллег.

<sup>12</sup> В статье использованы фрагменты моих интервью с директорами школы-интерната № 20 Викторией Игоревной Николаенко и центра «Детская личность» Ларисой Борисовной Будановой.

Я пришла в школу-интернат № 17 на должность директора школьного музея. Одной из первых моих работ стало создание базисных выпускников. Неожиданно я выяснила, что у большинства из них жизнь сложилась далеко не так успешно, как у меня. Многие не работали, значительная часть после интерната нигде не училась. Да и нынешние ученики оказались совсем не такими, какими я помнила своих одноклассников. Их было трудно расшевелить, заинтересовать, а заставлять я не хотела. Но еще трудней было добиться выполнения добровольно выбранного поручения: казалось, отходя от меня, дети начисто забывали все обещания. Единственное, что сближало их с нами — желание как можно быстрее уйти из интерната.

Впрочем, вскоре я поняла, что изменились не ученики, а я сама. Осознав это, я прежде всего постаралась понять, куда я попала, и что нужно делать, чтобы моя работа была во благо ребятам.

Прежде всего, я увидела: если учеба в интернате действительно позволяет многим детям лучше усвоить школьную программу, то жизнь в нем оказывает на них негативное влияние. В чем оно заключается?

Независимо от желания сотрудников, в любом интернате формируется искусственная среда жизнедеятельности. Большинству воспитанников последствия ДЦП не причиняют повседневных страданий, они полностью самостоятельны в быту, — и поэтому, находясь среди себе подобных, чувствуют себя практически здоровыми и поддерживают тех, кто болен сильнее их. Учителя и воспитатели согласуют свои требования с возможностями каждого ребенка, порой занижая их. Это, как отмечают сторонники интернатов, защищает ребенка-инвалида от повседневного стресса, вызванного сознанием собственной неполноценности, и позволяет ему раскрыться. Но при этом упорно не замечается обратная сторона медали: без общения со здоровыми сверстниками ребенок не может понять, что у него получается хуже, а в чем он способен их догнать и, может быть, даже перегнать. (С этой точки зрения, чем тяжелее болен ученик, тем в более благоприятную обстановку он попадает в интернате.) Проведенное среди старшеклассников анкетирование показало, что большинство ребят либо резко занижает свои возможности, либо, напротив, не видит их границ. Яркий пример: девушка с тяжелым заиканием мечтала стать психологом и, несмотря на уговоры, попыталась сдать документы в мединститут. (Разумеется, их не приняли.) Одновременно часть подростков, наблюдая за отношением педагогов к себе и своим товарищам, приходит к выводу, что и в дальнейшем им должны создавать благоприятные условия для жизни и работы.

Еще одной особенностью жизни в интернате является практически полное отсутствие у воспитанников возможности планировать свой



день. Даже время, отведенное режимом дня для отдыха (полтора часа после обеда и час после ужина), они должны проводить либо на кружке, либо гуляя группой вместе с воспитателем. Именно этим объяснялась забывчивость моих активистов: они просто не умеют жить по часам, помня, и то не всегда, только о самых любимых занятиях.

Воспитанники проводят в школе 5 дней в неделю — с понедельника по пятницу. На 10–12 лет учебы семьей ребенка фактически становится класс. Его связи с родными порой нарушаются до такой степени, что главными советчиками становятся не мама с папой, а педагоги и одноклассники. Пребывание в интернате разрывает и без того непрочные связи детей со сверстниками по месту жительства, а постоянное принудительное нахождение в коллективе не способствует развитию умения налаживать и поддерживать дружеские отношения. В результате многие выпускники, особенно те, кто не пошел учиться или работать, оказываются в полном одиночестве, иногда теряя из-за неумения общаться даже школьных друзей.

Весьма специфичен и быт интерната. Ребенок должен уметь есть, одеваться, соблюдать правила личной гигиены, заправлять кровать, содержать в порядке личные вещи и рабочее место. И хотя многих первоклашек приходится этому учить, исправляя ошибки не в меру заботливых мам и бабушек, ко второму классу основы самообслуживания большинство ребят осваивает. И... остаются на том же уровне до окончания школы. Им не надо готовить, мыть пол и посуду, ходить в магазин, стирать, чистить обувь, гладить одежду, приглядывать за младшими братьями и сестрами... Мне могут возразить, что дети в состоянии освоить все эти операции в каникулы. Но не стоит забывать, что, во-первых, ребятам с больными руками любое новое действие нужно ежедневно закреплять, а во-вторых, родители порой даже не знают, что может и чего не может их дитя, и на всякий случай освобождают его от любых дел по хозяйству. (Личный пример: хотя меня мама отнюдь не баловала, зажигать газ, чистить картошку, печь блины и делать многие другие вещи я училась тайком от нее.)

Изменить жизненную среду в интернате можно только одним способом — его упразднением. Впрочем, ситуация не столь драматична, как кажется на первый взгляд. Сила воздействия среды на конкретного ребенка во многом зависит от его характера. Деятельные, активные натуры, как правило, легко преодолевают неблагоприятное влияние и (часто вопреки физическим данным) успешно учатся, работают, создают семьи и воспитывают детей. Но таких ребят немного. Большинство же охотно подчиняются условиям жизни в интернате,

требующим от воспитанника минимума волевых усилий. Поэтому приспособление к жизни в обществе дается им гораздо трудней.

Впрочем, познакомившись с работой «новых» московских интернатов, я поняла: недостатки этой формы далеко не всегда перевешивают ее достоинства. Есть немало детей, для которых, по крайней мере, в российских условиях, интернат остается наилучшей средой обитания.

Центр «Детская личность» специализируется на больных с активной формой эпилепсии и двигательными нарушениями, которые в традиционной системе образования вообще считаются необучаемыми. Его директор Лариса Борисовна Буданова подчеркивает, что обычное «школьное» расписание для нее неприемлемо: «Занятия у нас рассчитаны на целый день. Дети должны пройти полный курс реабилитации. Те, кто живут вблизи школы, могут уйти домой в 7 вечера. Просто обучение — это не у нас, это — в школе-интернате. Мы не можем гарантировать динамику развития ребенка, если он не посещает реабилитационных занятий. Ведь у каждого ученика здесь — свой коррекционный маршрут, своя реабилитационная карта. Мы отсчитываем количество занятий, которые он посетил, и на этой основе оцениваем их эффективность. А как иначе мы определим, что зависит от ребенка, что — от его заболевания, а что — от специалиста?»

Иная точка зрения на проблему интернатов у директора школы-интерната № 20 Виктории Игоревны Николаенко, которая считает себя их яркой противницей: «Школы для детей с отклонениями в развитии должны быть в каждом районе, чтобы мамы утром приводили учеников, а вечером забирали их домой. В них можно было бы делать классы для детей с различными заболеваниями. Интернат — вовсе не идеальное место учебы.

— *Значит, Вы — сторонница перевода таких ребят в массовые школы?*

— Идея хороша, были бы условия для ее реализации. Может сегодня обычная массовая школа обеспечить коррекционный процесс? Нет. Приспособлена она для колясочников? Нет. Есть в обычной школе специалисты, знающие основы спецпсихологии, дефектологии, обучения детей с двигательными нарушениями?..

— *Да они и со своими-то ребятами не всегда справляются...*

— В том-то и дело. Я видела, как работает эта модель на Западе: рядом с ребенком, имеющим отклонения в развитии, всегда есть специальный педагог, который помогает ему освоить материал, который учитель дает всему классу. Иначе, к примеру, ребенок с больными

руками просто не будет успевать записывать... И потом: вы же не посадите ученика с интеллектуальными нарушениями в обычный класс!

— *А председатель ассоциации «Даун-синдром» С.А. Колосков предлагает обучать ребят с синдромом Дауна в массовых школах.*

— Тогда мы потеряем этих детей, потому что без корректировки программ, без постоянного использования особых приемов учить большинство детей с серьезными отклонениями в развитии невозможно. Кто в массовой школе будет осуществлять наш главный принцип — индивидуальное, дифференцированное обучение? Кто будет разбирать каракули?.. Никто. Ведь мы рады, если ученик может хоть как-то писать. Не может держать ручку — пусть набирает на компьютере, лишь бы он смог показать свои знания. Вот если в массовой школе будет мощный коррекционный блок, открытый для всех детей с проблемами в здоровье, если будет штат логопедов и дефектологов, специальная мебель — тогда пожалуйста... Но это — очень затратная система».

В двадцатом интернате действительно есть все, что нужно для колясочников. Умелые строители сумели сделать то, что многие до сих пор считают невозможным: «вписать» в коробку стандартного детского садика пологий четырёхпролётный пандус и два лифта в придачу. В.И. Николаенко с гордостью говорит, что проблем с оснащением школы у нее нет. «Есть специальные джойстики, клавиатуры, головные мыши, сенсорные экраны... Нельзя говорить о школе для детей с тяжелыми нарушениями опорно-двигательного аппарата, не имея всего этого. Как мы тогда будем учить?..»

Отлично приспособлена под свой контингент и «Детская личность». Основное внимание здесь уделяется психологической поддержке. В штатном расписании центра есть не только психолог, но и нейропсихолог, патопсихолог, педагоги-психологи. «Возможно, наш “секрет” заключается в том, — размышляет Л.Б. Буданова, — что учитель ищет решение проблем не один, а на консилиуме, на круглом столе, вместе с дефектологом, нейропсихологом, врачами. Если у ребенка задето одно из полушарий, мы “идем” через другое, и учим его счету через музыку, через живопись»...

Классы в обеих школах совсем маленькие — 5–6 человек. Это позволяет реализовать индивидуальный подход к каждому ребенку. В «Детской личности» по индивидуальным планам учится 70% детей. Л.Б. Буданова поясняет: «У некоторых детей с очаговой формой эпилепсии нейропсихолог выявил ограничения некоторых функций головного мозга, связанные с органическими поражениями. Такой ребенок может свободно заниматься предметами гуманитарного цик-

ла — и с огромным трудом осваивать математику. В этом случае мы ни в коем случае не отправим его учиться во вспомогательный класс, а просто распишем программу по математике на 2–3 года вместо одного. Существует вероятность, что на каком-то этапе он даст рывок и в математике. Еще пример: у ребенка акалькулия, он никогда, сколько ни бейся, не поймет суть арифметических действий. Мы его тут же сажаем на калькулятор, потому что для нас главное, чтобы он освоил элементарные практические расчеты».

Сходный подход к учебе и в двадцатом интернате. «Прежде всего, — рассказывает В.И. Николаенко, — у нас есть 5 разноуровневых программ, которые мы, к тому же, модифицируем, исходя из возможностей каждого ученика.

— *Зачем так много?*

— Всё очень просто. Те, кто реально берет массовую программу, по ней и идет. Пример — нынешний пятый класс, который написал в конце года итоговую работу, по сложности не ниже, а возможно, и выше уровня массовой школы. Но «тянут»-то далеко не все. Давайте восстановим всю цепочку.

У детей с тяжелыми двигательными нарушениями, как правило, страдает речь и пространственная ориентация. Отсюда — отклонения в развитии памяти, концентрации внимания, мышлении. Мы создали в помещении на улице Зорге дошкольное отделение для детей 3–7 лет, где решаем проблему подготовки сложных детей к учебе. Там тоже своя программа. Дошкольный период очень важен в жизни ребенка, но именно в эти годы его развитием никто, кроме родителей, не занимается. В итоге многие возможности бывают упущены.

Порой дети с относительно сохранной психикой не могут освоить предметы абстрактного цикла (физику, химию). Зачем их этим грузить, номинально гнать программу? Лучше потратить эти часы на коррекцию двигательных нарушений, на развитие речи, на формирование коммуникативных навыков... С другой стороны, это же — не умственно отсталые, нельзя их загонять в рамки программы вспомогательной школы! Мы даем им основы знаний на том уровне, на котором они могут их освоить».

И тут возникает вопрос, как говорится, на засыпку: что же получит такой ученик по окончании школы?

Для педагогов «Детской личности» это вопрос, строго говоря, теоретический. Л.Б. Буданова подчеркивает: «пользуясь нестандартными средствами, мы даем стандартное образование». Однако центр не имеет лицензии на итоговую аттестацию, и потому ученики, которые реально усваивают массовую программу, раньше или позже

переводятся в другие школы. А В.И. Николаенко предлагает московским властям свою концепцию его решения: «Сейчас мы выступили с предложением о внесении изменений в структуру обучения детей с задержкой развития (речь идет о них). Мы хотим, чтобы за 10 лет они получили общее образование где-то на уровне семи классов и параллельно освоили какое-либо ремесло. Затем школа станет гарантом или, если угодно, заказчиком специальных рабочих мест для наших выпускников. Слава Богу, в июле прошлого года принят Закон о ремесленничестве. (Ведь к специалистам, которых выпускают колледжи и ПТУ, предъявляются свои требования, для наших ребят тоже не всегда приемлемые.) Подбор специальности у нас будет постепенным и строго индивидуальным: этот ребенок сможет заниматься гончарным ремеслом, тот — вэб-дизайном»...

Однако как бы ни различались подходы педагогов из двадцатого интерната и центра «Детская личность» к решению отдельных проблем, вместе они делают важное дело — дают возможность ребятам, замкнутым в стенах квартир, не только учиться, но и проявить себя в обществе сверстников. Так что интернат не ограничивает, а напротив, резко расширяет их возможности. Разумеется, только в том случае, когда весь его коллектив нацелен на развитие ребенка.

2006

# ЧЕЛОВЕК И ТВОРЧЕСТВО



# ТВОРЦАМ НЕ НУЖНО СНИСХОЖДЕНИЕ<sup>13</sup>

Многие сотни лет творчество давало людям равную возможность проявить себя. Известны сотни выдающихся художников, литераторов, композиторов, певцов и музыкантов (начиная с легендарного слепца Гомера), которым то или иное заболевание не помешало достичь высот мастерства. Но в сегодняшней России даже творчество оказалось разделенным на творчество вообще и «творчество инвалидов». Аргументы сторонников раздела до смешного просты: оказывается, произведение, созданное инвалидом, нужно оценивать не только по его художественному качеству, но и по тому, сколько сил затрачено автором на «преодоление недуга».

Инвалиды, пробуя себя в искусстве, относятся к этому нововведению по-разному. Большинство любителей и часть профессионалов рады каждой возможности показаться перед публикой и не слишком задумываются над тем, под каким «соусом» подаются их творения. Некоторые же, напротив, считают, что участие в «инвалидных» выставках и фестивалях унижает их достоинство. Впрочем, на то мы и взрослые люди, чтобы самим выбирать, где и с кем «тусоваться».

Беда в другом. В последние годы этот подход к творчеству с молниеносной быстротой распространился на детей-инвалидов с сохранным интеллектом. Еще 10–15 лет назад одаренность давала ребенку с проблемами в здоровье дополнительный шанс найти взаимопонимание

со сверстниками, укорениться в их среде. А теперь педагоги и активисты обществ инвалидов сразу же направляют его на специальные конкурсы и фестивали, число которых растет год от года. Считается, что эти мероприятия помогают участникам полнее реализовать свои возможности. Работа в спецшколе для детей с последствиями ДЦП подтолкнула меня к иному выводу.

Хорошо помню тихую истерику, которую закатили на одном из фестивалей наши юные художники. Почти все их рисунки попали на выставку, где висели на лучших местах, но призы и даже дипломы (дорого ли стоит бумажка?) были вручены другим авторам. Я знала, что большинство призеров — дети с тяжелыми нарушениями опорно-двигательного аппарата, психики или интеллекта, но объяснить ребятам, почему в этом конкурсе побеждает не самый талантливый, а самый слабый, было очень трудно. (Кстати, после этого случая некоторые дети бросили рисовать.) А на ежегодном московском фестивале воспитанников детдомов и школ-интернатов «Надежда» ансамбль народной песни нашего интерната постоянно получает дипломы лауреата, но... ни разу не был допущен к участию в гала-концерте<sup>14</sup>. Жюри готово отметить ребят, «преодолевших недуг», однако не хочет выпускать на сцену слишком много юных певцов, которые двигаются не совсем так, как другие.

Видно, организаторам подобных фестивалей невдомек, что дети, лишенные повседневных контактов со здоровыми сверстниками, до 14–15 лет не очень-то замечают свои болячки. Они просто живут, двигаясь, рисуя и играя так, как позволила им природа. Поэтому распределение призов с учетом «меры преодоления недуга» для них — вопиющая несправедливость. Поняв, как оцениваются их работы, ребята постарше либо отказываются участвовать в конкурсах, либо пытаются извлекать выгоду из своего заболевания. Так благое стремление взрослых поддержать детей-инвалидов для более развитых оборачивается психологической травмой, а у слабых воспитывает иждивенческое отношение к обществу.

Но двойная шкала оценок — не единственное изобретение сторонников обособления «творчества инвалидов». В последнее время в этой среде стало модно говорить о «социальной адаптации инвалидов через творчество», иными словами — через занятия инвалидов в различных студиях и кружках. Их главную цель можно определить известной половицей «Чем бы дитя ни тешилось, лишь бы не плакало»: считается, что занимаясь творчеством, человек, независимо от результатов своей

<sup>13</sup> Опубликовано в журнале «Внешкольник», 2000, № 11.

<sup>14</sup> В последние годы ситуация, к счастью, выправилась.

работы, «интегрируется в общество» и «обретает смысл жизни». Иногда студии устраивают выставки-продажи изделий, но и в этом случае, по признанию организатора подобных «мероприятий», они больше рассчитывают на пожертвования, чем на интерес покупателей. При таком подходе творчество из способа самовыражения превращается в средство привлечения внимания к человеку: «Смотрите, такой больной, а рисует (вышивает, поет, пишет стихи...)». На этот путь особенно часто толкают тяжелобольных подростков. Как же складывается их судьба?

Надя<sup>15</sup>, страдающая довольно тяжелой формой ДЦП, в выпускном классе вдруг стала писать стихи, для начинающей — очень неплохие. Учителя горячо поддержали девушку, и после окончания школы она посвятила себя поэзии. За последние 7 лет вышло несколько сборников ее стихов, есть рецензии в прессе. Многие считают это успехом, не обращая внимание на то, что основан он не на таланте (Надежда пишет на хорошем любительском уровне), а на фанатичном стремлении мамы помочь дочери любыми средствами. Именно она, раз и навсегда поверив учителям, находит спонсоров, оплачивающих издание сборников; именно она познакомилась с журналистами и создала вокруг Нади кружок поклонниц (в основном — дам своего возраста). Что будет с «успехом» дочери, когда мамыны силы иссякнут, предсказать нетрудно. К сожалению, в нужный момент рядом с этой семьей не оказалось человека, который помог бы девушке критически оценить свое творчество и, может быть, действительно стать профессиональным поэтом или переводчиком.

Между тем, миф о ее успехе в родной спецшколе никто не подвергает сомнению. И когда еще одна старшеклассница с тяжелым поражением рук и речи начала писать стихи, сотрудники посоветовали ей брать пример со Надежды. Но Катя чувствовала, что ее стихи несовершенны, и неумеренная похвала повергла ее в уныние. «Значит, я ни на что больше не годна», — угадала она «приговор» взрослых.

Девушка пришла за советом ко мне — человеку пишущему и, к тому же, тоже инвалиду. С самого начала я не скрывала своего отношения к ее стихам, но Катя переносила жесткую критику на удивление спокойно. К тому же, некоторые стихотворения оказались вполне приличными и были напечатаны в двух сборниках творческих работ школьников и студентов Обручевского района Москвы. Вместе с преподавателем информатики нам удалось опровергнуть мнение девушки, будто поэзия — единственно возможное для нее «дело». Мы убедили ее поработать на компьютере, настроив его на управление «одним пальцем». Ока-

залось, что набирать текст Кате легче, чем писать. Через три месяца индивидуальных занятий по 1–2 часа в неделю она освоила текстовый редактор и даже помогла оформить стенд в классе.

*2006 год. Школа позади. Подобрать подходящую профессию Кате было непросто. Год она просидела дома, активно осваивая интернет. А потом сама (!) нашла дистанционную форму обучения в университете печати, успешно сдала экзамены и сегодня уже перешла на третий курс.*

\* \* \*

Итак, в идее обособления творчества детей-инвалидов гораздо больше «минусов», чем «плюсов». Почему же число ее сторонников неумолимо растет? Причина одна — нормальная человеческая жалость. Каждый, кто сталкивается с ребенком-инвалидом, инстинктивно стремится уберечь его от трудностей. Но если мы в своей работе начнем руководствоваться этим чувством, то не поможем детям, а напротив, ограничим возможности их развития. Повторюсь: если взрослому здоровому человеку кажется, что какое-то действие дается ребенку с трудом, это вовсе не значит, что так оно и есть на самом деле, особенно — когда речь идет о любимом занятии, творчестве. Поэтому не нужно подходить к нему с готовой оценкой; лучше помочь ребенку самому разобраться в достоинствах и недостатках своих творений, сравнив их с работами других детей. Сделать это легче, если ребенок с проблемами в здоровье вместе со сверстниками занимается в кружке или секции, на общих основаниях участвует в конкурсах и фестивалях.

...Двадцать лет назад мы, двое восьмиклассников из школы-интерната для детей с ДЦП, попали в удивительную атмосферу Московской детской художественной школы № 3, педагоги которой умело сочетали требовательность с дружеской поддержкой. Нас приняли в школу в порядке исключения, а сейчас такие случаи, к счастью, уже не редкость. Например, во Дворце творчества юных города Пермь с 1991 года работает специальная программа по привлечению к занятиям детей-инвалидов. В беседе с корреспондентом пермской газеты «Здравствуй!» ее руководитель Т.А. Смышляева вспоминала, что во время первой встречи «и у детей, и у педагогов были круглые глаза». Однако разработчиков программы это не смутило, благодаря чему «сегодня дети-инвалиды уже не вызывают такого шока ни у сотрудников, ни у воспитанников ДТЮ. И мы с полным основанием

<sup>15</sup> Имя изменено.

говорим, что наконец-то возможности детей действительно выравниваются. Здоровые дети потянулись к своим сверстникам, неуверенно держащим равновесие, чтобы помочь им удержаться. И не только — чтобы суметь больше рассказать о себе и одновременно узнать о том, как это — быть инвалидом...»

Надеюсь, не за горами время, когда появление ребят с проблемами в здоровье в любом кружке будет нормой, не ограниченной рамками особых программ.

2000

## «У МЕНЯ СТРАХ ПЕРЕД ЭТИМ РЕБЕНКОМ...»

Выставки рисунков детей-инвалидов, как и разговоры об их фантастических талантах, давно стали общим местом (по крайней мере, в инвапрессе). Поэтому меня заинтересовало необычное мероприятие, организованное обществом инвалидов «Коньково» (Москва), управой района «Коньково», Управлением культуры Юго-Западного округа столицы и Государственной художественной галереей «Беляево». Кроме открытия выставки работ юных художников из спецшколы-интерната № 17 для детей с ДЦП, в программе значился Круглый стол «Творческая реабилитация детей-инвалидов»...

Сначала все шло по традиционному сценарию: приветственные речи председателя ОИ «Коньково» Ю.Ю. Захарова и одного из инициаторов выставки, члена того же общества А. Ваняна, довольные и чуть смущенные от всеобщего внимания лица ребят, трогательные слова благодарности их воспитателя... Но вскоре детей увели к праздничному столу, и взрослые, сразу посерьезнев, перешли ко второму пункту повестки.

Круглый стол открыла ведущий специалист Управления культуры ЮЗАО Т.А. Сенаторова. Для начала она поделилась своими впечатлениями от поездки в Европу, где, как известно, дети-инвалиды учатся вместе со здоровыми. Затем последовала трогательная история о том, как на одном из мероприятий для детей-инвалидов в Музыкальном

театре имени Н.И. Сац был проведен опрос: «Чего хотят юные гости театра?» Выяснилось, что около 500 ребятишек хотят учиться рисовать, но ни они, ни их родители не знают, куда податься. «Надо изыскивать любую возможность, чтобы мечта этих детей смогла исполниться, — подытожила она и обратилась к собравшимся: — Чем мы сможем им помочь?»

В маленьком зальчике повисла гнетущая тишина. Прервать ее решилась только заместитель главы управы «Коньково» Л.А. Харлан, которая бодро объявила, что есть «единая программа помощи таким детям», и единственная проблема — в том, чтобы наиболее эффективно ее реализовать. В ответ Александр Ванян сразу «подбросил» ей идею создания в районе (или округе — как получится) Центра творческой реабилитации инвалидов.

Однако обсуждение проектов неожиданно было прервано выступлением Владимира Зайченко, молодого человека с ДЦП, программиста-профессионала. Он рассказал о своих, пока безуспешных, попытках создать компьютерную студию для занятий полиграфическим и веб-дизайном, в которой инвалиды смогли бы не только реализовать себя, но и прилично зарабатывать. «Пока мы не можем даже зарегистрировать общественную организацию», — с горечью констатировал он.

Тревожная нота прозвучала и в выступлении педагога «Центра лечебной педагогики» Ольги Волковой: «Наша общественная организация работает с 1989 года. Большинство подопечных — дети, которых называют необучаемыми. Тем не менее, у нас они овладевают множеством ремесел. Я, например, веду студию керамики. У центра крайне тесное помещение, но, сколько мыни обращались в Управление образования, нам отказывают, ссылаясь на то, что не знают, какой статус должен быть у учреждения, которое занимается с такими детьми. “Придумаете статус — тогда приходите”, — вот и весь ответ...»

Только после этого в разговор вступили руководители детских художественных студий Юго-Западного округа, то есть те, к кому в первую очередь обращалась Т.А. Сенаторова. Особенно эмоциональным было выступление директора галереи «Изопарк» А. Орловского. «У меня страх перед таким ребенком, — признался он. — Я смотрю на эти работы и вижу: они сделаны на очень хорошем студийном уровне. Но как педагог достиг таких успехов, какими приемами он пользовался? Чего ждать от ребенка с тем или иным заболеванием, — я не знаю. А ведь у нас, как у врачей, главное — не навредить».

Тем не менее, выяснилось, что многие педагоги уже работают с детьми-инвалидами. Например, в Центре культуры и досуга «Лири», что в Южном Бутове, таких ребят около 20. Однако в основном это —

дети с диабетом, астмой, заболеваниями сердца. «К тому же, учет их затруднен, — отметила руководитель Центра Л.Н. Коханова. — Родители не хотят афишировать их инвалидность, чтобы не осложнять отношения со сверстниками». Зав. отделом детского центра «Исток» М. Назаров рассказал о двух своих учениках со сходным психоневрологическим заболеванием: один легко прижился в своей группе, а другой — нет. «Просто ребята в группах подобрались разные. А педагог один на класс, и он не всегда может скорректировать отношение здоровых детей к инвалиду. Тем более, что оно часто идет из семьи».

Итак, даже интеграция детей, чья инвалидность не бросается в глаза, связана с определенными сложностями. Что же тогда говорить про ребят с нарушениями опорно-двигательного аппарата или интеллекта? Руководитель изостудии «Кроха» Е.Я. Коршунова осторожно заметила, что включать их в обычные группы очень сложно, так как «процесс их обучения растянут во времени», а педагог ждать не может. А Т.В. Козлова из студии «Сирин» сформулировала два принципа, которые должны соблюдаться, если в группе занимается ребенок-инвалид: во-первых, с детьми должны работать одновременно два педагога, во-вторых, желательно, чтобы на занятиях присутствовал родственник ребенка. Впрочем, все сошлись во мнении, что главная проблема для детей с ДЦП и сходными заболеваниями — непригодность помещений. Поэтому, например, педагоги клуба «Надежда» создали кружки в близлежащих школах-интернатах, хотя предпочли бы работать на своей территории. Но даже при наличии средств сделать доступным их помещение невозможно...

Вообще финансы — это особая тема разговора. В ответ на идею Е.Я. Коршуновой разработать совместно с медиками и психологами специальные программы для занятий с детьми-инвалидами, Т.А. Сенаторова предложила писать заявки на гранты. Но дополнительные средства нужны не только на разовое создание программ, но и на переоборудование помещений, и на дополнительные ставки педагогов... (Не секрет, что многие хорошие студии практически переполнены и не могут принять больше 1–2 ребят). К тому же, большинство студий — платные, а денег у семей с детьми-инвалидами, как правило, не густо.

И тут в разговор вступил человек, знающий о грантах и финансах почти всё, — активистка общественной организации «Перспектива» В.И. Лупанова: «Грант — временная помощь, которая, как правило, дается на краткосрочный проект, поэтому надеяться надо не на них, а на госфинансирование. У нас есть хорошие законы. Но они не выполняются, а организации инвалидов почему-то молчат, — резонно заметила она и продолжила. — И вообще, нельзя творчески адапти-

ровать абстрактных детей-инвалидов, нужен адресный подход. Ведь у каждой категории — свои особенности и свои проблемы. Например, однажды Центр социального обслуживания «Марьино» обиделся на нас за то, что мы пригласили на свой семинар людей с умственной отсталостью. Оказалось, что обычно их туда не пускают...»

Словом, Круглый стол показал, что даже «по чиновничьему хотению» заявленную проблему в одночасье не решить. Но это отнюдь не значит, что акция прошла зря. В процессе обсуждения выяснилось, что многие люди — и педагоги, и активисты обществ инвалидов, и чиновники — готовы взяться за ее решение. Важно, чтобы этот порыв не погас в рутине будней. Нужен «толкач», роль которого, безусловно, должны выполнять «потребители» — родители детей-инвалидов и общества, представляющие их интересы. Но это уже — тема для другой статьи.

2004

## ЯПОНИЯ ПО-ПИТЕРСКИ

Большинство из нас всю жизнь играет в театре одну-единственную роль — роль зрителя. Многие даже не знают, что театр вырос из народных праздников, во время которых не было ни зрителей ни актеров, и каждый мог надеть на себя маску совершенно иного существа.

Я вспомнила об этом, сидя в маленьком зале Региональной общественной организации «Круг» на спектакле театральной труппы из Санкт-Петербурга. Слишком уж необычным оказался этот коллектив.

Три года назад в питерский психоневрологический интернат № 7 пришла художник Августа Бобровнича и... решила создать там театр. В труппу набрала молодых людей с синдромом Дауна. А в основу постановок были положены сюжеты традиционного японского театра — они лучше других подошли актерам с серьезными нарушениями речи. К тому же, Августа бывала в Японии и видела игру местных артистов.

Выступление перед москвичами было первым «выездным» спектаклем труппы — ведь никаких расходов «на гастроли» в бюджете театра не предусмотрено. Тем не менее, получив приглашение, ребята, по словам Августы, «просто собрали сумки и поехали, даже без декораций — некому было их нести». (Сцену блестяще оформили сотрудники «Круга».)

Перед спектаклем артисты, конечно же, волновались, и, чтобы немного успокоиться, еще до начала представления расхаживали по зданию в привычном гриме. Поэтому первый человек, попавшийся мне у входа, был... самым настоящим самураем, который с непередаваемым достоинством объяснил, как пройти в зал.

Посмотреть на необычный спектакль пришло человек тридцать — в основном активисты «Круга» и ребята, занимающиеся в кружках



детско-юношеского центра «Норд-Вест», который расположен в том же здании. Впрочем, для актеров количество зрителей, кажется, не имело ни малейшего значения. При первых же ударах традиционного японского барабана они погрузились в свой мир, где воспитанники ПНИ Яша, Дима, Костя, Миша, Маша, Саша превратились в самурая, шута, юную красавицу, воинов, слуг. Они не играли — жили, азартно выкрикивая воинственные кличи, сердясь на шута, который мешает ночному свиданию влюбленных, подражая размеренным движениям фарфоровых болванчиков... А дружные аплодисменты после спектакля показали ребятам, что им удалось увлечь зрителей в свой мир.

Спектакль прошел в рамках Всероссийского фестиваля особых театров «ПроТеатр», подготовительный этап которого начался в конце 2000 года. Поэтому меня удивило, что в зале не оказалось представителей московских организаций инвалидов, в первую очередь — членов ассоциации «Даун-синдром». Один из организаторов фестиваля, Андрей Афонин, признал, что это — явная оплошность. Впрочем, он тут же подчеркнул: «Здесь не делят людей по диагнозам. Мы прежде всего хотели хоть на несколько дней вытащить этих талантливых ребят из стен интерната».

А я подумала: может быть, и к лучшему, что выступление «особого», по терминологии организаторов фестиваля, театра посмотрели обычные москвичи? Посмотрели — и приняли на «ура».

2001

## РАВНЫЙ СРЕДИ РАВНЫХ

Каждую неделю в Москве в залах Центрального дома художников открывается несколько новых выставок. Свои работы показывают отдельные художники, творческие объединения, семьи... 25 декабря 1996 года в одном из залов открылась очередная «семейная» выставка живописи — «Отец и сын. Владимир Курдюков и Никита Кникта». Из множества других ее выделяет судьба младшего художника — семнадцатилетнего Никиты.

...Родители вспоминают, что в два года он был подвижным, разговорчивым, на редкость умным ребенком. И вдруг все рухнуло: буквально за несколько дней Никита превратился в «живой труп», неподвижный и немой. Что произошло тогда с мальчиком, врачи так и не определили. Незатронутым остался только интеллект. Тело же скрутили сильнейшие спазмы и гиперкнезы. И потянулись годы борьбы за сына...

Родители хватались за любую возможность лечения как в России, так и за рубежом, — и болезнь потихоньку начала отступать: в шестнадцать лет Никита снова пошел. Из-за своего состояния он вынужден был учиться на дому. Видя недостатки этой формы обучения, родители стремились дать сыну дополнительные знания, и сейчас он говорит уже на трех языках — французском, немецком и английском. А в девять лет произошло событие, определившее его судьбу.

Именно тогда в руки Никиты впервые попало Евангелие. Книга произвела на мальчика настолько сильное впечатление, что он, еще не умея писать, попытался рисовать. Первые же пробы ошеломили отца, художника Владимира Курдюкова, детской философичностью, и он начал заниматься с сыном живописью. Только им двоим известно, каких усилий стоит Никите каждый мазок на холсте. Но

они — мужчины, и жалость им не нужна. Чтобы подчеркнуть свою самостоятельность, Курдюков-младший взял себе псевдоним — Кникта. Так родился художник.

Невероятно, но факт: с первых шагов в искусстве Никита работает в экспрессионистской манере, сложной для творчества и восприятия. (Многим любителям искусства кажется, что самое трудное для художника — точно воспроизвести окружающий мир. Между тем, это умеет делать любой студент художественного училища. Художником же человек становится только тогда, когда сумеет воссоздать окружающий мир, преображенный силой собственных чувств.)

Ведущую роль в живописи Никиты играет цвет. Большинство картин, выставленных в ЦДХ, написано на евангельские сюжеты. В «Ангеле» златокрылый посланник неба, явившийся человеку в пустыне, полурастворен в знойном пейзаже, так что непонятно, что это — явь или мираж. А в «Оплакивании Христа» фигуры, наоборот, предельно четки: обнаженное тело Христа и склонившаяся к нему Богородица в траурных одеждах резко выделяются на фоне грязно-серой земли и белесого, похожего на бельмо неба. Кажется, что они равно чужды и этому небу, и этой земле.

Необычен и триптих Никиты, посвященный 850-летию Москвы, — одна из последних его работ. На мой взгляд, особенно интересна картина «Москва за горой». Под горкой, в темноте, сгрудились избушки, такие ветхие, что зажженный в них свет просвечивает сквозь стены, как сквозь решето. А из-за горы, словно лучи восходящего солнца, встают золотисто-розовые башни Кремля. (Чем не символ России?)

Выставка в ЦДХ — далеко не первая в жизни Никиты. И, тем не менее, это — важный шаг в биографии молодого художника. Московская галерея с забавным названием «Слон», возглавляемая молодой изящной Натальей Куницыной, дала ему возможность встать рядом с отцом, проникновенным живописцем-лириком, рядом с десятками других художников, чьи картины выставлены в соседних залах. Соседство со старшими, более опытными коллегами не затмило работы Никиты. Он принят как равный в суровом мире искусства и наверняка займет в нем достойное место.

1997

*2006 год. Сейчас Никита Курдюков заканчивает обучение в Мюнхенской Академии художников, его работы выставлялись во многих странах мира. Не так давно он членом Союза художников Баварии.*



Автор после защиты кандидатской диссертации.



**Екатерина Зотова:** «Мне кажется, что, опираясь на собственный опыт, я смогу помочь нынешним ученикам интерната вписаться в общество».



«Какими бы неуклюжими и «неправильными» ни казались движения ребенка со стороны, это еще не значит, что ему сложно их делать».



**Сергей Басалаев из Мурманска** может рисовать только кистью, закрепленной на голове. Но это не помешало ему стать художником, известным всей области.



**Мария Загорская:** «Даже на лошадь я впервые села не где-то в спецгруппе, а в деревне...»



**Николай Уваров:** «Надо стремиться жить полноценной жизнью, как живут большинство».



В Центре «Одухотворение» рады всем.



**Владимир Бочков:**  
«Почему же я должен добровольно отказываться от нормальной человеческой жизни? Тем более, если рядом – человек, которому я нужен?»



Для членов студии бальных танцев ЦСА «Одухотворение» танец – это постоянное развитие, обучение, преодоление себя, обретение в этом смысла жизни.



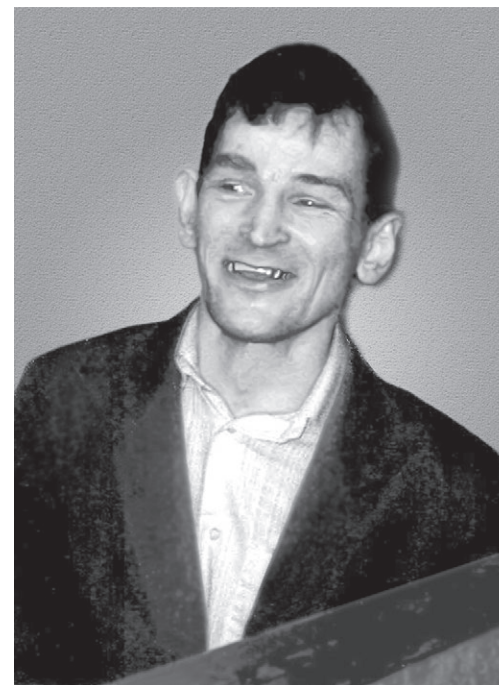
**Александр Ильин:** Я мечтал стать физиком-теоретиком и представить себе даже не мог, что буду писать стихи и выпускать журнал.



Радиокорреспондент Чувашского радио Владимир Сурков (слева) берет интервью у корреспондента журнала «Поле надежды» Андрея Казак (справа).



**Рубен Саркисян знает:** главная опора человека – друзья, а главный способ приобретать друзей – стремление всем, чем можешь, помогать людям.



«Непотопляемый Тюрин» во время защиты диссертации.



В интернате созданы условия для успешной учебы.



Русский испанец Рубен Давид Гонсалес Гальего — первый инвалид России, получивший литературную премию «Букер».

## БОРЦЫ С ОДИНОЧЕСТВОМ

«Будете ли вы нам писать? Доверите ли нам свои мысли, чувства, мечты и надежды? Свои радости и огорчения, неудачи и победы? Мы будем искренне надеяться и очень ждать ваших писем».

Этими словами заканчивается второй номер чебоксарского журнала «Поле надежды». Не правда ли, странное пожелание на фоне привычных фраз: «редакция не вступает в переписку с читателями», «рукописи не рецензируются и не возвращаются»?.. Что это: неопытность издателей — или сознательная ставка на активный диалог?

Скорее всего, и то, и другое.

С одной стороны, «Поле надежды» начинал издаваться молодыми энтузиастами, влюбленными в поэзию с философией, — студентом физтеха Александром Ильиным, бухгалтером по образованию Андреем Казаком, журналистом Дмитрием Николаевым и художником Виктором Ильиным. От такой компании вряд ли стоит ожидать логичных поступков. Возможно, они действительно не знали, какая лавина писем может обрушиться на редакцию в случае успеха. Правда, в последнее время отечественная периодика старательно отучала читателей писать письма. Да и первый номер, с его откровенно дилетантской версткой и очень неровными по качеству материалами, вряд ли мог вызвать мешок откликов.

Но уже в нем проявилась главная отличительная черта журнала — черта, которая, вопреки всему, помогла «Полю надежды» обрести своего читателя. То, что журнал выпускается «силами людей с ограниченными возможностями здоровья», не сделало его типичным изданием «инвапрессы», коллекционирующим события микрорай-

онного масштаба. Ведь, помимо любви к искусству, его издателей объединило понимание того, что «главное в человеке — это душа», а значит, не меньше материальных благ людям нужен «круг самых близких и дорогих людей, где их всегда поймут и поддержат, где можно быть просто самим собой».

Идея не нова?.. Не спорю. Но будь она хоть трижды банальной, число страдающих от одиночества от этого не уменьшится. Поэтому гораздо серьезней другой вопрос: сможет ли журнал и в самом деле поддержать этих людей, став, как мечтают его создатели, «волшебной полянкой, на которой мы могли бы просто собраться вместе и поговорить обо всем, что для нас важно».

Во многом это зависит от содержания. И здесь начинающие журналисты тоже проявили самостоятельность и не стали, подобно большинству современных изданий, тешить читателей иллюзией присутствия в эпицентре событий или соучастия в жизни знаменитых людей. В программной статье «Странное счастье» главный редактор Саша Ильин (именно так он подписывает свои статьи, стихи и сказки) открыто заговорил об одиночестве. Он считает, что это — «определенная степень самовлюбленности, определенная степень сконцентрированности на самом себе. Значит, избавиться от него можно, лишь переместив центр своего внимания с себя на других, полюбив других больше, чем себя». Задача, что и говорить, не из легких. Но тот, кто ее решит, сможет, по мнению Саши, чувствовать «счастье просто оттого, что ты живешь на этой Земле, видишь это солнце, дышишь этим воздухом и можешь <...> хотя бы просто улыбнуться кому-то, хотя бы просто пожелать кому-то счастья...»

Идеал получился привлекательный, хотя и труднодостижимый. Впрочем, поскольку к нему положено стремиться всю жизнь, а не пару недель, это даже хорошо. К тому же, искренность Сашиного порыва стала камертоном, исподволь настраивающим сердца читателей на волну чуткости и внимания к каждому человеку, что, в конечном итоге, вызвало оживленный интерес к «Полю надежды».

Неожиданно для редакции, отклики на первый номер стали приходиться не только от друзей и знакомых, которым рассылался журнал, но и из самых разных уголков страны, порой очень далеких от центральной России. Письма, напечатанные во втором номере, пришли из Ставропольского края, Тюменской, Владимирской, Ивановской областей... Более того, возможно, именно читательский интерес помог «отцам-основателям журнала» не «сломоться» из-за отсутствия денег на второй номер. Им даже удалось получить заказ от Минсоцполитики Чувашии на выпуск бланков, извещений и прочей

документации. «Пришлось пару недель непрерывно возиться с этой огромной кучей различных извещений, журналов учетных записей и т.п., — рассказывал мне Александр Ильин. — Но дохода от этого заказа нам должно хватить на целых 2 номера журнала!» Однако в итоге помощь все-таки пришла от спонсора, а выполненный заказ Минсоцполитики так и не оплатили.

Тем не менее, журнал вышел — и оказался совсем непохожим на предыдущий: интересная верстка, продуманный дизайн... А главное — содержание. Направление, выбранное Сашей и его друзьями, воплотилась в статьи, очерки и письма о конкретных проблемах. (Примечательно, что темымногих из них предложили сами читатели.) Вот — некоторые из сюжетов второго номера.

- Оказывается, заслуженный художник Чувашии, номинант первой премии «Филантроп» Александр Насекин когда-то боялся выехать на улицу на коляске. А сейчас... «Я не вижу, чтобы на меня смотрели как-то не так, — признается он. — <...> На любого человека могут посмотреть, ну и что?»
- «Все это время я жила в ожидании чуда. Но это чудо отняли у меня, его украли!» — заканчивает свое письмо-исповедь прикованная к постели Галина из Астраханской области. Родственники запретили ей встретиться с другом по переписке, узнав, что он только что вышел из тюрьмы...
- «Какую радость он нам приносит!» — восклицает мама 6-летнего Алика, родившегося с синдромом Дауна.
- «Бог или человечество виновато в страданиях больных детей?» — очередную философскую проблему обсуждают Саша Ильин и Андрей Казак.

А в одном из откликов редакцию ждал настоящий сюрприз. Оказалось, что в Ленинградской области выходит информационно-литературный журнал «Радуга», который издают... супруги-инвалиды Светлана и Иван. Издают на собственные деньги, на своем компьютере, в количестве 100 экземпляров. (Каждый тираж обходится им примерно в 1000 рублей.) Читают же журнал более 600 человек в России и на Украине, передавая номера из рук в руки. А самое удивительное — направление двух изданий очень похоже. «Конечно, мы не можем решить все проблемы, — признается Светлана. — Но обсудить вместе наши трудности, поделиться опытом, помочь читателям что-то понять и хоть немного изменить себя — это мы можем».

Успех каждого из двух изданий в отдельности может показаться случайностью, счастливым стечением обстоятельств. Но вместе они — уже закономерность, напоминающая журналистам-профессионалам о том, что в СМИ читатель ищет не только близкую информацию, но и живого собеседника, с которым можно обменяться мнениями по насущным проблемам. Оказывается, не так уж мало людей, готовых откликнуться на живое слово, на острую мысль...

2002

*2006 год. После выхода этой рецензии ребятам удалось выпустить еще один номер журнала. Дальнейшую работу прервало полное отсутствие финансов... Тем не менее, журнал «Поле надежды», а позднее и сайт с тем же названием (его адрес <http://поле-надежды.рф>), сдружил людей из самых разных уголков страны. А сейчас Александр Ильин и Андрей Казак сотрудничают с похожим по направлению журналом «Луч Фомальгаута» (Рязань — Москва). Кроме того, Саша — автор макета этого сборника, за что ему отдельное спасибо.*

## «...А СВЕТЛЯЧКА МЫ ВСЕ-ТАКИ ПОЙМАЕМ!»

В высших слоях общества культура проведения досуга выработывалась столетиями. Многие дворяне и чиновники серьезно занимались искусством, наукой, ведением хозяйства или, на худой конец, самым распространенным спортом минувших веков — охотой. Но только к началу XX века вследствие быстрого развития механизации производства свободное время стало появляться и у трудящихся. А с ним — и проблема: как провести досуг?

Вместе с новыми потребителями возникла и индустрия массовых развлечений. Кино, дансинги, бульварная литература, общедоступные театры, граммофоны делали досуг более разнообразным и интересным. Позднее к ним присоединилось радио, еще чуть позже — телевидение и магнитофоны, а уже в наши дни — компьютерные игры и интернет. Выбор огромен и, казалось бы, каждый может без труда найти занятие по вкусу.

Но все большему числу людей и это богатство кажется недостаточным. Привычка к быстрому и легкому получению удовольствия заставляет их искать все новые и новые способы времяпровождения. Для индустрии развлечений это — несомненный плюс. Впрочем, не только для нее. Политики и социологи быстро заметили, что люди, ориентированные на получение удовольствия, легко поддаются внушению, и потому их мнением очень просто управлять. В эпоху всеобщего избирательного права такие качества масс кое-кому очень даже кстати.



Впрочем, превращение народа в «массы» устраивало далеко не всех. Еще в 1901 году во Франции зародилось движение «социокультурной анимации». Вот как определяет это понятие директор одного из исследовательских центров Национального института Народного воспитания Р. Лабури: «Это деятельность, которую осуществляют объединяющиеся личности, самостоятельно определяющие ее содержание и целенаправленную социальную, культурную, воспитательную деятельность за пределами рабочего времени. Главным образом это область добровольных ассоциаций и полуофициальных учреждений. Именно здесь родилось понятие “социокультурная анимация”, семантика которого выражает стремление сделать культуру доступнее, связав ее с явлениями жизни коллектива, раздвинув границы культурной жизни до проблем жизни повседневной».<sup>16</sup> На Западе это движение быстро превратилось в густую сеть самых разных объединений граждан «по интересам».

А у нас до недавнего времени о социокультурной анимации мало кто слышал. В Советском Союзе проблему досуга решали несколько иначе, создавая многочисленные Дома культуры. Ключевым отличием этой модели от западной было государственное регулирование деятельности «очагов культуры», которое определяло все — от направлений работы и числа секций до репертуара народного хора.

Одной из первых «ласточек» социокультурной анимации в России стал созданный в Москве в начале 2002 года центр «Одухотворение». Я беседую с его директором — молодым энергичным человеком, кандидатом педагогических наук Леонидом Тарасовым.

— Давайте начнем с начала...

— Я познакомился с принципами социокультурной анимации в 1996 году. Это почти «мистическая» история. Впервые о социокультурной анимации я услышал на одной из первых лекций в Рязанском институте культуры, куда поступил учиться. Была обычная лекция, но в какой-то момент лектор отступил от темы и сказал пару слов о социокультурной анимации. Само сочетание слов поразило меня, как удар молнии. Я понял, что наконец-то встретил свою судьбу, и посвящу этому делу всю свою жизнь... А три года спустя мой друг Владимир Опока предложил мне поработать в обществе инвалидов Железнодорожного района Рязани.

— В качестве кого?

— В качестве педагога. Я занимался с молодыми инвалидами различными вещами. Тогда я состоял в ассоциации танцевально-двигательных терапевтов, интересовался аутентичным движением. (Есть такая современная форма психотерапии через танцевальную импровизацию.) Кроме того, вел кружок общения.

В 2000 году я переехал в Москву, некоторое время работал в клубе «Контакты-1» с детьми, имеющими задержку психического развития, был добровольцем в других организациях. Там занимались обычные дети из вспомогательных школ.

— Ну, положим, это — не совсем обычные дети...

— Да, конечно. Но я воспринимал их, как и всех детей вообще, как очень хороших обычных ребят. Я всех людей воспринимаю как нормальных, поэтому меня корябает, когда начинают выспрашивать про диагнозы. Я воспринимаю человека по-другому и счастлив, что у меня — не медицинское образование.

— То есть в работе вы ищете контакт с человеком именно как с личностью?

— Да. В связи с этим на защите моей диссертации произошел любопытный случай. Тема звучала так: «Формирование жизненной устойчивости инвалидов в процессе социокультурной анимации в учреждении культуры». Один профессор спросил меня: «Как вы дифференцируете инвалидов?» и был удивлен, что этот вопрос поставил меня в тупик. Тогда я впервые задумался: а правда, как? Написал диссертацию — и не думал об этом. (Смеется.) Я в итоге так и сказал: «Не дифференцирую». Профессора пожали плечами, восприняли, как чудачество.

А потом я поговорил с людьми, которые тоже работают с инвалидами и чьи методы работы мне близки. Оказалось, что и они не делят людей по диагнозам... Конечно, в медицине дифференциация необходима, но с точки зрения культуры — все равны. Например, у меня занимается танцами Володя с синдромом Дауна. С ним очень тяжело работать, у него не получается почти ничего. И вместе с этим парень буквально излучает доброту. Обычно, как только я вхожу, он приветствует меня возгласом: «О, наш дорогой Леонид Викторович пришел!»... Сейчас Володи нет, он готовится к операции по поводу грыжи, — и мне его не хватает.

— Вы помогаете людям раскрываться, не задумываясь о результате, грубо говоря, «куда кривая вывезет»?

— Нет, это не совсем так. Я четко понимаю свои цели и задачи, определяю цели и задачи для каждого. Другое дело — атмосфера любви, уважения и приятия, которую я стараюсь поддерживать в группе. Это — отдельная огромная задача. Ведь хороший педагог никогда не работает «в лоб», он всегда действует косвенно, исходя

<sup>16</sup> Ярошенко Н.Н. Социально-культурная анимация — М: МГУКИ, 2005. — С.23-24

из ситуации. Я создаю ситуацию, благоприятную для развития. Если я вижу, что на каком-то этапе человек может совершенствоваться быстрее, то обязательно подтолкну его. Конечно, можно работать строго индивидуально, но это далеко не всегда эффективно. Я, например, индивидуальные консультации не очень люблю. Предпочитаю создавать особую среду, в которую человек может свободно войти и абсолютно свободно в ней двигаться. Я могу лично воздействовать на каждого, но главную работу выполняет созданная среда.

— *Это очень важно.*

— Каждый человек развивается сам, он ориентирован на саморазвитие, а не на выполнение инструкций извне. Если человек не хочет заниматься, он может уйти и вернуться, когда снова почувствует тягу к занятиям. Это — не «кривая», а сложное взаимодействие технологий, с помощью которых достигаются конкретные цели. В этом — одна из ключевых особенностей социокультурной анимации.

А вообще-то «куда кривая вывезет» — очень хорошая, чисто русская поговорка. Я уверен, что у нас, в России, западная рациональность неэффективна. У нас другой менталитет: выйти в широкое поле — и идти, куда глаза глядят. И, как правило, приходишь туда, куда надо. Потому что есть над Россией Господний промысл. И здесь, работая с ребятами, я понимаю, что действую не от себя, что есть тот самый промысл, который привел и меня, и их, и каждый здесь занимает свое место. Главное — совершить то, что задумано не нами.

— *Или, по крайней мере, не мешать этому свершиться.*

— Мы — просто помощники, об этом надо помнить...

— *Какие направления работы с инвалидами развиваются в «Одухотворении»?*

— Вообще-то, Центр социокультурной анимации «Одухотворение» зарегистрирован не как инвалидная организация. Это — некоммерческая организация, работающая со всеми категориями населения. И именно сейчас я подхожу к выполнению своего изначального замысла. Я работаю со студентами в Российском государственном социальном университете на кафедре ювенологии и молодежной политики, содействую одухотворению молодежи, и эта деятельность вполне соответствует целям организации. Я начал работать с инвалидами, во-первых, потому, что хорошо знал эту проблематику. Володя Опока, о котором я упоминал, — человек с очень тяжелым заболеванием. Мы знакомы уже 15 лет, и мне очень хотелось ему помочь. Но проблема отчуждения инвалидов от активной жизни оказалась настолько глубокой и всеобъемлющей, что до сих пор мне не удалось создать прочной системы помощи этим людям. Сложность заключается еще

и в том, что анимация — не только особая технология, практически не известная в России, но и особое мировоззрение. Никто не готовит специалистов в этой сфере. Поэтому даже многие мои помощники не могут работать так, как необходимо, они не владеют методологией, технологией и методиками. Я не могу привлечь к работе просто психолога, просто педагога. Поэтому направление работы Центра во многом определяется моими пристрастиями. Это — бальный танец, это атмосфера интеллигентности во время клубного общения, это кружок по технологии глубинного общения, который мы проводим в Рязани на квартире у Ирины Поздняковой...

— *А кружок общения, который ведет Светлана Иванова в ДК «Надежда»?*

— Света занималась в моем кружке, и по моей инициативе начала работать с ребятами. Она работает очень хорошо, но у нее несколько иной подход... Для меня неотъемлемой частью педагогики является развитие личности, пусть даже самое минимальное, для Светы — это создание атмосферы приятия в кружке, а развивающие задачи на втором плане. Поэтому наши позиции, как мне кажется, сходятся не во всем. Однако, иницируя что-то, я иногда уже не могу управлять им, так как оно начинает жить самостоятельной жизнью и заставляет меня самого считаться с этим.

— *Насколько я понимаю, работа аниматора очень сложна. Надо иметь особые данные, предпосылки для того, чтобы этим заниматься.*

— «Аниматор», в широком плане, — это человек, который реализует свое предназначение, который профессионально занимается тем, что ему интересно.

— *И вокруг него собираются те, кому это тоже интересно...*

— Верно. Но плюс ко всему, на Западе анимация основана не на государственной, а на общественной инициативе. Правда, подобные идеи педагога высказывали и в России еще до революции...

Но вернемся на землю. У нас есть кружок ИЗО Марии Загорской. Она — художник-профессионал, поэт и, кроме того, обладает очень большим потенциалом как аниматор. Ее энергия самореализации, доступность и простота в общении привлекает людей, помогает им раскрыться. Но и Маше, и Свете Ивановой, и мне еще надо много учиться. Вообще педагог, который перестает учиться сам, — перестает быть педагогом. В этой области у нас сейчас, к сожалению, застой. Мне нужно заниматься обучением их анимационной работе, помогать им повышать требования к себе, а времени и сил не хватает...

— *Чем старше человек, тем меньше возможностей для свободного развития.*

— Может быть... Но, знаете, я все равно доволен тем, что происходит. До расцвета нашей системы нужно еще очень многое. Мы только-только заложили в ее основу маленький камешек.

— *А может быть, лучше — «посадили растение»?*

— Ну да, поливаем, ухаживаем...

— *А что вырастет — неизвестно.*

— Вот это не так! Я точно знаю что должно вырасти. Поэтому буду растить то, что посадил. Действительно, наша система развивается по законам живой жизни, и я посадил ее на столетия. Поэтому четыре года для нас — не срок, младенчество. И тем не менее я уверен, что наш росток жизнеспособен. Лишний раз в этом убедился, когда заболел, лег на операцию. Меня не было — а танцы были, Света с Машей занимались с ребятами, в Рязани готовила книги к изданию Ира Позднякова... Да ее и нельзя остановить, потому что в основе нашей системы — самореализация. Люди занимаются этим, потому что им это внутренне необходимо, в этом — смысл их жизни.

— *Где вы берете деньги? Ведь без них практически ничего не будет.*

— Очень хороший вопрос. Первый наш источник — гранты. За 4 года мы получили 5 грантов.

— *Насколько я знаю, это — не такие уж большие средства...*

— Тем не менее, туда закладывается и зарплата ребят, выполняющих определенную работу. Второй наш источник — тесное сотрудничество с Городским социокультурным центром «Надежда» (раньше он назывался «Дом культуры для инвалидов»). Те же Света Иванова, Маша Загорская, Маша Майорова, занимающаяся клубом знакомств, сейчас официально работают в «Надежде».

— *А аренда зала для занятий танцами?*

— По договору с ГСКЦ «Надежда», мы пользуемся залом бесплатно. Я благодарен его директору Людмиле Борисовне Медведевой за то, что она в 2002 году поддержала мою программу. Здесь рады всем нашим инициативам, несмотря на очень напряженный график работы. Например, сейчас мы запускаем новый проект по созданию театра. Вести его будет мой друг, кандидат педагогических наук Илья Михайлович Слободчиков. Ведь в «Надежде» есть хороший актовый зал со сценой.

— *А спортзал, где вы занимаетесь танцами, больше похож на танцкласс.*

— Это и есть самый настоящий паркетный зал. Когда здесь делали ремонт, настелили такой пол, какой нужен именно для танцев. Вот уж действительно: строители не ведали, что творили... Плюс к этому, нам сейчас выделяют отдельную комнату. У меня мечта сделать там гостиную в классическом стиле — с книгами, красивым сервизом,

овальным столом... Деньги на это пойдут из бюджета «Надежды». Так что я везде пишу, что эта программа — наша совместная. Без гостеприимства этого центра моя энергия и идеи вряд ли могли бы воплотиться в таком объеме.

— *Складывается впечатление, что вы — редкий везунчик. Неужели у вас нет проблем?*

— Проблемы есть, и прежде всего они связаны с невольной узостью нашего круга. Мы сейчас ищем людей, близких нам по духу. На днях поедем с выступлением в Гуманитарный институт-интернат. Я настраиваю ребят на то, чтобы они сами активнее продвигали информацию о нашей работе, устанавливали контакты с людьми и организациями... Сейчас у нас занимаются танцами два молодых человека, Миша и Дима, которые сопровождают меня буквально повсюду. Они просто устали сидеть дома. Оба внешне — абсолютно нормальные ребята... В «Одухотворении» они почувствовали себя нужными. А до этого тыкались повсюду, и повсюду их отталкивала формалистика, отношение к инвалидам как к объекту заботы. Довольно циничное, если вдуматься...

И, честно говоря, я не совсем понимаю, откуда такая инертность у инвалидов, если многим из них остро не хватает общения. В 2003–2004 гг. в рамках проекта «Самореализация и трудоустройство молодых инвалидов», поддержанного фондом «Юнайтед Уэй Интернешнл», я на полгода создал рабочие места для 20 молодых инвалидов. И с удивлением обнаружил, что абсолютно ясная идея о необходимости объединения и активной деятельности молодых интеллигентов-инвалидов не очень понятна не только государственным чиновникам, но и самим ребятам. Моя идея о движении интеллигенции пока остается моим личным пожеланием, такой общности еще нет, хотя люди уже есть. А без нее проблем инвалидов не решить, потому что «сытый голодного не разумеет». В нашем обществе чиновник никогда не сможет проникнуться проблемами нуждающегося человека, ему «своя рубашка всегда ближе к телу». А многие молодые инвалиды вместо объединения в общественно-полезной деятельности идут по протоптанной всеми дорожке в бездуховную жизнь, приобретая психологию дельцов. Только объединив интеллигенцию, привлекая и другие общественные и государственные силы, можно сдвинуть дело с места.

Проблема осложняется еще и тем, что обычная реклама не работает. Значит, надо организовывать работу с людьми по увлечениям, вовлекать их в хорошую, активную жизнь. Возможно, стоит создать движение, ориентированное на пропаганду активного образа жизни, прежде всего — среди молодежи.

— *И не только среди инвалидов...*

— Конечно. Сейчас я как раз отхожу от чисто инвалидной тематики и перехожу к работе с молодежью вообще. Не скрою: работа с инвалидами частично обусловлена тем, что на нее выделяются хоть какие-то деньги. На молодежь не выделяется ничего. Поэтому мы используем те приоритеты, которые заявлены в стране.

— *Да и во всем мире...*

— А я и не спорю с тем, что многим молодым инвалидам живется тяжело, что им нужно помогать. Но помощь нужна и обычной молодежи, с ней тоже надо заниматься. Грубо говоря, если у человека ноги больные — это проблема. А если у него душа высохла — так ее ж не видно. Значит, и проблемы нет.

— *И потом, он работает, учится — вроде при деле. А то, что парень после работы ничем занять себя не может — это его личные трудности...*

— Вот именно. На самом же деле заниматься надо со всеми. Тогда и работа с инвалидами будет гораздо эффективней. Нынешняя молодежь, особенно московская, живет в очень сером мире. Она не видит и не знает большинства граней жизни — как хороших, так и плохих. Поэтому я считаю, что даже задача механической интеграции молодых инвалидов в сообщество сверстников, не говоря уж о психологической, очень перспективна и важна. Думаю, что со временем я попытаюсь свести это все воедино.

— *Наполеоновские планы!*

— А планы и должны быть такими. Есть одна хорошая притча. Старец говорит юноше: «В детстве все хотят достать рукой до Луны. Но когда человек вырастает, ему объясняют, что это невозможно. И как только он признает это, тут же становится обычным человеком. А тот, кто все-таки верит, что можно дотянуться рукой до Луны, в конце концов ловит светляка...» Я думаю, что светлячка мы все-таки поймаем.

2006

## КТО МЫ? КАКИЕ МЫ?



# КАКИМИ НАМ БЫТЬ?

## Виртуальная дискуссия

### Предыстория.

Летом 1999 года я написала статью «Да здравствует мир непохожих!», в которой попыталась сформулировать собственные жизненные принципы. Мне казалось, что они могут быть полезны и другим людям, задумавшимся над вопросом «Как жить?». Но потом одолели сомнения, и я дала почитать статью своему давнему другу Рубену Саркисяну. Он тоже задумался и решил посоветоваться со своими друзьями по компьютерной сети FIDO... Так статья попала в эхо-конференцию Рубена «RU. INVALIDE» со следующим предисловием: «Позавчера мне позвонила Катя Зотова (некоторые ее статьи из газеты «Русский инвалид» я здесь время от времени помещал) — и попросила дать отзыв на очередную свою работу. Ей самой кажется, что написанное ею на ЭТОТ раз — ПОЛНЫЙ БРЕД, но — каким будет ВАШЕ мнение по сему поводу?..»

Мнения оказались самыми разными.

**Гузель:** Передай Кате, что она молодец! Никакой это не бред, а вполне здравые разоблачения существующих среди многих инвалидов и их родителей ложных стереотипов.

**Николай:** Да это просто чушь!

**Михаил:** Это очень нужная и правильная статья, которая заставляет задуматься и поспорить и в целом правильно обращает внимание на любопытную проблему.

**Андрей:** Только что скачал почту — и вот эта мессага (письмо, — Е.З.)... Она вызвала кучу противоречивых чувств. Решил хоть для себя разобраться, что к чему.

**Оля:** Уже само название, если честно, отвращает от статьи в целом. На нашем местном ТВ пару лет назад была передача «Параллельный мир», посвященная проблемам инвалидов. Меня это название всегда очень коробило — я никогда не считала, что мой мир так уж сильно отличается от другого...

Словом, дискуссия закипела. За неполный месяц ее участники послали друг другу более 100 писем. Собеседники оказались настолько интересными, что я решила, обработав, вынести материал на суд читателей «Русского инвалида». *Курсивом* в публикации набраны фрагменты исходной статьи, обычным шрифтом — все остальные реплики.

Участники дискуссии:

Александр и Олег — Омск, Андрей, Михаил и Роман — Вятка, Владимир и Наталья (скончалась до публикации статьи) — Санкт-Петербург, Николай — Воронеж, Гузель и Оля — Уфа, Екатерина Зотова и Рубен Саркисян — Москва.

### 1. Что значит «быть как все»?

*Каждый из инвалидов хоть раз в жизни вздохнул: «Ну почему, почему я не такой, как все?!»...*

**Михаил:** Наверно, я тоже задавался этим вопросом, но сейчас мне уже кажется, что я не ориентировался на абстрактных «всех», а стремился делать то, что мне было интересно, заниматься тем, что у меня получалось. (За это и ратует автор статьи.) Не все получилось, что хотелось. Например, я до сих пор не научился толком писать, только подписываться. И очень жалею, что когда я учился в школе, у меня не было компьютера (он появился только через 10 лет). С ним бы я наверняка добился чего-то большего, хотя, конечно, дело не только в компьютере.

**Оля:** НИКОГДА так не думала!!! Мой вопрос всегда имел совсем другую формулировку: «Почему я не могу ходить?»

*...Многим кажется, что, будь они «как все», жизнь тоже была бы совершенно другой — легкой, радостной, светлой... Вот только что это значит — «быть как все»?*

*Одна моя знакомая, инвалид 1 группы (ДЦП), убеждена: «быть как все» — значит создать семью. За свои 25 лет Наташа дважды побывала замужем, и, несмотря на разводы, упорно ищет свою «половинку». Попутно она приобщилась к двум «народным» увлечениям. После первого разрыва Наташа начала курить (подруги убедили, что «так будет легче», — и, вроде бы, действительно полегчало). А второй муж приучил ее к пиву — «глупо же не пить, если он пьет!»..*

*Наташе кажется, что ее неудачи — досадное недоразумение, хотя со стороны видно, что это не так. Выросшая в интернатах (она и сейчас учится в специнституте), она не привыкла и не умеет выполнять необходимые домашние работы, не в состоянии наладить нормальные отношения даже с собственными родственниками и открыто признается, что в «общаге» ей уютнее, чем дома. Какая уж тут семья...*

**Андрей:** Вот в чем ее проблемы. Если она с родственниками не может общаться, то какой мужик такую потерпит. Да и интернатовское воспитание не добавляет жизненной мудрости...

*Но, строя очередной план «совместной жизни», Наташа упрямо не хочет учитывать собственный характер и возможности.*

**Михаил:** Все сказанное выше относится и к здоровым людям, которые выросли в детдомах и интернатах. У них тоже есть нормальное человеческое желание создать семью, но удается это очень немногим. Психологи давно заметили такой феномен: «дети повторяют судьбу своих родителей». А Наташе надо прежде всего понять, что причины ее неудач — в ней самой. Это не просто и удается не многим, но если она это поймет, то сможет создать нормальную семью. Также советую ей обратиться к психологу, который непременно ей поможет, но она должна быть готова проделать большую внутреннюю работу.

*Несколько молодых москвичек с тяжелыми поражениями опорно-двигательного аппарата решили, что «быть как все» — значит иметь ребенка...*

**Михаил:** А может быть, для них это — глубоко продуманное и выстраданное решение, смысл их жизни? Хотя, конечно, дети иногда «заходятся» и по элементарной глупости. Принимая решение «иметь или не иметь», надо, по-моему, ориентироваться даже не на тяжесть своего заболевания, а на силу своего духа. Такой пример есть и у нас в Вятке: у мамы — инвалида 1 гр. (ДЦП) — растет замечательная дочка. Но конечно, дети — это очень тяжелый труд даже для здоровых.

*...«Завести» детей оказалось не так уж сложно, однако вместе с ними возникла и нешуточная проблема: как вырастить мальчиша на пенсию по инвалидности и детское пособие? Не мудрено, что в один прекрасный день мамы-одиночки едва не попали в сети к аферистам, которые предложили им «уплотниться», а освободившиеся квартиры с их помощью сдавать внаем (разумеется, «на очень выгодных условиях»). Спасла их председатель местного отделения ВОИ, которая, узнав о переговорах, подняла шум и отпугнула «доброхотов». Спасли-то спасла, а материальные проблемы так и остались неразрешенными.*

**Андрей:** Одна моя знакомая москвичка тоже чуть на это не налетела...

**Михаил:** Вместе с тем, мысль уплотниться, пожалуй, единственно верная. Вместе и хозяйство легче вести, и детей воспитывать, и деньги за наем квартир пойдут немалые. Председателю надо было помочь им: пригласить юриста, который бы проконтролировал это дело, вместо аферистов (если они действительно были таковыми) помочь найти нормальных клиентов.

*Но самые последовательные сторонники идеи «быть как все» — родители детей-инвалидов. Они делятся на две группы. Одни пытаются во что бы не стало сделать свое чадо «как все», а точнее — таким, каким они сами хотят его видеть. Ребенку внушают, что если он не научится ходить (есть, говорить, вести себя) «как положено», то ничего хорошего ему в этой жизни «не светит».*

**Андрей:** Точно так же поступают и со здоровыми ребятами. Это такая категория родителей.

*А он порой и сказать-то не может, что ему больно и неудобно делать так, как заставляет любимая мама...*

**Михаил:** С одной стороны, родители, конечно же, должны стараться исправить недостатки ребенка, чтобы ему потом жилось легче. Например, я относительно свободно передвигаюсь, несколько километров для меня не проблема. Но хожу я благодаря тому, что мне в детстве (когда я еще не ходил) купили педальный автомобиль. Я любил кататься на нем, и ноги у меня разработались сами собой, играючи, без всякого труда. Вместе с тем, я согласен с автором: не надо насиловать ребенка, заставлять его делать то, чего он сделать не может. Такие примеры со мной тоже были, и никогда из этого ничего хорошего не выходило.

*...Другие же, убедившись, что ребенок не сможет быть таким, «как все», просто прекращают заниматься его развитием.*

*Нетрудно заметить, что каждый понимает пресловутое «быть как все» по-своему. Значит, вполне уместен вопрос: а какие они, «все»?*

*Они «здоровые», «нормально слышат (видят, ходят, говорят)», «им нетрудно знакомиться», «они могут выполнять любую работу, поэтому безработица им не грозит», «у них нет проблем с созданием семьи», «на них не смотрят, как на ненормальных»... Так, или примерно так, выглядят варианты ответов. Рассказывают и о том, как люди, несмотря на инвалидность, достигли этого идеала: юноши работают в престижных фирмах, девушки выходят замуж за «бизнесменов» и рожают им «нормальных» наследников... На*

*первый взгляд, с этими примерами трудно спорить: факты — вещь упрямая. Но это — только на первый взгляд.*

**Андрей:** Не знаю таких примеров. Может, в крупных городах и есть такие случаи. НО... Эти факты очень нужны как ориентиры. Что будет без них? Тоска. Страшная тоска и печаль... Зачем бороться и драться, если ничего не будет? У нас и так очень мало положительных примеров.

*Прежде всего, сомнительными оказываются сами идеалы. Дело даже не в том, что их много: время «единственно верного пути» прошло. Важно другое. Каждый инвалид, если он не ограничился общением с «товарищами по несчастью» и не утратил способности трезво мыслить, не может не признать, что среди так называемых «здоровых» людей далеко не все здоровы, имеют хоть какую-нибудь работу и счастливы в личной жизни. Большинство из них решает те же проблемы, что и инвалиды, причем отнюдь не всегда успешно. На кого же, в таком случае, прикажете равняться?..*

**Андрей:** Хотя бы на здравый смысл... Он еще никому не мешал.

**Оля:** Не надо ни на кого равняться! Просто жить нормальной человеческой жизнью! Только тогда, когда понятие «так же, как все» перестанет быть самоцелью, все будет «так же, как у всех».

*Не укрепляют шаткие идеалы и многочисленные «счастливые случаи» из жизни инвалидов. Ведь как правило, говоря о них, люди опускают те подробности, которые выдают «особые» проблемы, неизбежно возникающие у героев рассказа. Вот некоторые из этих проблем.*

*Значительная часть девушек, имеющих инвалидность, действительно выходит замуж. Но:*

*1. далеко не все они решаются или могут по состоянию здоровья иметь детей (среди моих одноклассниц трое вышли замуж, но лишь у одной растет дочь);*

**Андрей:** Это решают они сами и/или их врачи. Бывает, что это просто опасно как для женщины, так и для ребенка.

*2. уход за маленьким ребенком — тяжелый физический труд, поэтому, если заболевание мамы достаточно серьезно (например, ДЦП средней тяжести), она вынуждена передать эту работу бабушке или другим родственникам;*

*3. по той же причине мама-инвалид нередко не в силах совмещать воспитание ребенка с работой, что может поставить семью в тяжелое материальное положение;*

**Андрей:** Это — абсолютно нормальное явление и у обычных семей.

*4. наконец, у родителей-инвалидов дети с отклонениями в развитии рождаются чаще, чем в среднестатистической семье, и это — без учета наследственных заболеваний.*

**Оля:** ЧЕТВЕРТЫЙ ПУНКТ — НЕ ФАКТ. Наследственные заболевания — да, остальное на общем уровне. Фактором риска является экология, и нечего ее последствия сваливать с большой головы на здоровую! Пусть мне кто-нибудь докажет, что в семье пропитого алкоголика больше шансов на здорового ребенка, чем в семье ДЦПшника!

**Михаил:** Мне тоже хотелось бы посмотреть статистику (по родителям с ДЦП). Но в любом случае будущие родители должны помнить, что их инвалидность жизнь ребенку не облегчит.

**Андрей:** Может я и эгоист, но мне кажется, что в будущем ребенок сможет значительно облегчить жизнь своим родителям. Если его правильно воспитать...

**Гузель:** Это и есть самый настоящий эгоизм. В одной телепередаче актриса Татьяна Васильева заявила, что, как только почувствует свою немощь, сама уйдет в Дом престарелых, потому что рожала детей не для того, чтобы они ухаживали за ней в старости.

**Андрей:** Неправильная позиция. Испокон веков почти у всех народов именно старики были и есть самыми уважаемыми людьми. Именно они обеспечивают преемственность поколений. Что это будут за дети, которые кинут в беде своих родителей?

*Не меньше проблем скрывается и за рассказами о «нормальном» трудоустройстве. Никто не отрицает, что многие инвалиды становятся классными специалистами, но при этом как-то забывается, что:*

*1. большинство из них получило профессию благодаря деятельной поддержке родителей и педагогов или в специализированных учебных заведениях;*

*2. по крайней мере, на первое место работы им пришлось устраиваться с помощью знакомых и родных;*

*3. успешное трудоустройство инвалидов, страдающих рядом заболеваний, невозможно без создания для них специализированных условий труда. (От переводчика с больными руками смешно требовать выполнения нормы письменного перевода, а специалист-колясочник просто не попадет на рабочее место, если в здании нет пандусов и лифтов.)*

*Перечень проблем можно продолжать, но думаю, и этих достаточно, чтобы подтвердить следующую мысль: Мнение о том, что, при определенных условиях, инвалид может жить «как все» — миф. Суть инвалидности в том и состоит, что инвалид вынужден, помимо*

общечеловеческих, решать свои, особые для каждого типа заболевания проблемы.

**Андрей:** Да это — прописные истины. Для этого статью не надо писать.

**Гузель:** А я бы еще добавила, что даже если инвалиду удастся, согласно его представлениям, «стать как все», инвалидность с него никто не снимет, и его не начнут считать здоровым.

**Николай:** Приведите КОНКРЕТНЫЕ доказательства:

1. Что желание инвалида жить нормальной жизнью — есть ложный стереотип;

2. Что инвалид не может жить нормальной жизнью.

**Гузель:** А что, по твоему разумению, есть «нормальная жизнь»? Насколько я понимаю, каждый человек вкладывает в эти слова собственный смысл.

**Николай:** Жизнь, которой живет среднестатистический человек, подчеркиваю — не инвалид.

**Гузель:** Ну и что представляет из себя «среднестатистический человек, не инвалид» и его жизнь?

**Николай:** «Среднестатистический» человек — это:

1. работага, живущий на 250-700 рублей в месяц;
2. имеющий 1-3 малолетних детей.

**Екатерина:** По какой статистике ты это высчитывал?

**Гузель:** Разве я утверждала, что инвалид не может работать, жить на 250-700 рублей в месяц и нарожать кучу ребятишек? Я лишь говорила о том, что не нужно стремиться во что бы то ни стало быть «таким, как все». Я вообще терпеть не могу это выражение. От него веет какой-то серостью, невзрачностью. И что за глупость утверждать, что для того, чтобы быть «как все», непременно надо жениться/выйти замуж и рожать детей? Можно подумать, что абсолютно все взрослые люди непременно женаты/замужем и у всех есть дети. Но ведь это не так. На свете есть немало людей, не состоящих в браке, и при этом вполне счастливых, а также супругов, жалеющих о своем браке. Так же и с именем/неимением детей.

**Николай:** Я тоже не люблю выражения «как все», однако, по-моему, надо стремиться жить нормальной, полноценной жизнью, как живут большинство — я это имел в виду.

**Андрей:** Мне кажется, Зотова сама не до конца поняла, что она написала. Но пусть это прочтут все и поймут, как жить нельзя...

Итак, возможность для инвалида стать «как все» оказалось более чем проблематичной. Поэтому на очереди — следующий вопрос:

## 2. На что инвалиду опереться?

*«Все, о чем вы пишете, наверное, правда, — скажет читатель, — но неужели Вы не понимаете, что своими рассуждениями разрушаете мечты многих инвалидов?»*

**Андрей:** Мечты сами исчезают, как туман...

*Напротив, я прекрасно понимаю, что значительная часть инвалидов привыкла, жалуясь на жестокость судьбы, уповать на «добрых людей» или «счастливый случай», который поможет им зажить по-другому. (Именно этим людям, в первую очередь, и адресована моя статья.) На основе собственного опыта и опыта многих других инвалидов, живущих интересной, насыщенной жизнью, я могу утверждать: такая позиция, такие мечты крайне опасны, а потому достойны разрушения.*

**Андрей:** ИТАК, ЛЮДИ! Я УТВЕРЖДАЮ ОБРАТНОЕ. ТАКИЕ МЕЧТЫ — ЭТО ВАШ ШАНС... МЕЧТАЙТЕ! И ИДИТЕ К СВОЕЙ МЕЧТЕ, ДАЖЕ ЕСЛИ ОНА НЕВОЗМОЖНА. ТОГДА У ВАС БУДЕТ ШАНС СТАТЬ САМИМ СОБОЮ...

**Михаил:** Я ПОЛНОСТЬЮ СОГЛАСЕН с высказыванием Андрея, но.. Катя тоже права! Странно...

**Гузель:** Слышала я как-то об одном парне-инвалиде, у которого была одна-единственная мечта — выздороветь, встать на ноги. Я уж не знаю, какая у него была причина инвалидности, но, насколько мне известно, шансов стать здоровым у него не было. Но он мечтал. И не только мечтал, но целыми днями изнурял себя физическими упражнениями. Толку от них было мало, но он упорно (или упрямо?) хотел добиться своего. В итоге он остался ни с чем — без образования (ему было некогда учиться, он тренировался), без друзей (ему было не до общения, он тренировался), без работы (ему было некогда обучаться какому-либо ремеслу и искать работу, он тренировался)... Один на один со своей инвалидностью, от которой ему так и не суждено было избавиться.

**«Господи, дай мне душевный покой, чтобы принимать то, чего я не могу изменить, мужество изменять то, что я могу, и мудрость — всегда отличать одно от другого».** Мне очень нравятся эти слова Курта Воннегута. Неплохо было бы, чтобы их знали и помнили все.

**Михаил:** Если исходить из Воннегута, то Андрей опирается на второй пункт, забывая, пожалуй, про первый; Катя, наоборот, опирается на первый и не учитывает второй, а я обращаю ваше внимание на пункт третий.

**Андрей:** Очень часто то, что нельзя изменить сейчас, можно изменить потом. Правда, можно и не дожидаться такого случая.



**Михаил:** Пожалуй, чаще бывает наоборот: то что можно изменить сейчас, нельзя изменить потом.

*Что же я предлагаю взамен? Программа проста.*

*Прежде всего, каждый человек (неважно, инвалид он или нет) должен принять себя таким,какой он есть. Постарайтесь строить жизнь не «наперекор судьбе»,а в согласии с ней.*

**Роман:** То есть, оставьте все, как есть, да? Плюньте на журавля в небе, держите крепче синицу в руках, да разберитесь с ней получше...

**Александр:** Вот, так сказать, стержневая идея этой статьи. Но что такое — судьба? Что уготовано мне в этой жизни? Кто-нибудь может знать это заранее, не пройдя до последней черты? Нет!! И слава Богу!! Что я могу, а что не могу — как это узнаешь, не «гоняя себя на максимальных режимах»? Я могу только то, что я могу. И не более. Но и не менее!!

**Андрей:** «Не наперекор судьбе, а в согласии с ней»... Что может быть хуже капитуляции самому себе?

**Гузель:** Капитулируют обычно перед врагом. Ты — враг самому себе? Почему признание собственных слабостей и недостатков (будь то моральные или физические) считается чем-то постыдным? Я, например, знаю, что очень слаба физически и не могу поднять даже стакан с водой. И знаю, что это неизменно. Так что мне, по-твоему, лучше делать — жить, занимаясь тем, что у меня неплохо получается, что мне под силу и нравится, или «мужественно преодолевать» свою немощь, которая никуда не денется, хоть тресни?

**Андрей:** Я — не враг себе. Но я точно знаю, что если я не уничтожу в себе какие-то качества и недостатки, то я могу стать врагом другим людям... А ты как раз преодолеваешь себя. Ведь ты могла вообще сидеть сложа ручки и плакаться — какая я бедненькая и несчастненькая... Кстати, тебе нравится, когда тебя жалеют, скажем, старушки у подъезда?

**Гузель:** Старушки меня не жалеют, по крайней мере, при мне. Но «преодоление себя» — это когда делаешь через силу, через «не хочу». А я делаю только то, что могу и хочу.

**Михаил:** Вообще-то автору статьи, наверно, следовало написать не «наперекор судьбе» а «наперекор себе», но все равно ее мысль понятна. Она говорит, что надо не насиловать себя, а использовать то, что в тебе заложено, в том числе использовать и заложенные возможности физического восстановления. Например, у меня левая рука никогда нормально работать не будет, как ни тренируйся. Значит, это нужно принять как данность, используя и развивая другие свои возможности. Вот о чем говорит автор. Это утверждение я считаю очень важным, хотя это, скорее, недостижимый идеал, к которому нужно стремиться.

**Андрей:** А ты развивай правую руку. Только и всего.

**Гузель:** Он-то будет. Но, судя по другим твоим словам, Мише надо заниматься именно левой рукой, вопреки здравому смыслу.

*«А как же герои, “преодолевшие судьбу”, — Островский, Маресьев?» — спросит кто-то. Но давайте подумаем: разве стал бы писателем молодой,энергичный организатор Николай Островский,не написавший до болезни ни одной статьи,если бы недуг не оторвал его от работы с людьми? Подвиг Островского — в том,что,попав в ситуацию вынужденного безделья,он сумел найти и развить в себе дремавшее до поры до времени дарование. А Алексей Маресьев действительно «преодоле»,но — не «судьбу»,с юности связавшую его жизнь с небом,а собственную немощь,неуверенность в своих силах. Причем преодолел не наскоком,а долгими,тщательно продуманными тренировками.*

**Андрей:** Э, нет, он как раз судьбу преодолел... Его судьба была в том, чтобы стать инвалидом. А он стал летчиком...

**Гузель:** А по-моему, здесь все-таки права Катя. Ведь инвалидом Маресьев все же остался — ноги-то у него не выросли. Т.е. судьбу он не преодолел. Но он сумел преодолеть страх и лень.

**Роман:** Андрей прав. Тренировками можно достичь очень и очень многого. Вопрос только в том, сколько придется тренироваться... Время — наш враг. Другой враг — наша собственная лень. А посему — будьте реалистами. Требуйте невозможного! И только тогда вы добьетесь чего-то и от жизни, и от себя.

**Михаил:** Очень поэтичная строчка: «Реалисты — требуйте невозможного!» Мне очень понравилось. Честно. Но если это невозможное свершилось, значит, оно все-таки было возможно. Значит, человек действовал не наперекор заложенным в нем возможностям, а в согласии со своим организмом, в согласии с собой.

*Второй шаг — поиск в себе (именно в себе!) тех способностей и положительных качеств,на которые вы потом сможете опереться. В каждом из нас заложены какие-то способности,и наша задача — извлечь их на свет Божий. Это может быть все что угодно: аккуратность,терпеливость,склонность к иностранным языкам,любовь к машинам или растениям,умение ладить с людьми,предприимчивость... Выделив и развив эти качества,надо учитывать их при решении любого вопроса и стараться избегать того,что противоречит нашим склонностям.*

**Роман:** С этим я согласен на все 100. Но этого МАЛО!

**Михаил:** Этого мало? Чего бы ты хотел еще добавить?

*Не стоит в угоду общественному мнению «наступать на горло» собственным пристрастиям: если вы сами будете их уважать, люди тоже, в конце концов, отнесутся к ним с пониманием.*

**Роман:** А если это пристрастие — пьянство?

**Михаил:** Даже пьянство будут уважать, если человек уважает сам себя. Но только очень редко пьяница уважает сам себя. Обычно ему не за что себя уважать.

*Привыкнув уважать свои достоинства и почувствовав уважение других, вы незаметно избавитесь от чувства неполноценности.*

**Андрей:** Под этим я подписываюсь.

**Роман:** Согласен на все 100.

*Инвалидность никуда не денется, но вам уже не захочется «быть как все», потому что вы поймете ценность и значимость собственной «непохожести» на других.*

**Роман:** А вот с этим я на все 100 НЕ согласен! Нам предлагается смириться с собственной ущербностью, возгордиться ею и начать носиться с нею, как дурень с писаной торбой! А я вот такой, на других не похожий!.. Ну и что? — скажут «другие». Уважать они нас за нашу непохожесть все равно не будут, хоть разорвись от самоуважения к собственной «особости». В лучшем случае — будут нормально сочувствовать.

**Гузель:** А кто говорит о том, что надо гордиться своей «ущербностью»? Твоя инвалидность — это единственное, чем ты не похож на других? А меня уважают за то, что я не пытаюсь быть «как все», за то, что я неплохо умею вязать, за то, что я пишу стихи (пусть и не гениальные), и еще за кое-какие мелочи.

**Михаил:** НЕ «возгордиться», а осознать ценность (это разные вещи!) своих качеств, своей жизни. Я думаю, что ты тоже осознаешь ценность заложенных в тебе литературных способностей. А мнение, что нас не будут уважать за нашу непохожесть — это комплекс, который есть у многих. И у меня тоже. Но ведь уважали нашу поэтессу Людмилу Ишутину!

**Андрей:** Ну осознал я ценность своей жизни, а дальше что? Мне от этого ни тепло, ни холодно... А Людмилу уважали не как инвалида, а как поэта...

**Гузель:** Значит, на самом деле ты еще ничего не осознал. Глупо требовать к себе уважения только на том основании, что ты — инвалид. Это все равно, как кто-то сказал бы: «Уважайте меня за то, что я лысый». Надо найти в себе что-то, за что тебя можно уважать, не взирая на твои физические недостатки.

*Особенно важно воспитать чувство уважения к себе у ребенка-инвалида. Папы и мамы таких детей должны понять, что непохожесть их малыша на сверстников, — не ошибка природы, а проявление ее законов, которое далеко не всегда возможно исправить. Поэтому вместо того, чтобы заставлять ребенка из последних сил тянуться за «здоровыми» сверстниками, надо научить его видеть и развивать собственные достоинства, а главное — с уважением относиться и к своей и к чужой непохожести.*

**Роман:** А на недостатки — плюнуть, и забыть?

**Гузель:** А почему быи нет, если это возможно? Или ты предлагаешь носиться с ними, «как с писаной торбой»? Научиться уважать себя гораздо трудней, чем жаловаться на «судьбу».

**Роман:** Какое, к черту, уважение?! Хотя бы с пониманием относились к инвалидам...

**Гузель:** Да не об инвалидности как таковой тут речь, пойми ты наконец. А о том, как стать человеком, не заикленным на этой самой инвалидности и на том, как ее «преодолеть», став «как все».

**Роман:** И все же недостатки, по мере возможностей, нужно исправлять. Вот в этом и будет настоящее уважение к самому себе.

*Но это — единственная возможность для инвалида стать полноценным, а главное — счастливым членом общества...*

**Михаил:** Тут я хочу поспорить и с автором: «полноправным», т.е. «как все», не о другом ли говорила сама Катя?

**Екатерина:** Слово «полноправный» здесь означает: «имеющий возможность пользоваться всеми правами и выполнять все обязанности, предусмотренные действующим законодательством». Не больше и не меньше. А выражение «как все», как я пыталась показать, является чисто оценочным, не имеющим устойчивого значения.

**Роман:** Какое, к черту, полноправие?! Три «ха-ха» в адрес уважаемого автора! Инвалиду никогда не стать полноправным членом ЛЮБОГО общества! Тем более при капитализме в эпоху первоначального накопления капитала, где мы сейчас находимся. Задачу следует ставить не так. Перед нами всеми стоит сейчас задача ВЫЖИТЬ. Нам приказано выжить! Мы выполним этот приказ. Ведь выполним, ребята?

**Гузель:** Кем приказано?

**Роман:** Тем, кто соизволил сделать так, что мы обитаем здесь и сейчас. И — в данном состоянии. Я не знаю, как ЭТО назвать — Господь Бог, Аллах, Яхве или Безначальное Дао...

**Екатерина:** РАДИ ЧЕГО мы должны ВЫЖИТЬ? Ради всеобщего к себе НЕуважения?!

**Роман:** «Он уважать себя заставил...» (А.С.Пушкин) Уважение — вещь хорошая. Но только ради уважения к себе я бы и палец о

палец не ударил!.. А не то что стал бы еще думать, как выжить в условиях российского капитализма образца 1999 года. И уж если на то пошло, то я-то могу сейчас умереть со спокойной совестью. Свой след на земле я уже оставил. Вот ради того, чтоб оставить свой след на земле, и должны мы выжить. И от того, какой это будет след, зависит, долго ли будут нас помнить. Ибо сказано было когда-то: «Пока человека помнят — он бессмертен...» А уважение — это уже не цель, это — воздаяние человеку по делам его. Тьфу, расфилософствовался!

**Михаил:** А я ничьих приказов не выполняю, и выполнять не буду, я живу сам по себе. Кстати: можно ли выжить, не уважая себя?

**Андрей:** Хи... А если ты не выживешь, как тебя будут уважать потом?..

**Гузель:** Кто-то выживает, а кто-то просто живет...

*...Ради этого, честное слово, стоит поднапрячься.*

**Роман:** Поднапрячься — стОит. Но в первую очередь — в смысле преодоления своих недостатков, с тем, чтобы МАКСИМАЛЬНО приблизиться к окружающим. Скрытые достоинства — прекрасно, но открытые недостатки нельзя оставлять так, как они есть. Иначе они затмят ВСЕ раскрывшиеся достоинства. У тех же работодателей появился бо-ольшой выбор... И они не возьмут хромого гения. Они найдут гения НЕ хромого! И не будут долго искать.

**Гузель:** По-твоему, гении валяются на дороге?

**Екатерина:** Как же эти «акулы капитализма» терпят в своем обществе гениального физика и математика Стивена Хокинга, который полностью парализован с детства и говорит исключительно с помощью компьютерного синтезатора речи?!

**Роман:** Во-первых, у них там уже не первоначальное накопление капитала... Во-вторых, Стивен Хокинг — это, конечно, хорошо. Но это единичный пример. У нас и у них талантливых инвалидов ГОРАЗДО БОЛЬШЕ, чем это требуется и НАШЕМУ, и ИХ обществу на данном этапе развития. И эти «излишки» в условиях конкуренции на рынке труда остаются невостребованными! Шансы быть востребованными у здоровых выше. Вот о чем речь. Ведь сейчас инвалиду у нас в России, если МСЭК напишет в справке — «нетрудоспособен», нельзя не только работать по обычному трудовому договору, но даже по договорам подряда... Несмотря на все его таланты. Причем размер пенсии никак не соотносится с уровнем прожиточного минимума! А лекарства и мед. услуги все дороже и дороже... Поневоле пойдешь работать нелегально! Со всеми вытекающими отсюда последствиями.

Впрочем, участники дискуссии не ограничились в своих спорах текстом статьи. Одна из реплик Гузели затронула тему, волнующую практически всех:

### 3. Надо ли инвалиду иметь детей?

**Гузель:** Если женщина-инвалид решается родить ребенка, то многие думают, что у нее еще и с головой неладно.

**Николай:** Чушь полнейшая!!! У моей жены 1-я гр. (ДЦП), но когда она была беременна, никто об аборте даже не заикался, я имею в виду врачей и знакомых.

**Гузель:** Вам просто крупно повезло. У меня есть совсем другие примеры.

**Николай:** Личные примеры — не повод для обобщений. Я говорю о том, что у нас в Воронеже (по данным общества инвалидов) проживают 3752 супружеские пары, у которых 1-я гр., 87% из них имеют детей, а это уже статистика, и она говорит о том, что если женщина-инвалид забеременела, она не будет в обществе белой вороной. Если женщина хочет рожать — пусть рождает, никто не имеет право ее осуждать, а тем более мешать и запрещать это.

**Екатерина:** Статистика действительно впечатляющая. Но хотелось бы уточнить:

1. кто из супругов в этих семьях имеет первую группу инвалидности;
2. каковы их диагнозы;
3. когда родились их дети — до или после наступления инвалидности.

(P.S. Ответа на эти вопросы я так и не получила. Предполагаю, что Николай имел в виду все супружеские пары, включая людей, ставших инвалидами в пожилом возрасте.)

**Гузель:** Я никому не собираюсь мешать или, того хуже, запрещать рожать. Я просто говорю: если женщине, имеющей наследственное заболевание, не наплевать на здоровье собственного ребенка и его будущих детей, она не станет рожать. Родить-то ведь относительно нетрудно. Вопрос в том, что будет дальше с этой женщиной и ее ребенком. Может ведь и так быть: женщина-инвалид рождает ребенка, спихивает его на своих родителей и живет себе спокойно дальше, довольная сознанием того, что она смогла родить «как все».

**Николай:** По-моему, это расистская теория!

**Оля:** Расистская теория — знать заранее, что у меня, например, с моей миопатией 99% возможность родить больного малыша, и именно поэтому уже в школьном возрасте осознать, что это для меня

невозможно, несмотря на то, что я всегда мечтала иметь, по крайней мере, дюжину ребятишек?! Не забывай, что речь идет именно о наследственных заболеваниях...

**Николай:** ПО-МОЕМУ, то, что ты говоришь, — это забота о собственном благополучии, иными словами, эгоизм!!!

**Гузель:** Если мой ребенок лезет в работающий станок, а я оттаскиваю его оттуда, чтобы ему не отрезало руки — это забота о собственном благополучии? То, что я хочу, чтобы мои праправнуки, до рождения которых я не доживу, были здоровы — это эгоизм? Однако!

**Николай:** Вот именно эгоизм, ибо это — твое желание, но не их! Если ребенок будет инвалидом, у тебя появятся лишние хлопоты, которых ты не хочешь! А то, что этот ребенок будет жить, познавать мир, радоваться, огорчаться — тебя это не волнует.

**Гузель:** Я не хочу лишних хлопот для него. Для ребенка, который не виноват в том, что у его мамы-дуры выиграл инстинкт продолжения рода. А у меня хлопот не будет, т.к., при всем моем желании, я все равно не смогу ухаживать за ребенком — хоть за здоровым, хоть за инвалидом. И еще: извини, но я не верю, чтобы разумный человек мог так ответить на заданный мною вопрос. Ты серьезно думаешь, что мой предполагаемый праправнук может добровольно пожелать стать инвалидом, прикованным к постели?

**Николай:** Я, конечно, так не думаю, но лишать его из-за этого права жить — по-моему, просто преступление. И потом, кто решил, что хлопоты для него будут лишними? Ты? Извини, по какому праву?

**Гузель:** По праву женщины — потенциальной матери, которая сама познала все прелести инвалидности. А вот по какому праву ты указываешь — рожать мне ребенка-инвалида или нет?

**Андрей:** Парадокс в том, что ребенка еще как бы и нет... Спрашивать некого... А когда уже будет, то спрашивать будет поздно... Тут Гузель права — решать должны родители.

**Наталья:** Получается, цель жизни человека — наплодить как можно больше детей, а то, не дай бог, какой-нибудь нищий озлобленный потомок не будет иметь возможности вознести хвалу небесам и родителям за то, что они дали ему насладиться прелестями голодной или больной жизни? Среднестатистическая женщина за свою жизнь может родить, если я не ошибаюсь, штук тридцать детей, следовательно, если она рождает только двоих, потому что боится, что с тремя (и более) ей будет трудно справиться, значит, она совершает преступление, не давая развиваться остальным яйцеклеткам?..

**Николай:** Объясните мне, с чего вы взяли, что у инвалидов дети тоже бывают инвалидами, приведите мне КОНКРЕТНЫЕ статистические данные (и источники), которое это подтверждали бы.

**Гузель:** Я статистикой не увлекаюсь и говорю лишь о том, что вижу

сама. Например, жила у меня по соседству семейная пара глухонемых, дочь которых тоже глухая — передалось по наследству. И я вовсе не утверждаю, что у инвалида обязательно рождается ребенок-инвалид. Но тебе любой медик скажет, что наличие даже у одного из родителей каких-либо наследственных заболеваний в несколько раз увеличивает риск рождения больного ребенка. А если больны оба родителя? Ради чего этот риск?

**Оля:** Вы с Николаем спорите о разном. Он отталкивается от собственного опыта, но у него ДЦП, а это заболевание не наследственное. ДЦПшники всегда могли иметь ребятишек (так же, как люди, перенесшие полиомиелит и еще некоторые заболевания). А ты рассуждаешь непосредственно о наследственности... Я — как раз за то, чтобы инвалиды обязательно рожали ребятишек! Но с этим надо быть очень осторожным, ни в коем случае не нагружая своим несчастьем будущих детей. У меня много друзей инвалидов имеют детей, но во всех случаях диагноз родителей (различные формы ДЦП и полиомиелит) хотя бы обнадеживал тем, что у будущих ребятишек нет отягощения наследственностью. Но есть люди, диагноз которых не позволяет им шагу ступить без посторонней помощи. Если будет доподлинно известно, что их заболевание передается по наследству, кто осмелится настаивать, чтобы они рожали такого же больного ребенка?!

**Рубен:** Сам по себе ДЦП по наследству не передается, но ПРЕДРАСПОЛОЖЕННОСТЬ к нему (в виде повышенной чувствительности клеток головного мозга к кислородному голоданию) — ДА! Именно к такому выводу пришли сотрудники генетической лаборатории при 63-й ГКБ г. Москвы, еще в 1980-х гг. занимавшиеся исследованиями этой проблемы. (Об этом я, правда, знаю лишь со слов одного из своих хороших знакомых по Реабилитационному центру в Царицыне, бывшего некогда пациентом 63-й ГКБ, но ему в этом плане вполне можно верить)...

**Андрей:** Если до сих пор нет такой статистики, значит, эти случаи не выбиваются из общего ряда. Но... Если у родителей-ДЦПшников, не дай Бог, появится ребенок-ДЦПшник, все будут тыкать пальцами и говорить: «Ага, я же говорил(а), что дурь до добра не доводит!» Хотя такой шанс у них был не больше, чем у здоровых людей... Это можно даже обратить в плюс, в том смысле, что за такой парой и их малышом нужно вести более жесткое медицинское наблюдение.

**Екатерина:** Мои данные (оговорюсь сразу — не точные) таковы. За 30 с лишним лет спецшколу для детей с ДЦП, в которой я училась, окончило более 900 выпускников. Менее половины из них имеют семьи и детей. Однако, на протяжении последних 15 лет в школе училось или учатся, по крайней мере, 5 детей выпускников с тем же диагнозом. По данным статистики, на 1000 детей приходится

всего 2,9 ребенка с диагнозами ДЦП и полиомиелит (0,29%), а среди детей наших выпускников эта цифра явно переваливает за 1%. Так что факт, к сожалению, налицо...

**Николай:** Оля, у больных наследственными болезнями родители были больны этими же заболеваниями, однако это им не помешало рожать! 73,51% населения земли страдают теми или иными заболеваниями, если им не рожать, кто останется на земле через 150-200 лет?

**Гузель:** Рожать будут люди, не страдающие наследственными заболеваниями. А если упомянутое тобой население будет продолжать размножаться, то человечество рано или поздно физически деградирует, и через те же самые 200 лет подавляющее большинство представителей рода человеческого будет инвалидами.

**Олег:** По-моему, деградация генофонда человечества — объективная тенденция. И такой выход не даст решения этой проблемы, ну, отсрочит на несколько сотен лет. А дальше? Проблему может снять только наука, конечно, если это принципиально разрешимо и мозг человека окажется на это способен. Степень неопределенности высока, но пытаться решить задачу надо (лихо я даю советы человечеству). Иначе, возможно, нас ждет судьба динозавров.

**Николай:** Гузель, а ты не задавала себе вопрос, для чего ты вообще живешь?

**Гузель:** Родили — вот и живу.

**Николай:** И какова же твоя цель в жизни?

**Гузель:** Дожить.

**Николай:** В таком случае, мне тебя искренне жаль.

**Гузель:** А мне тебя. Точнее, не тебя, а твоих детей, отцу которых наплевать на их здоровье.

**Андрей:** Хм... Я лично тоже пока не знаю, зачем живу... И мне тоже жаль...

**Михаил:** Николай, а у тебя-то есть цель в жизни?

**Николай:** И не одна.

1. Обеспечить себе, своей семье, своим потомкам нормальную жизнь;
2. Карьера — хотелось бы наконец закончить докторскую;
3. Получить от жизни максимум удовольствий.

**Гузель:** Николай, у меня к тебе тоже есть несколько вопросов. Тебе нравится быть инвалидом? Ты доволен, что твоя жена — инвалид? Тебе бы понравилось, если б у тебя родился ребенок-инвалид?

**Николай:** Честно говоря, мне пофиг, инвалиды они или нет, потому что я их все равно люблю и постараюсь обеспечить им такую жизнь, что они забудут об инвалидности.

**Михаил:** А ты про свою инвалидность забываешь? И потом, ты статью примериваешь на себя, но не забывай, что есть инвалиды,

прикованные к кровати, например, с миопатией. Я до пяти лет не ходил, поэтому я немножко знаю, что это такое. Но у меня хоть сила мышечная есть. Скажи, неужели ты сам хотел бы провести всю жизнь в кровати?

**Гузель:** Я спрашивала тебя не о том, любишь ты детей или нет, а о том, нравится ли тебе это? Выходит, если бы появился шанс вылететь твою жену, ты бы этим не воспользовался? И если бы тебе кто-то сказал, что тебе нужно выбрать, будет ли твой ребенок инвалидом или здоровым, ты, ничтоже сумняшеся, мог бы выбрать для него инвалидность?..

Своеобразный итог этому обсуждению подвел биолог **Владимир:**

Мне 28 лет. И уже несколько лет я испытываю внутреннюю потребность в своих детях. Однако, еще учась в школе, я решил для себя твердо, что первым делом пройду генетическую экспертизу, и только после этого приму решение о возможности рождения детей. Все далеко не так просто, как многие считают. На самом деле, каждому человеку надо бы пройти такую экспертизу. Даже если у пары инвалидов с наследуемыми болезнями родится здоровый ребенок, это еще не значит, что несчастья исчерпаны. Гены могут «спать». Кроме того, различные предрасположенности тоже обусловлены генетически. Не контролируя процесс деградации человеческого генома, мы ведем человечество к вымиранию. Даже здоровый человек, может нести в своем геноме «бомбу» со «спящими» генами сразу нескольких болезней. А позиция Николая меня очень беспокоит. Получается, раз он помучился со своей болезнью, значит, и потомкам можно. Но ради чего? Просто, чтобы они были? Это жестоко. По крайней мере, я бы своим родителям за такое «спасибо» не сказал. Но, слава богу, они не виноваты в том, что я родился больным.

\* \* \*

Постепенно участники дискуссии высказались и начали повторяться. Это заметил **Андрей:** «Всё, люди, мы заикнулись... Каждый говорит одно и тоже, но по-своему...» Как и большинство споров, этот не осчастливил мир новой истиной. Но, как мне кажется, совместными усилиями его участники выразили, более или менее полно, большинство точек зрения на проблему: «К чему стремиться инвалиду в современном мире?» А значит, у вас, уважаемые читатели, появилась возможность сверить свои мысли не с одной, а сразу с несколькими позициями.

1999-2000

# ЗАЛОЖНИК ДОЛЛАРА

Каждый человек, особенно если он серьезно болен, мечтает о здоровье. Но при этом одни, взвесив шансы и смирившись с неизбежным, постепенно привыкают довольствоваться «синицей в руке», а другие, часто наперекор врачам, неутомимо ищут возможности исцеления.

К последним относится и Сергей Шарабин, автор автобиографической книги «Через тернии к счастью», которая вышла в свет в Калуге в 2004 году. Его болезнь (детский церебральный паралич) подавляющее большинство врачей мира считают неизлечимой. Но Сергеем с детства запали в душу слова дедушки, участника трех войн Григория Филипповича Шарабина. В годы первой мировой тот окончил военно-медицинское училище на Дальнем Востоке и владел приемами китайской медицины. Говорил даже, что в молодости лечил людей с подобным диагнозом и знал, что «это трудоемкое, скрупулезное врачевание, которое требует больших профессиональных знаний и высочайшего уважения к пациенту». Вот только помочь внуку полностью ослепший старик уже не мог...

Прошло много лет. Благодаря неустанным стараниям родителей и собственному упорству, Сергей достиг намного больше, чем многие ДЦПшники. С плохими руками-ногами и невнятной речью он не только успешно окончил школу и финансово-экономический институт, но и обрел любимую работу, став тренером-преподавателем по шахматам в детской спортшколе. Но Шарабин стремится «стать таким, как многие, то есть практически здоровым»...

Впервые он попал в Китай в 1998 году, по туристической путевке. 38-летний турист сразу нашел то, что нужно, — Центр лечения и реабилитации инвалидов при Всекитайском фонде инвалидов,

возглавляемый Дэн Пуфаном, сыном Дэн Сяопина. Там брались за лечение Сергея, однако минимальная стоимость 280-дневного курса зашкаливала за все мыслимые пределы — 33734 \$, больше тогдашнего годового бюджета здравоохранения Калужской области. И турист вернулся домой.

Однако Сергею удалось заразить своей верой общественность города. Три года спустя губернатор Калужской области А.Д. Артамонов во время официального визита в китайскую провинцию Шаньси рассказал о земляке местным медикам. А еще почти через год Шарабина вызвали для бесплатного лечения в научно-исследовательский институт нетрадиционной медицины города Сиань.

Вспоминал ли он тогда поговорку про бесплатный сыр? Вряд ли. Сергей был готов идти до конца и не ждал подвоха с китайской стороны. Перед началом лечения он официально заявил:

«Я, как гражданин Российской Федерации, как член Союза журналистов России, официально заявляю, что в научно-исследовательском институте традиционной китайской медицины добровольно согласен пройти через все методы лечения, которые будут рекомендованы специалистами. Одновременно во время госпитализации в клинику согласен в письменной форме подписать все необходимые юридические документы на проведение китайскими медицинскими светилами на мировой медицинский эксперимент, на все не испробованные ранее методы лечения: оперативные (на головном и спинном мозге, нижних и верхних конечностях, на тазово-бедренной области, при необходимых показателях, и других органах). <...>

Врачевание покажет, как ведет себя организм в моем возрасте. Думаю, что это даст бесценный материал для излечения других людей, страдающих тем же тяжелым недугом и в других странах. Прекрасно понимаю и полностью осознаю, чем медицинский эксперимент может закончиться. Не имею права исключать и летального исхода. В этом никого винить не стоит. Еще раз подтверждаю, что на данное лечение иду добровольно и сознательно. Но я лично очень верю в успешное лечение и не боюсь никаких трудностей, которые придется преодолеть».

Впрочем, до крайностей дело не дошло. Интенсивное, часто очень болезненное лечение с помощью различных методов восточной медицины не принесло ожидаемого результата, и буквально накануне операции на спинном мозге руководство провинции Шаньси приняло решение прекратить финансирование эксперимента. А чуть позже выяснилось, что если бы лечение оказалось удачным, Сергею была уготована роль живой рекламы для больницы (естественно, платной), которую китайцы собирались открыть в Калуге.

...Название для будущей книги Шарабин придумал перед последней поездкой в Китай. И наверно, поступил верно, не изменив его после возвращения. Смею предположить, что главное в ней все же не описание процесса лечения и его результата (будь он положительным, об этом и так узнал бы весь мир). Гораздо важнее образ автора, целеустремленного и непоколебимого человека, влюбленного в жизнь.

Удача книги — еще и в том, что она включает в себя две статьи о Сергее, появившиеся во время борьбы с чиновниками за право поехать на лечение, и несколько его очерков, рассказывающих о замечательных земляках. Такая композиция позволяет читателю не только оценить автопортрет Шарабина и почувствовать, с каким вниманием и интересом относится этот человек к окружающим его людям, но и увидеть автора глазами журналистов.

2004

## ПРОСТО ЛЮДИ

Слепоглухие... Одно это слово внушает безотчетный страх. Трудно представить себе, как могут жить люди, которые не слышат и не видят одновременно.

А в удмуртском городке Сарапул к слепоглухим давно привыкли. Здесь, на предприятии Всероссийского общества слепых, двадцать с лишним лет назад появилась единственная в России группа слепоглухих работников. О ее жизни мне рассказала старший инструктор-переводчик Нина Николаевна Красноперова.

Я понимала, что первый вопрос, вертевшийся на языке, звучит до глупого наивно, и все же задала его:

— *Нина Николаевна, а какие они — слепоглухие?*

— Знаете, хоть мы и называем их всех одним словом, на самом деле они очень разные: есть слабослышащие слепые, слабовидящие глухие, а есть и те, кто ничего не видит и не слышит. Большинство слепоглухих умеют читать и писать. Кое-кто овладевает грамотой уже на предприятии. Изредка к нам попадают молодые люди, не знающие даже жестового языка. Как правило, это — те, кто жил с родителями в какой-нибудь глухой деревушке. Таких нам приходится учить практически с нуля. Но особенно несправедливо, когда наших ребят зовут «слепоглухонемыми». Они же говорят — если не голосом, как мы с вами, так с помощью тактильной азбуки, водя пальцами по ладони собеседника. А многие, особенно те, кто от рождения слышал, владеют и звуковой речью. Однако для общения с внешним миром большинству из них необходимы переводчики — такие, как я.

— *А кому пришла в голову мысль создавать рабочие места для таких людей?*

— Инициатором этого необычного дела стал Сергей Алексеевич Сироткин, один из немногих слепоглухих, кому удалось получить высшее образование. Примерно в 1979 году он вместе с женой, Эльвирой Кипчаковной (Царствие ей Небесное), стал подбирать место, где выпускники Сергиево-Посадского (тогда Загорского) детдома для слепоглухих могли бы работать. Наш директор единственный из всех руководителей предприятий Всесоюзного общества слепых откликнулся на эту инициативу. И в 1980 году к нам стали прибывать молодые ребята из Загорска.

— *Стало быть, год назад вам исполнилось двадцать лет?*

— Это был настоящий праздник! Юбилей у нас в мае, но мы отмечали его в июне, устроили пикник прямо на берегу Камы — жара, купались, ели шашлыки собственного приготовления...

— *У вас слепоглухие даже купаются?*

— Конечно! Как же можно жить на Каме и не купаться? Мы каждое лето загораем, купаемся, в лесу гуляем... Ведь наш микрорайон прямо в лесу стоит.

— *Сколько же слепоглухих работает в Сарапуле?*

— Сейчас в нашей группе — 34 человека плюс 7 пенсионеров. Из них 23 человека — с первой группой инвалидности по зрению, то есть полностью незрячие, и только 1 — с третьей группой. Плохослышащих и слабовидящих — 4 человека. К сожалению, в последние годы официально у нас нет приема на предприятие. Но мы все равно берем — вот и в этом году взяли девятнадцатилетнюю девочку с севера Удмуртии. А вообще, наше предприятие — базовое, раньше у нас, включая филиалы, было 1500 сотрудников, половина из них — незрячие. Сейчас осталось примерно 900.

— *Что выпускает предприятие?*

— Раньше мы кооперировались с заводом, делали мелкие радиодетали. А сейчас — и счетчики, и скрепки, и гвозди... Много изделий из деревянных элементов — например, занавеси из деревянных шариков, деревянные массажные лапти, кресла, коврики для машин... Наши незрячие даже рисунки сами придумывают!

— *Трудно было в последнее десятилетие?*

— Трудно, но наше предприятие ни разу не останавливалось. Мы постоянно ищем работу для своих подопечных.

— *Есть такое мнение, что инвалиды со сложными заболеваниями, такие, как слепоглухие, не могут эффективно работать, их труд должен быть дотационным. Что Вы на это скажете?*

— Наши ребята, если не болеют, работают очень хорошо. Вообще ВОС никогда ничего от государства не получало. Мы даже тросточ-

ки, без которых ни один тотально слепой не обойдется, сами делаем. Другое дело, что с годами мы не становимся моложе. В нашей группе есть 4 человека, которые уже не могут выполнить норму. Их перевели на четырехчасовой рабочий день. Ведь, несмотря на болезни, они не хотят сидеть дома в полном одиночестве...

— *Неужели у вас совсем не бывает увольнений?*

— Бывают, но не из-за того, что люди не справляются с работой. К сожалению, ничто человеческое нам не чуждо, и ребята иногда начинают выпивать сверх меры, прогуливать. Недавно из нашей группы пришлось уволить такого парня. Жалко, конечно. У него жена, ребенок... Но — не хотел человек работать, думал, что и так не выгонят.

— *А как вообще живут слепоглухие?*

— Для наших сотрудников в Сарапуле построен микрорайон. Здесь сделано все, чтобы даже тотально незрячие свободно ходили от дома до цеха или в магазин. У кого подошла очередь, живут в квартирах, остальные — в общежитии. Для слепоглухих выделен целый этаж. Там у нас есть мини-клуб — однокомнатная квартирка, где мы собираемся все вместе, и даже компьютер.

...В начале 80-х прилетела к нам молодежь, как ласточки, — и завертелось-закружилось. Жили очень дружно, слабовидящие помогали тотально слепым... А потом, мы же ничего не боялись! Наверное, потому, что были молодыми. Группа из 30 слепоглухих с двумя переводчицами шла в лес, ездила в Казань, в Елабугу, в Пермь на экскурсию... Раньше ведь так свободно было!

— *Неужели не возникало никаких проблем?*

— Чаще были курьезы. Однажды поехали мы на автобусную экскурсию, и экскурсовод не поняла, с кем имеет дело. Едем обратно. В автобусе тихо, ребята-то пальцами разговаривают. Она возьми и скажи: «Что это вы притихли? Давайте споем! Какая у вас любимая песня?» А мы, переводчицы, не растерялись и запели: «Ничего не вижу, ничего не слышу, ничего никому не скажу...» Только тут до нее дошло, что за экскурсанты в автобусе.

Вскоре после того, как была создана наша группа, появились у нас первые семьи. А где семьи, — там и дети... И до сих пор наши детки были и остаются для нас главной проблемой, постоянной болью.

Дело в том, что одна из причин слепоглухоты — синдром Ушера, коварное наследственное заболевание. У нас была семья: три брата — и все слепоглухие. Мы возили наши молодые пары на консультации, проводили с ними беседы, объясняли, что может родиться нездоровый ребенок. Но какая женщина скажет: «Я не хочу детей»? Мне в декабре



исполнилось 50, а таких людей я не встречала. Поэтому наши девочки рожают. На сегодня у нас 11 детей, от 20 лет и младше.

— *Как же мама, которая не видит, может ухаживать за малышом?*

— Сложно. Один из наших первенцев, Игорь, родился ослабленным, мама тоже тяжело перенесла роды. Родители хотели ребенка, но когда принесли домой... Это же не дом инвалидов, а самостоятельная семья. Рядом — ни мамы, ни бабушки, из помощников, — только переводчики, которые дежурили на этаже слепоглухих круглосуточно. Конечно, мы не оставляли их без внимания. Но — что такое новорожденный ребенок и тотально слепоглая мама? Папа у Трофимовых чуть-чуть видел, но панически боялся ребенка. Только мы разворачиваем Игорька на очередное кормление, папа подходит к коляске и начинает какие-то винты-гайки крутить, только бы ему не дали сына на руки. В конце концов Игорек заболел, попал в больницу, а оттуда — в детдом. Родители против этого не возражали... Мы не хотели полностью разрушать семью, и нам пошли навстречу: до трех лет Игорь жил в нашем Сарапульском детдоме для умственно отсталых, хотя мальчик был здоров. Только потом его отправили в Ижевск... После выхода из детдома наш Игорёшка вернулся домой, к папе с мамой. Но, несмотря на все усилия, вышло, что это — чужие люди, которые не понимают друг друга.

— *Разве родители не навещали сына?*

— Навещали все время. Игорь — добрый мальчик, любит родителей, помогает им, умеет с ними общаться. Но папа с мамой полжизни прожили одни и не понимают, почему у сына так много друзей. А парень, естественно, привык к компаниям. Время от времени на этой почве возникают конфликты, и тут нам приходится убеждать, успокаивать, объяснять... Конечно, это очень сложно.

— *Скажите, а развиваются такие дети нормально? Ведь слепоглухие родители не могут научить ребенка говорить, играть в подвижные игры, различать цвета...*

— Конечно, проблемы есть и тут. Например, в семье Пугачевых — двое детей, Наташа и Дима. До трех лет дети находились не в садике, а в семье. У мамы — третья группа по зрению, у отца — тоже остаточки зрения, но оба глухие. Папа там очень заботливый, сам гулял с детьми, а мама хлопотала по хозяйству. Ребенку полтора, два года. Ему бы побежать к детям, поиграть — а папа держит его на руках или за ручку, боится потерять. Однажды все-таки потерял — Димка убежал играть в песочницу. Переполох был на всеобщее внимание... В итоге, когда дети пошли в школу, они попали в класс выравнивания, а потом смогли учиться только в ПТУ. Оба ребенка немного туго-

думы, у них замедленная речь, они волнуются, прежде чем что-то сказать. И еще: иногда они стеснялись своей мамы, даже просили, чтобы я вместо нее пошла на родительское собрание... Но тут и мы допустили небольшую ошибку. Надо было раньше заняться с этими детьми, а нам только недавно пришла в голову мысль готовить из них переводчиков жестового языка. Мы организовали курсы, Наташа ходит туда и уже многого достигла.

— *Как же она разговаривала с родителями?*

— На жестовом языке. Но мама у нее неграмотная, папа — тоже, поэтому жестов они знали очень мало. А сейчас она становится настоящим переводчиком.

Впрочем, это — история одной семьи, по ней нельзя делать вывод обо всех. Например, семья Балыковых жила у нас пять лет. (Потом они уехали к родителям.) Оба — тотально глухие, отец сейчас полностью потерял зрение, а у мамы — вторая группа (кстати, она очень грамотно писала, что для глухих нечасто). У них была дочка, Леночка, очень общительная, смышленная. В три годика она уже свободно говорила с мамой с помощью тактильной азбуки. Иногда Лена убегала к дежурным переводчикам и подолгу с ними болтала. И однажды Татьяна, мама, сгоряча сказала: «Как я жалею, что моя дочка — не глухая». Умница женщина — и такое сказать. Это было страшно...

— *И еще один вопрос на «детскую» тему, возможно, самый больной. Насколько оправданы опасения врачей? Рождаются ли у ваших подопечных нездоровые дети?*

— Из 11 детей пятеро родилось у нас с недостатками зрения и слуха. Во всех случаях причина заболевания — наследственность. Например, приехали к нам сестры Клёповы. Их отец мечтал о наследнике, но первенец-сын родился слепоглухим. Второй ребенок — дочь — появилась на свет здоровой, и это обнадежило родителей. Родились еще две сестры, обе — с синдромом Ушера. Когда эти симпатичные девочки из Тамбова приехали к нам, парни завелись. Обе быстро вышли замуж. У обеих женихи — с наследственной глухотой. И вот в одной семье родилась прелестная девочка Дашка, умница, красавица. До школы она воспитывалась у бабушки с дедушкой (там, кроме них, была здоровая тетя). Когда Даша поступала у нас в первый класс, в школу для слабослышащих, то на комиссии запросто ответила на все вопросы. Но со слухом у девочки, как вы, видимо, уже поняли, не в порядке, зрение тоже падает. В будущем ее ждет тотальная слепота, и мы уже сейчас потихоньку должны ее к этому готовить...

— *Скажите, часто ли ваши подопечные, как Клёповы, сохраняют связь с семьей?*

— Бывает по-разному. Большинство слепоглухих растет в интернатах, вдалеке от дома. Чаще всего пожилые родители-пенсионеры приезжают к своим детям — ведь у них есть и квартира, и заработок.... Недавно одна из наших работниц почти насильно привезла маму из Краснодарского края. Та хотела во что бы то ни стало дожить жизнь в родном хуторе. Но, похоронив мужа, она осталась одна, потребовалась помощь. Родственники убедили ее подписать дарственную на дом, и, обобрав, стали перебрасывать старуху из семьи в семью... Узнав об этом, наша Татьяна поехала и забрала мать с собой.

Таковы превратности судьбы — слепоглухие дети становятся опорой для стариков родителей... Впрочем, сегодня такая удача уготована лишь каждому сотому из 4000 слепоглухих, живущих в России. Дождутся ли остальные добрых людей, которые помогут им зажить нормальной человеческой жизнью?..

2002

## ПЕРСПЕКТИВЫ



# ЛЮБОВЬ ИЛИ ...?

## Почти счастливая история

Мама все время твердила ей: «Семейная жизнь — не для тебя». Он в семнадцать лет сам поставил крест на мечтах о браке. Но жизнь, как всегда, оказалась сильнее схем...

Незадолго до Нового 2001 года мне позвонил старый знакомый Володя Бочков. «Знаешь, в праздники у меня будет гостить девушка. Если сможешь, приезжай. Я хочу, чтобы ты написала о нас».

И вот мы сидим в уютной гостиной за большим обеденным столом. Мы — это Володя, Лена Прудникова и я. За стеной играет музыка: у Володиной сестры Тани собрались друзья. Впрочем, шум нам не мешает — здесь все, даже кошки, привыкли к гостям. Володина мама, Наталья Владимировна, хлопочет, готовя чай сразу на две компании. Но и ей нравится, когда дома много народа.

Разговор поначалу не клеился, поэтому я предложила:

— *Ребята, берусь угадать с трех раз, где вы познакомились.*

— А чего тут гадать? Конечно, в Царицыне, — дружно засмеялись они.

(Для тех, кто не в курсе: в Москве, на окраине старинного парка Царицыно находится реабилитационный центр для подростков и взрослых инвалидов с ДЦП.)

— *И когда же произошло это знаменательное событие?* — начинаю я «допрос с пристрастием».

**Володя:** Летом 1998 года. Вот как это было. Палаты в Центре двухместные, и так получилось, что со мной лежал парень, а с Леной — девушка, которые уже лет десять находились в очень близких отношениях. Естественно, ребятам хотелось побыть вдвоем. Я им сочувствовал, а Лена — не очень.

**Лена:** Просто их отношения меня тогда шокировали. Ведь я нигде, кроме детских санаториев, не бывала.

**Володя:** Вот и пришлось мне взять на себя обязанность заговаривать девушке зубы...

— *И тут вы влюбились друг в друга до потери пульса!*

**Володя:** Ничего подобного. Поначалу Лена показалась мне пустышкой. Ты уж извини, что я так, — спохватывается он и виновато смотрит на подругу.

— А я и была такой, — смеется Лена. — Даже в школе не училась — мама считала, что лишние волнения мне ни к чему. Она сама научила меня читать и писать и решила, что этого вполне хватит. Кстати, Володя не совсем прав: мне он сразу понравился. На таких развитых ребят я всегда смотрела снизу вверх. Ведь Володя среднюю школу закончил!

**Володя:** У меня в Центре была пишущая машинка. Чтобы чем-то занять время, я предложил Лене попробовать печатать. А когда увидел, с каким рвением она взялась за дело, то понял, что Лена — совсем не такая, какой показалась с первого взгляда. Но если бы ты знала, сколько она делала ошибок!.. Я предложил позаниматься с ней русским языком — и дело пошло на лад. Но ни о какой любви еще и речи не было. Просто когда я вижу человека, которому могу чем-то помочь, то стараюсь это делать. Короче, к концу лечения мы стали добрыми знакомыми.

— *Долго же вы думали, влюбляться или нет!*

**Володя:** Знаешь, до встречи с Леной я был убежденным стойком и считал, что не имею права заходить в отношениях с девушками дальше легкого флирта. О чем говорить, если я даже умыться сам не могу?! Но тут помог анекдотичный случай.

Следующим летом мы опять встретились в Царицыне. В палате я лежал со своим лучшим другом Димой. Однажды у нас собралась небольшая компания — пили чай, шутили. И вдруг Димка с самым невозмутимым видом поднимает Лену, как пушинку, и кладет на мою кровать. Не успел я опомниться, как он и меня отправил туда же. Ребята смеются... Конечно, ничего серьезного тогда не было, да и быть не могло. Посмеялись, и Дима рассадил нас снова по коляскам. Но на меня тот случай подействовал, как удар током. Я подумал: «Почему же я должен добровольно отказываться от нормальной человеческой жизни? Тем более, если рядом — человек, которому я нужен?»

На другой день я подошел к Лене на прогулке и сказал, что нам надо поговорить. Она назначила время. Мы встретились, и я выложил ей всё, что у меня накипело за долгие годы... (Знаешь, Лена — иде-

альный слушатель: не перебивает, не подкалывает, как некоторые.) Оказалось, что и она много размышляла над этими вопросами. Мы поняли друг друга, и тогда я предложил Лене стать моей... Я даже не могу подобрать слова в русском языке — не любовницей, конечно, и не женой (это невозможно)...

— *Может быть, подругой жизни?*

**Володя:** Да, наверно, это точнее всего.

— *Кстати, а почему ты считаешь, что вы не можете пожениться? Я, например, знаю семью колясочников, которые ради того, чтобы быть вместе, даже ушли из семей в дом инвалидов... Только пойми меня правильно: я отнюдь не призываю вас делать то же самое.*

**Володя:** Знаешь, перед твоим приходом мы как раз говорили об этом. Но давай сперва я все-таки доскажу нашу историю.

Итак, с лета 1999 года мы с Леной уже точно знали, что хотим быть вместе. Скоро об этом узнала моя мама и почти весь Центр. Но Лена очень долго не соглашалась, чтобы я поговорил об этом с ее мамой, Анной Ивановной. Наконец, летом прошлого года, во время очередного пребывания в Царицыне, этот разговор состоялся. Я рассказал ей обо всем и попросил, чтобы она хотя бы отпускала Лену к нам в гости. Странное было объяснение: я говорю, а она молчит, как в шоке.

**Лена:** Представляешь, человек перед ней душу раскрывает, а она как будто окаменела!

**Володя:** Но потом, когда я замолчал, Анна Ивановна выдавила: «Ну что ж, дружите, ребятки, дружите». И — всё. А в октябре, когда мы с мамой впервые пригласили Лену к нам погостить, она долго отказывалась ее отпускать, считала, что в чужой семье дочка гостить не может. Но всё оказалось совсем не так сложно, как ей думалось. Правда, Лена?

*(Лена согласно кивает.)*

— Они ведь друг другу помогают, — вступает в разговор Наталья Владимировна. — Обычно Володя часто дергает меня. А тут сидят, как два голубка, — их не видно и не слышно. Если Володе что-то надо, Лена ему подает. Она ведь даже кушает сама, хоть и с трудом.

**Володя:** А я ее за эти праздники научил работать на компьютере!

— *Здорово! И все-таки, как вы собираетесь жить дальше?*

**Володя:** Пока не знаем. С одной стороны, еще в Центре ребята устроили нам неофициальную свадьбу. А первого января (я специально так подстроил) моя мама благословила нас образом Богородицына гражданский брак и подарила по натальной иконке с изображением наших святых в знак того, что всегда будем верны друг другу (*Лена*

*показывает свой образок, который висит у нее на груди*). Но, с другой стороны, Ленина мама категорически против того, чтобы Лена переехала к нам.

**Лена:** Маме семьдесят один год, она никак не может понять, что нас связывает что-то большее, чем простая дружба.

— *Извини за нескромный вопрос, сколько же лет тебе?!*

**Лена:** Двадцать девять.

**Володя:** А мне — на год меньше. Правда, нормальная разница?

— *Правда...*

\* \* \*

Ребятам очень хочется, чтобы всё в их жизни было «нормально» — и разница в возрасте, и семья, и отношения с близкими людьми... Но, скорее всего, в ближайшее время им придется ограничиться редкими свиданиями у Володи дома и парой месяцев в году дружеского общения во время лечения. И их судьба — не исключение.

За годы существования царицынского Центра в нем появилось немало пар, подобных этой. Большинство из них по несколько лет подряд одновременно ложится на лечение; порой молодые люди ездят друг к другу в гости. Но до официальной регистрации брака доходят единицы. И дело чаще всего не в изменчивости чувств. Просто создание семьи оказывается слишком сложным делом. Многие пациенты Центра из-за тяжести своего заболевания не могут жить самостоятельно. Поэтому если пара захочет жить вместе, ее выбор небогат: либо одна из семей должна принять на себя заботу о втором инвалиде, либо обоим придется уйти в дом инвалидов. Понятно, что на такие шаги решаются далеко не все. Вдобавок к этому, часть родителей относится к своим выросшим детям-инвалидам как к малышам, которые нуждаются не только в физической помощи, но и в психологической опеке. Сама мысль о том, что «ребенок» может кого-то полюбить, для них непостижима.

Так что же делать людям, попавшим в эту ситуацию? Отказаться от права любить и быть любимым? Но для многих это равносильно отказу от единственной возможности почувствовать себя личностью, ведь в работе, творчестве, общественной деятельности их шансы на самореализацию еще меньше. «Бороться за собственное счастье» с немолодыми родителями, которые, несмотря на трудности, вырастили свое чадо, а не сдали в детдом? Более безнравственный поступок трудно себе представить. Жить так, как мои герои? Вспомните себя влюбленным и решите сами, хороша ли такая жизнь...

Но это не значит, что у проблемы нет достойного решения. На Западе оно давно найдено. Служба «персональных ассистентов» позволяет самому тяжелобольному человеку (лишь бы он был дееспособным) стать полностью самостоятельным в своих поступках. А если инвалид предпочитает жить среди себе подобных, к его услугам — специализированные пансионаты.

Ясно, что оплата «ассистентов» нашему государству пока не по карману. Однако создание в Москве и других крупных городах «молодежных» пансионатов, в которых инвалиды, поодиночке и семьями, могли бы жить постоянно или определенное время, — дело вполне реальное. (Сейчас даже в столице молодые люди без психических отклонений вынуждены жить в пансионатах вместе с ветеранами.) И уж совсем не требует материальных затрат изменение отношения к парам влюбленных в царицынском центре. Он мог бы стать одним из мест, где юноши и девушки во время лечения не только учились общаться, но и пробовали (скажем, с согласия родителей) пожить вместе. Ведь создание семьи является одним из мощных средств социальной реабилитации, так как позволяет человеку почувствовать себя нужным другому, ощутить ответственность не только за свою, но и за чужую судьбу. А иногда серьезное чувство даже творит маленькие чудеса, давая человеку мощный стимул к развитию...

2001

*2006 год. Отношения Володи и Лены выдержали проверку временем. Когда зимой 2005 года умерла Анна Ивановна, Володя с мамой долго выхаживали девушку — она не могла оставаться одна в родной квартире. А 25 марта 2006 года сбылась главная мечта ребят — они поженились.*

## СОСТОЯВШИЙСЯ ВЕЧЕР

А ведь он мог и не состояться. Разве легко устроить концерт человеку, который плохо ходит, не очень четко говорит, да, к тому же, пишет только ногами? И не просто устроить, а создать множество инструментальных произведений и романсов на свои слова и стихи других поэтов. И потом, где вы видели композитора, тугоухого с рождения?

Всё это прекрасно понимали люди, пришедшие 30 мая 2003 года в Малый зал Центрального дома работников искусств на очередное заседание клуба «Некто — никто». Поэтому неудивительно, что выступавшие наперебой называли героя вечера Рубена Саркисяна «гением», «солью земли», «человеком эпохи Возрождения», быть рядом с которым — «огромная радость». Неудивительно, что каждое его произведение, каждая реплика встречались на «ура», а ведущий, актер и режиссер Владислав Маленко, обращался к нему не иначе, как «маэстро Рубен». Прибавить к этому еще один (абсолютно искренний!) восторженный отзыв — не сложно. Однако гораздо интереснее понять, что помогло Рубену прийти к этому вечеру.

Бесспорно, этот человек одарен множеством разнообразных талантов. Помимо музыки и стихов, он увлекается компьютерным дизайном и генеалогией, математикой и философией. А по профессии Рубен — переводчик с английского и немецкого языков, окончивший с «красным» дипломом Институт иностранных языков (ныне — Лингвистический университет) имени Мориса Тореза. Но даже все это, вместе взятое, — еще не гарантия успеха.

Разумеется, ему очень повезло с семьей. Интеллигентные, прекрасно образованные родители и старшая сестра София делали все,

чтобы мальчик как можно полнее развил свои возможности. А ради того, чтобы сын общался со сверстниками, мама, Искра Амаяковна, ежедневно возила его на рейсовом автобусе в школу. Но даже такая семья оказалась не в силах защитить Рубена от чиновничьего бездушия. Когда мама принесла его документы (в том числе аттестат физматшколы с «отличием») в приемную комиссию мехмата МГУ, их попросту отказались принять: «Ваш сын не сможет работать по этой специальности»... Через добрый десяток лет в одном из телеинтервью Рубен будет горячо говорить о «расизме по инвалидности», широко распространенном в нашей стране. (Именно этим отрывком открылся вечер в ЦДРИ.) А тогда он «отходил» от удара несколько месяцев...

В институт Рубен рискнет поступать только через два года. На этот раз удача улыбнулась ему, он получил профессию, хоть и не ту, о которой мечтал. Феноменальная память и эрудиция позволили ему быстро стать высококвалифицированным переводчиком. И опять — «но», без которого не обойтись в честном рассказе об этом человеке. Кто возьмет на работу переводчика, работающего гораздо медленнее, чем другие, будь он хоть семи пядей во лбу? Тем более, что на дворе — начало 90-х...

Правда, к этому времени мой герой уже знал: главная опора человека — друзья, а главный способ приобретать друзей — стремление всем, чем можешь, помогать людям. Именно друзья помогают ему находить заказы на переводы, решать множество житейских и компьютерных проблем. Об умении дружить, быть может, самом главном таланте Рубена, можно говорить очень долго. Вот только один пример.

Большинство музыкальных произведений на вечере исполнили учащиеся и педагоги Образцового коллектива Музыкально-хорового объединения «Юный музыкант» московской школы № 1173. С ними Рубена Саркисяна связывает давняя дружба. Во-первых, в школе много лет работает дирижером-хоровиком его сестра. Но это обстоятельство так и осталось бы только поводом для знакомства, если бы сам Рубен не проявил искреннюю заинтересованность в работе коллектива. По просьбе педагогов он делал аранжировки, оформлял концертные афиши, приглашения и программки. Формально вся эта работа выполнялась бесплатно. Но может ли быть лучшее вознаграждение, чем вдохновенная игра музыкантов, позволившая собравшимся насладиться «живым» звучанием произведений? (Обычный исполнитель вещей Рубена — компьютерный синтезатор, с которым он управляется самостоятельно.)

Сочетание заболевания Рубена с искренней доброжелательностью и умением свободно держаться в самом людном месте поражают,

особенно при первой встрече. И это тоже привлекает к нему людей. Многим Рубен Саркисян кажется человеком, успешно решившим большинство своих проблем. Именно таким предстал он и на вечере. Но на самом деле это не совсем так.

С проявлениями «расизма по инвалидности» ему приходится сталкиваться до сих пор. Впрочем, он давно привык, преодолевая спазмы в горле, вежливо и терпеливо объяснять телефонным собеседникам причину своего косноязычия. Нельзя сказать, что он обойден вниманием прессы. Однако для большинства людей Рубен — прежде всего уникал, ломающий привычные представления об инвалидах и вызывающий смешанные чувства восторга, изумления и жалости. (Подобное отношение было заметно и на вечере в ЦДРИ.) Неудивительно, что большая часть его талантов остается невостребованной, творчество так и не получило профессиональной оценки, а издатели и исполнители не интересуются его произведениями. Единственный поэтический сборник «Огненная лошадь. Из недр души» вышел в 1996 году по инициативе великого артиста Юрия Владимировича Никулина, которому Рубен не побоялся прочесть свои стихи. Расходится он только «по друзьям», а потому значительная часть тиража до сих пор лежит в квартире автора. Последняя публикация Рубена<sup>17</sup> появилась в феврале прошлого года. Это был перевод четырех стихотворений немецких поэтов, вошедших в цикл Р.Штрауса «Последние песни», сделанный им для программки концерта Национального симфонического оркестра под руководством Владимира Спивакова...

Хочется надеяться, что творческий вечер в культовом месте московской интеллигенции поможет взглянуть на Рубена Саркисяна с другой точки зрения. Хотя... В России к творчеству инвалидов слишком часто относятся по принципу: «Чем бы дитя ни тешилось...»

2003

<sup>17</sup> На момент написания статьи, — Е.З.

# НЕПОТОПЛЯЕМЫЙ ТЮРИН

1 декабря 2000 года на факультете психологии МГУ шла обычная защита кандидатских диссертаций. Не совсем обычным был только один из соискателей — научный сотрудник Проблемной лаборатории Московского института-интерната для лиц с нарушениями опорно-двигательной системы<sup>18</sup> Александр Тюрин.

Судьба не жаловала Сашу с рождения. Диагноз — детский церебральный паралич. Поражены руки, ноги, речь. Среднее образование он получил в московской спецшколе-интернате № 31. Саше там жилось хорошо — недаром до сих пор он убежден, что детям с ДЦП лучше получать образование именно в спецшколе.

После десятого класса встал традиционный вопрос — «Кем быть?» Александр решил заочно овладеть специальностью статистика в Московском техникуме механизации и учета. Техникум закончил, но найти работу не смог. Снова пошел учиться, на этот раз — на бухгалтера в спецтехникум Минсоцзащиты. На последнем курсе познакомился с доктором В.Н. Васильевым, и эта встреча во многом определила его судьбу.

После окончания техникума Александр на общественных началах возглавил движение за создание в Москве Центра для лечения больных параличами по методике В.Н. Васильева, а затем — Ассоциацию пациентов доктора Васильева. Вскоре он почувствовал, что для работы с людьми ему не хватает знаний по психологии. Тюрин поступает на психфак МГУ — раз, другой, третий... Пятая попытка увенчалась успехом. Казалось бы, преодолена самая трудная преграда. И тут судьба готовит ему новый удар — на третьем курсе он теряет отца

(мама умерла еще раньше). Рядом остался брат, однако с повседневными проблемами студент вынужден был справляться в одиночку. А он успевает не только учиться и подрабатывать, но и участвовать в научной жизни факультета, выступать с докладами на студенческих конференциях. Кроме того, на четвертом курсе Александр начинает совмещать учебу с работой в Проблемной лаборатории.

После окончания университета кафедра дает Тюрину рекомендацию в аспирантуру. Он берется за совершенно не изученную в России тему — «Психологическая адаптация инвалидов с последствиями ДЦП». Учеба идет настолько успешно, что в 1997 году Александр выигрывает конкурс на получение стипендии фонда Сороса. Он обследует молодых людей с ДЦП везде, где можно — и по месту службы, занимаясь тестированием абитуриентов, и в московских спецшколах, и во время лечения в реабилитационном центре в Царицыно... По подсчетам кандидата психологических наук Н.Н. Полонской, которая выступала на защите в качестве официального оппонента, всего было обследовано 50 семей, имеющих ребенка с ДЦП, 210 взрослых и 60 семейных пар инвалидов. С полученными результатами Александр Тюрин выступал на международной научно-практической конференции в Италии и на четырех конференциях «Ломоносовские чтения» в МГУ, опубликовал 16 научных работ.

Казалось, Сашина жизнь наконец-то вошла в нужное русло. Летом 1998 года ему улыбнулась удача и на «личном фронте»: в очередной раз подлечиваясь в Царицынском реабилитационном центре, он наконец-то встретил свою «половинку» — Лену. В том, что Саша успешно защитится, не сомневался, пожалуй, никто. Тем страшней был очередной удар судьбы.

...Декабрьским вечером 1998 года он, как всегда, ехал на 75-м автобусе из института к метро «Сокольники». На конечной остановке выходил последним... Водитель закрыл двери и тронулся, не заметив, что пассажир на задней площадке еще не сошел на тротуар. Он проехал несколько метров, протаскив Александра за ногу по мостовой, и остановился только после истошных криков свидетелей-пешеходов. В результате такой «транспортировки» Тюрин получил сложный перелом ноги и надолго угодил в больницу.

Врачи не были уверены, что он когда-нибудь сможет ходить, но он встал. Ведь рядом были брат, жена, любимая теща, друзья... Год спустя он начал передвигаться на ходунках, еще через полгода — на двух тросточках. Гораздо дольше «вставало на ноги» российское правосудие, которое никак не могло вынести решения о взыскании с автопарка компенсации в пользу пострадавшего. (Кстати, год спустя

<sup>18</sup> Ныне — Московский гуманитарный институт-интернат.

на том же маршруте в сходной ситуации погибла студентка института-интерната.)

Все это время не прекращалась работа над любимой темой. Уже подготовив диссертацию к защите, Александр вместе с региональной общественной организацией «Содействие защите прав инвалидов с последствиями детского церебрального паралича» начал проводить анкетирование людей с ДЦП, живущих в Москве и Подмосковье. Цель новой работы — составить социальный портрет этой группы людей, определить, на что они способны и в чем нуждаются.

...А защита шла своим чередом — выступление соискателя, зачитывание отзывов, прения. Были и замечания, и несогласия с некоторыми гипотезами диссертанта. Единственная похвала — Александру разрешили отвечать на вопросы судьи. Вердикт Диссертационного совета был впечатляющ: все его члены единогласно высказались за присвоение Александру Тюрину степени кандидата психологических наук. Но самое приятное — то, что обсуждение поднятых в диссертации вопросов продолжилось и после защиты. Значит, проблемы, поднятые Александром, задевают за живое не только самих инвалидов, но и почтенных профессоров. И в этом — главная победа Тюрина.

2001

## ДЯДЬКА ЛЕОНИДЫЧ

### Оптимистическая трагедия

Дети на туристических теплоходах — проблема № 1. Ограниченное пространство судна тесно для маленьких непосед. Как правило, их неумная беготня и шум мешают и отдыхающим, и команде. Но если культурным организатором на теплоходе работает Игорь Леонидович Тертицкий, можно не сомневаться: проблем не будет.

#### Пролог

Впервые я увидела этого человека несколько лет назад во главе группы подростков. Скоро Игорь, учитель музыки по профессии, стал душой теплоходной самодеятельности, а члены команды рассказали, что вообще-то он плавает с ними, но сейчас в отпуске и решил показать Волгу ученикам. В этом году мы снова встретились на теплоходе «Николай Славянов». На этот раз Игорь был «при исполнении», и потому перемещался в окружении юных туристов, у которых пользовался феноменальным успехом. Впрочем, мало ли на свете обаятельных людей?.. Но тут случай особый — Игорь с трудом ходит.

Как же удастся ему буквально за один-два дня утихомирить детско-подростковую вольницу, с которой не могут сладить родители? И не просто укротить ее, а увлечь логическими играми и постановкой прощального концерта, на котором каждый блистает самыми неожиданными талантами? Не особо надеясь на успех, я оставила Игорю телефон. Он обещал позвонить после окончания навигации и слово сдержал.

#### Его мир

...Дверь мне открыла приветливая девушка, в соседней комнате возился с какими-то коробками интеллигентный очкарик. В квартире полным ходом шел ремонт.



— Идите сюда, на кухню, — раздался голос Игоря. — Это мои ученики, помогают вещи паковать.

И разговор начался...

— *Вопрос ребром: как Вам удастся привлечь ребят к себе? Не секрет, что многие инвалиды, имеющие заметные физические нарушения, признаются: «Со взрослыми легче иметь дело, они, по крайней мере, соблюдают правила приличия. А вот дети...»*

— На самом деле, умение работать с детьми внутри сидит. Либо оно есть, либо нет. Инвалидность тут ни при чем. Да, дети не соблюдают правила, установленные взрослыми, но ничего плохого я в этом не вижу. Они более непосредственны — но и более отзывчивы. Недавно мы разговаривали с одним шестиклассником, увлеченным собаками, — искренний такой парень. Сидим, рассматриваем книжку. Вдруг он видит фото собаки породы бассет, смотрит на меня и говорит: «Ой, а она на вас похожа!» Если бы рядом был взрослый, сразу бы началось: «Как ты можешь?!» — и т.д. Он вложил бы в эту фразу обидный смысл, нарушение некой субординации. А ребенок имеет в виду совсем другое. Для него это сравнение — просто очередное открытие мира.

— *И потом, он же любит собак.*

— Вот именно! А сравнение с любимым существом — это, в каком-то смысле, признание твоих достоинств. Тем более, что у бассета такие чудесные грустные глаза... Да и походка у нас с ним похожа (Игорь лукаво усмехается). Но вернемся к детям вообще. Да, они бросают два-три оценивающих взгляда — а потом моя внешность для них уходит на второй план. Ребенку важно, чтобы человек был ему интересен. Поэтому пока дети к тебе тянутся — ты жив, ты не инвалид. Значит, ты им нужен. Для меня этот живой интерес очень важен...

Взрослые ко мне тоже часто приходят, помогают и т.д. Но в их отношении всегда есть элемент жалости. (Впрочем, может, это мне только кажется?..) Хотя я и не бедный, и не несчастный.

— *А когда жалеют — это плохо?*

— Дело не в этом. Может, кому-то покажется странным, но я, как бы то ни было, не считаю себя инвалидом, то есть человеком ущемленным. (Согласитесь, это слово переводится с латыни именно так.) Я — не тот человек, которого надо жалеть. На работе, с детьми, я не отличаюсь от других (бегать в моем деле не надо). Поэтому мне легче общаться со здоровыми людьми. Как-то меня пригласили на ежегодное заседание районного общества инвалидов, и я отказался из-за работы. Это их обидело: «Значит, дела общества вас не интересуют!» Честно сказать — нет. У меня — другие интересы. Разговоры о болячках, о гуманитарке меня угнетают...

## Болезнь

— *И тем не менее, неприятный вопрос «о болячках»: что же все-таки с Вами произошло?*

— Это было страшно. Дело в том, что с шести лет я знал об этой болезни и предчувствовал свою судьбу. У меня мама была инвалидом 1 группы. У нее полиартрит обострился в двадцать лет, после моего рождения. Она спрашивала врачей, не грозит ли будущему ребенку ее болезнь, — и они сказали: «Нет»... Я был совершенно здоров, и с семи-восьми лет помогал за ней ухаживать. Когда мне было шестнадцать, она встала на костыли, потом ей стало совсем плохо... Все это происходило у меня на глазах.

В двадцать с лишним лет, в результате осложнения после ангины, полиартрит начался у меня. К этому времени я четыре года проучился в Московской военно-музыкальной школе (это — к вопросу о здоровье!), получил профессию, начал работать в школе учителем музыки. И все это разом рухнуло, причем я прекрасно знал, что меня ждет... А дальше — уже не интересно. Попытки лечиться были, но они не помогли. Вот такая ситуация.

Я себя невольно сравниваю с мамой. Она перестала работать в тридцать два года — я до тридцати восьми работал на износ, в школе. На костыли я пока не встал и становиться не собираюсь, ремонт вот затеял... Я ответил на вопрос?

— *Вполне.*

## Школа

— *Скажите, после начала болезни Вы все время работали в одной школе?*

— Да нет, менял. Сам менялся — и менял место работы. Всю свою деятельность я могу разделить на два этапа. Первый — работа с 1984 до 1992 года в обычной массовой школе. Я был тогда совсем молодой, и поэтому главным для меня тогда было общение, — как сейчас говорят, тусовка. Уроки отходили на второй план (наверно, это было неправильно). Вообще, профессия учителя музыки хороша тем, что не обязывает человека, грубо говоря, быть цербером.

— *Да и вообще этот предмет считается не самым важным.*

— В общем, да. Но со временем мне захотелось, чтобы в школе было востребовано то, что я знаю и умею. Поймите правильно: я и до этого не халтурил на уроках, просто возникла потребность в более глубоком подходе. В это время на теплоходе я случайно познакомился с людьми из полустаршей гимназии в поселке Тарасовка под Москвой, которая тогда только создавалась, и перешел туда работать. Там были свои прелести...

— Дети сильно отличались?

— Конечно.

— Чем?

— Отношением к миру, к действительности. Там, естественно, больше понтов: у одного папы — «Мерседес», у другого — «Ауди»... А у меня — «Запорожец» с ручным управлением.

— И как же они относились к учителю на такой «иномарке»?

— Замечательно! На фоне крутых иномарок «Запорожец» — это прикольно! Да еще с ручным управлением, с гашетками на руле, как у самолета — такого ж вообще ни у кого нет! Он зимой тарахтит по деревне, как танк! Естественно, ребята его с удовольствием мыли, потом я давал им покататься — само собой, со мной рядом. И если кто-то после этого все-таки заикался про папу с «Мерседесом», я говорил: «А у меня — пароход!» И это било наповал... А я, по возможности, всегда катал своих детей по Волге.

Вообще, для гимназистов я — дядька. Знаете, раньше, в пушкинские времена, была такая должность. Я был куратором, освобожденным классным руководителем. В этом качестве я должен был разрешать конфликты, возникающие вокруг детей моего класса. О том, как они ко мне относились, можно судить хотя бы по песенке, которую ребята про меня сочинили:

Наш дядя самых честных правил  
На верный путь нас наставлял,  
С шестого класса нами правил  
И вниз по Волге нас гонял.

— Это наш класс отличился, — вклинивается в разговор Аня, та самая девушка, которая открыла дверь. — Дядька Леонидыч у нас мировой! Особенно здорово он нас будил.

— ?!

— При гимназии был пансион для тех, кто далеко жил, — поясняет Игорь.

— Понимаете, другие учителя рывкали «Подъем» и сразу врубали свет — мощные такие лампы, прямо в глаза били. А он заглянет, скажет: «Дамы, подъем!», а свет включит только через пять минут, когда уже немного очухаешься.

— Просто я на собственной шкуре испытал, что такое подъем по-армейски, — вступает Игорь. — В школе мы должны были одеться за три минуты. Не успел — страдает все отделение. (Жестоко, но расхлябанность выбивает раз и навсегда.) Я эту процедуру тогда возненавидел, вот и старался подобного не допускать.

## Белый пароход

— Со школой — понятно. А как в Вашей жизни появилась Волга?

— По поводу Волги... У меня была мечта — стать капитаном. Вот она и осуществилась, но несколько по-другому. Я не люблю слова «массовик-затейник»; скорее я — культработник, организатор салонных вечеров. Много лет я плаваю на одном теплоходе и, не скромничая, скажу: некоторые люди, покупая путевки, спрашивают, поплыву я, или нет. Не все, конечно, но — есть. Кстати, у меня записано, сколько я на теплоходах прошел километров — примерно 290 тысяч. Для сравнения: длина экватора — 40 тысяч.

— Это что же, семь кругосветок с хвостиком?

— Получается, что так. А вообще теплоходы — это болезнь...

— Ну, ваши «Славянов» — действительно хороший теплоход...

— Плохих теплоходов не бывает. Это я говорю с точки зрения человека, который их любит. Даже если команда или погода не совсем удачные — любое происшествие можно рассматривать, как приключение. В этом году в последнем рейсе нас в Рыбинском море сильно качало, самая противная волна — бортовая. Даже завтрак пришлось отложить: тарелки на столе не держались, бармен Костя бутылки ловил... Но это же — единственная качка за навигацию! Без нее вроде и не плавал...

Мы еще долго говорили о теплоходах. Игорь совсем оживился и был похож на озорного мальчишку, у которого все впереди — реки, маршруты, шторма... А за его спиной на стене красовался монументальный триптих с морем, скалами и парусником.

— Это Аня решила мне кухню украсить. Она ведь — художник. Только никак не допишет, некогда, — ворчит хозяин. — Вообще-то, у меня есть еще одно хобби — клеить сборные модели. Увлёкся я этим в пятнадцать лет, а сейчас мы с ребятами делаем самые сложные модели кораблей и самолетов.

## Эпилог

Подражать педагогу Игорю Тertiцкому бессмысленно. С таким талантом действительно надо родиться. А вот жизнерадостность и стойкость — качества явно «наживные», и в этом плане на него вполне можно равняться. Как на капитана.

2002

*Игоря Леонидовича Тertiцкого не стало 4 августа 2005 года.  
«Скорая» забрала его прямо с борта теплохода «Славянов»...*

# ГЕРОЙ НАШЕГО ВРЕМЕНИ?

Все в жизни однажды случается впервые. «Потом» будет уйма дублей, похожих и не очень, но тот — первый — навсегда останется особенным, неповторимым. Правда, только для тех, кто сумел этот самый «первый раз» заметить...

В октябре 2003 года был оглашен список претендентов на ежегодную литературную премию Букера. Одним из шести оказался Рубен Давид Гонсалес Гальего — российский писатель, испанское имя которого большинству российских читателей абсолютно ничего не говорило, хотя жаловаться на отсутствие публикаций ему, пожалуй, грешно. Главы его книги «Белое на черном» были напечатаны в первом номере журнала «Иностранная литература» за 2002 год, затем размещены в интернете. В том же году книга вышла отдельным изданием в издательстве Лимбус-Пресс... Но кто сейчас читает «толстые» журналы и нераскрученных новичков?

«Где же тут новизна? — спросит нетерпеливый читатель. — Мало ли у нас неизвестных писателей...»

Всё так, и тем не менее этот случай — особый. Впервые в России в финал профессиональной литературной премии прошел человек, родившийся с тяжелой формой ДЦП и почти тридцать лет проживший в специализированных детдомах и домах инвалидов. Человек, написавший о том, что видел и испытал.

\* \* \*

Жизнь Рубена могла бы стать сюжетом захватывающего сериала на манер бразильских. Сын дочери Генерального секретаря компартии Испании Игнасио Гальего и политэмигранта из Венесуэлы (оба — студенты МГУ), он родился в 1968 году в московской Цен-

тральной клинической больнице. Его брат-близнец умер сразу, а он выжил, «отделавшись» тяжелой формой ДЦП. Однажды, когда мальчику был год, мама Аурора уехала сдавать сессию, а когда вернулась, к сыну ее не пустили — тот был в реанимации. Вскоре врачи «Кремлевки» сказали, что мальчик умер, но ни справки, ни тела матери не выдали... Предполагают, что главным двигателем этой истории были политические интриги, развернувшиеся после событий в Праге в 1968 году — испанская компартия была против ввода советских войск. Возможно, сыграла свою роль и неприязнь отца-генсека к строптивой дочке и ее браку. Но нашим героям вряд ли было от этого легче.

Брак Ауроры вскоре распался. Через семь лет ей с новой семьей удалось вырваться в Париж. А сын в это время скитался по «казенным домам» России. Тогда он ничего не знал о своем происхождении, но чиновники — знали. Возможно, поэтому детдомовец-колясочник не только не умер из-за отсутствия надлежащего ухода, подобно многим своим товарищам, но даже закончил в Новочеркасске два колледжа, дважды женился, имеет двух дочерей... Однако происхождение не спасало его ни от грубости и бесцеремонности детдомовских служащих, ни от бездушия чиновников, ни от убогости российских «богоугодных заведений». Однажды Рубен решил написать обо всем этом, чтобы, по его собственному выражению, «умереть со спокойной совестью». Он был уверен, что конец близок, и спешил набрать текст на компьютере двумя работающими пальцами. Врачи не опровергали его предположений — и ошиблись.

Активного, жизнерадостного парня заметили. В 2000 году испанско-литовская съемочная группа решила снять о нем фильм. Его повезли по следам предков — в Москву, Мадрид, Париж, Прагу... Именно в Праге Рубен неожиданно (как это обычно бывает в сериалах) нашел свою маму. И — остался с ней.

\* \* \*

Читать книгу Рубена Давида Гонсалеса Гальего «Белое на черном» людям, мало что знающим о «инвалидном» мире, — страшно. Недаром автор предисловия к публикации в «Иностранной литературе» Сергей Юрьенен сравнивает ее с «Колымскими рассказами» Варлама Шаламова и «Одним днем Ивана Денисовича» Александра Солженицына. Впрочем, он тут же оговаривается: в книге есть не только ужасы, но и «острый интерес к вмененной жизни, есть сострадание, любовь, наивность — есть трепет и живое чувство».

Мне же она напомнила книгу другого некогда знаменитого в России инвалида — Николая Островского. Впрочем, было бы, по меньшей мере, странно сравнивать содержание «Белого на черном» с героической эпопеей «Как закалялась сталь». Сходство в другом — в настрое главных героев. Вчитайтесь в начальные строки книги Гальего:

*«Я — герой. Быть героем легко. Если у тебя нет рук или ног — ты герой или покойник. Если у тебя нет родителей — надейся на свои руки и ноги. И будь героем. Если у тебя нет ни рук, ни ног, а ты к тому же ухитрился появиться на свет сиротой, — все. Ты обречен быть героем до конца своих дней. Или сдохнуть. Я герой. У меня просто нет другого выхода».*

Чувствуете: в маленьком испанце бьется неистовая страсть к жизни, когда-то захватившая Павку? Да и сам он сравнивает себя с ним:

*«...Как Павел Корчагин, я не хочу умирать до смерти. Я буду жить до последнего. Я буду драться. Медленно нажимая на клавиши компьютера, я ставлю букву после буквы. Я тщательно кую свой штык, — свою книгу. Я знаю, что имею право только на один удар, второго шанса не будет...»*

После этого ты почти веришь: если бы безымянного героя Рубена Гальего (книга написана от первого лица) звали Васей Ивановым, он все равно бы выжил, выстоял, написал... «Почти» — потому что эта вера основана только на счастливой судьбе автора. Сама же книга поводов для оптимизма не дает. Хотя порой, как лучики надежды, мелькают в ней образы сердобольных нянечек и девчонок-практиканток, мудрого директора детдома и сурово-человечного водителя такси, слишком много там другого — талантливых русских ребят, которых перемололи неумолимые жернова советских домов инвалидов, и тех, кто относился к ним, как к зажившимся недоумкам. Да и сам герой к концу книги, многого (по советским меркам) достигнув, так и не вырвался из железных тисков «пожизненного заключения в четырех стенах», где может быть всё, «даже тепло», — но не полноценная жизнь. Он и не рассчитывает на этот — последний — прорыв, завершая повествование горьким признанием:

*«А когда я пройду своим чередом сквозь строй доброжелательно-безличных манекенов в белых халатах и, наконец, приду к своему концу, к моей личной вечной ночи, после меня останутся только буквы. Мои буквы, мои черные буквы на белом фоне. Я надеюсь».*

\* \* \*

Но случилось иначе. Рубену Гальего удалось не только дожить до нормальной жизни, но и получить самую престижную литературную премию России. Почему именно он попал в число счастливиц? — вопрос открытый. Ведь Рубен — не единственный писатель-колясочник, а «Белое на черном» — далеко не первая автобиография российского инвалида, изданная за последние годы. Книга написана вполне профессионально. Автору удалось пройти буквально по лезвию между ставшей уже привычной «чернухой» и слезливой жалостью к «себе несчастному». Он просто рассказывает, не ставя оценок и не пытаясь никого судить, о том, что **было**, было вокруг него и в нем самом. Этого более чем достаточно для выхода книги к читателю — и все же маловато для прорыва на писательский Олимп. Поэтому кажется, что не последнюю роль в признании книги сыграла (в который раз!) необычная судьба автора.

Впрочем, сейчас это уже не так важно. Главное — другое: книгу, получившую «Букера», наверняка будут читать. А это значит, что героическими усилиями русского испанца Рубена Давида Гонсалеса Гальего будет пробита еще одна брешь в стене отчуждения, до сих пор отгораживающей российских инвалидов от остального мира.

2003

## Вместо заключения

# ФИЛОСОФИЯ ЗАНЯТОСТИ

Вы когда-нибудь задумывались, почему девочек-дворянок учили не только петь и танцевать, но и рисовать, рукодельничать, играть на музыкальных инструментах? Понятно, что ни музыкантами, ни белошвейками их делать не собирались. Между тем, обучение велось настолько серьезно, что и сегодня их работы вызывают восторженные ахи у посетительниц музеев.

Впрочем, чтобы испытать восхищение с изумлением в придачу, необязательно плутать в музейных коридорах. Достаточно прийти на любую выставку творчества инвалидов, чтобы увидеть «джентльменский набор» рукоделий: вязаные салфетки, вышитые скатерти, украшения из бисера... А сверх того — современные формы творчества: изделия, выполненные в лоскутной технике, коллажи, картины из пластилина, ажурные фигурки из проволоки и многое другое.

Правда, после первых восторгов искушенные посетители поймут, что лишь немногие экспонаты имеют хоть какое-то отношение к искусству, большинство же — милые вещицы, аккуратно выполненные по готовым схемам. Но и это открытие, как правило, не уменьшает изумления, вызванного тем, что обычные люди создают вещи, способные конкурировать по качеству с продукцией художественных салонов.

Объяснить это чувство просто. Современная жизнь, в основе которой лежит жесткое разделение труда, вывела рукоделие (и — шире — домоводство) из сферы повседневного быта. Человеку достаточно быть профессионалом в одной области, чтобы иметь возможность купить все, нужное для комфортной жизни. Дом, украшенный вещами, сделанными вручную, по-прежнему оценивается высоко, однако изготовление этих вещей давно переведено на профессиональные рельсы.

Сегодня среднестатистический человек уже не владеет никаким рукоделием, и это неудивительно, поскольку после рабочего дня его сил хватает лишь на общение с семьей и друзьями. Но стоит ли перенимать этот стиль жизни тем, кто оказался в совершенно иной ситуации? Дело даже не в том, что у неработающего попросту не хватит денег на более-менее полное удовлетворение своих потребностей. (Возможно, в этом ему помогут близкие.) Человек, стремящийся, в этом плане, быть «как все», невольно загоняет себя в пустоту ничегонеделания. Там, как в невесомости, он либо мечется в беспорядочных поисках хоть какого-то разнообразия, либо замирает, уткнувшись в «телик» или присосавшись к бутылке. При этом на все упреки у него есть «железное» алиби: «Мне не дают жить, как все. Если бы я работал, тогда...» Можно подумать, что человек создан только для того, чтобы сначала производить сосиски (тапки, кастрюли, украшения, книги), а потом все это радостно потреблять.

Между тем, многих проблем можно избежать, если изменить взгляд на жизнь. Вернемся к нашим дворянам. Задолго до классика марксизма они поняли, что именно труд делает человека человеком, и потому учили девочек шитью и вышиванию, а будущих горных инженеров — воспитанников знаменитого Горного института в Петербурге — игре на музыкальных инструментах, чтобы те никогда не сидели без дела. Кстати, так поступали не только в России. Например, внебрачная дочь И.С. Тургенева, которая воспитывалась во Франции в семье Полины Виардо, шила белье для бедных (разумеется, бесплатно).

Именно на Западе уже не одно десятилетие разрабатывают различные формы вовлечения неработающих граждан (прежде всего пенсионеров и инвалидов) в активную деятельность. Одна из них — получение пенсионерами высшего образования. Какой в этом смысл? Самый что ни на есть прямой — приобщение человека к увлекательному миру науки. После этого уже не удивительно, что крупнейшие университеты мира создали все необходимые условия для учебы инвалидов различных категорий. И никого почему-то не волнует, как студент собирается применять полученные знания. Главное — осваивай понравившуюся специальность. У нас же в единственном специализированном институте для людей с нарушениями опорно-двигательного аппарата существует целая комиссия, рекомендация которой может закрыть абитуриенту путь к выбранной профессии только потому, что он якобы не сможет трудоустроиться.

С Запада пришла к нам и идея проведения спортивных состязаний среди инвалидов. Но там паралимпиады и соревнования Спешл Олимпикс — лишь вершины гигантских айсбергов массового физ-

культурного движения. К примеру, в Англии на первенство страны по паралимпийской выезде приезжает более 600 спортсменов со своими лошадьми. А у нас чиновники и тренеры порой ставят перед человеком, пришедшим в секцию, жесткое условие: обязательно участвовать в соревнованиях, работать не на себя, а на результат. В итоге люди, которые хотели бы заниматься без особого напряжения, оказываются не у дел. (Отдельный вопрос: нужно ли вообще физически нездоровым людям тренироваться на пределе возможностей?)

...Ну, а чем заняться тому, кто не любит рукодельничать, у кого нет тяги ни к учебе, ни к физкультуре, ни к художественной самодеятельности? Да чем угодно! Один мой знакомый колясочник стал для друзей-туристов незаменимым разработчиком маршрутов. И все потому, что с детства увлекался путешествиями по географическим картам. Женщина с тяжелой формой ДЦП сочиняет своим знакомым и соседям стихотворные поздравления. Их главная ценность — не в поэтических красотах, а в искреннем желании порадовать людей. Люди ценят это внимание и в ответ помогают одинокому инвалиду в быту. А не так давно мне рассказали о жительнице Рязани, которая после автокатастрофы не только потеряла возможность ходить, но и ослепла. «Для себя» она научилась бисероплетению, а для других стала... психологической «неотложкой»: по телефону к ней обращаются за помощью не только друзья, но и знакомые знакомых.

Скажете, для всего этого нужны способности? Не спорю. А как же быть тем, кто не находит в себе ни способностей, ни сильных стремлений, ни, главное, силы воли, чтобы направиться хоть в какую-нибудь сторону? Ответ на этот вопрос тоже хорошо известен: для таких людей главный двигатель — общественные организации. Опыт работы многочисленных объединений семей, воспитывающих инвалидов с детства, показывает, что вытащить из «спячки» можно даже человека с тяжелыми интеллектуальными и психическими нарушениями. Другая не менее эффективная форма — самоорганизация вокруг реального дела. Несколько лет назад «молодые» пенсионерки из поселка Промышленновский Кемеровской области объединились, чтобы помочь тем, кому уже трудно справляться с бытовыми нуждами. А молодые инвалиды из Рязани с помощью друзей два года назад создали Центр социокультурной анимации «Одухотворение». Главная его задача — взаимообогащение культурными ценностями. В центре регулярно проводятся занятия по арттерапии, встречи с краеведами, библиотекарями и психологами. Ребята создали свой сайт [fomalhaut.dig.coolguuz.org](http://fomalhaut.dig.coolguuz.org), научились выигрывать гранты на издание журнала «Луч Фомальгаута» и сборников своих произведений.

Словом, существует великое множество способов занять себя. Пора ответить на главный вопрос: на что НЕ стоит рассчитывать человеку, который решит перейти от размышлений к действиям?

- Прежде всего, следует усвоить: главная цель такого рода занятий — саморазвитие личности во всех мыслимых направлениях. Конечно, в процессе развития человек может найти и друзей, и работу, и любимого. Но даже если ничего этого пока не произошло, не стоит думать, что силы потрачены зря. Делай, что должно, — и будь, что будет.
- Не стоит надеяться, что первые проявления активности будут благосклонно приняты окружающими. Возможно, им удобнее иметь дело с человеком, тихонько сидящим в своем уголке, нежели с деятельным индивидуумом.
- Никто не обязан поддерживать ваши начинания, поэтому, выбирая занятие, надо рассчитывать прежде всего на собственные возможности. Люди склонны помогать тем, кто уже достиг чего-то самостоятельно.
- Надо подготовиться к тому, что результаты деятельности, особенно на первых порах, будут иметь ценность только для вас самих. Главное в этом случае — не останавливаться на достигнутом.
- И последнее. Поиски занятия по душе и по возможностям — дело не слишком легкое, поэтому не стоит упрямо добиваться результата, если сама работа не приносит удовлетворения. Лучше отложить ее и попробовать себя в чем-то другом.

Человек, живущий на пенсию, может позволить себе роскошь свободного саморазвития, не стесненного рамками профессиональной деятельности и дефицита времени. В этом плане у него гораздо больше шансов стать интересной, всесторонне развитой личностью, нежели у несчастного, заматанного олигарха. И, по-моему, этим шансом грех не воспользоваться.

P.S. Эта статья писалась на теплом песочке у синего моря. Так что если кому-то она покажется полным бредом, во всем виноваты именно они. ☺

С уважением ко всем читателям,  
Екатерина ЗОТОВА

2005

# СОДЕРЖАНИЕ

<b>Вступление</b> -----	5
<b>Родители и дети</b>	
«Магнитофонный мир» и другие проблемы-----	8
Главный врач — семья -----	14
«Необучаемые» дети учат чиновников добру -----	18
Ищем изюминку в каждой семье -----	21
<b>«Мы все учились понемногу...»</b>	
Расчеты траекторий-----	30
«Цветик-семицветик» и другие школы -----	37
*Много интернатов, хороших и разных -----	44
<b>Человек и творчество</b>	
Творцам не нужно снисхожденье -----	52
«У меня страх перед этим ребенком...»-----	57
Япония по-питерски -----	61
*Равный среди равных -----	63
Борцы с одиночеством -----	65
«А светлячка мы все-таки поймаем...»-----	69
<b>Кто мы? Какие мы?</b>	
Какими нам быть?-----	78
Заложник доллара-----	96
Просто люди -----	99
<b>Перспективы</b>	
Любовь или...? -----	106
Состоявшийся вечер -----	111
Непотопляемый Тюрин -----	104
Дядька Леонидыч -----	117
Герой нашего времени? -----	122
<b>Заключение. Философия занятости</b> -----	126



## ОТ ИЗДАТЕЛЯ

Дорогие читатели!

Сборник, который вы держите в руках, появился на свет благодаря работе творческой группы молодых людей с ограниченными возможностями здоровья, представляющими издательский отдел Центра социокультурной анимации «Одухотворение». На текущий момент нами выпущено более 15 изданий, среди которых – методические пособия, сборники статей, посвященные проблемам инвалидов, коллективные и авторские сборники стихов и прозы. Наше постоянное издание – журнал «Луч Фомальгаута», представляющий творчество людей с ограниченными возможностями из многих регионов России, их внутренний мир, их жизнь, которая для большинства окружающих скрыта за четырьмя стенами...

Мы рады, что можем помочь вам прикоснуться к творчеству одаренных авторов, у которых не всегда есть возможность выйти к людям, а также – донести те проблемы, с которыми сталкиваются инвалиды, и предложить пути их решения. Мы надеемся, что наши издания помогут многим – не только людям с ограниченными возможностями, но и членам их семей, педагогам, специалистам, занимающимся реабилитацией инвалидов.

Однако издательская деятельность – лишь одно из направлений ЦСА «Одухотворение». Центр создан в 2002 г., и на сегодня основным направлением его деятельности является работа с молодыми инвалидами, цель которой – преодоление их отчуждения от общества и культуры, творческая самореализация, психо-логическая реабилитация. Это отражено и в самом названии Центра: «анимация» в переводе с латинского означает оживление, одухотворение (от «анима» – душа), а социокультурную анимацию мы понимаем как технологию духовно-творческого развития личности.



Если вас заинтересовала деятельность Центра «Одухотворение», и вы хотите познакомиться с ней более подробно или предложить сотрудничество, то связаться с нами вы можете по следующим адресам:

111555, Москва, ул. Саянская, д. 6 (Б), ГСКЦ «Надежда».  
Тел. (095) 307-12-21. Директор: Тарасов Леонид Викторович.  
E-mail: leotar@rambler.ru, <http://www.oduhotvorenie.com>

Вы можете также связаться с издательским отделом Центра, получить информацию о наших изданиях, заказать журнал «Луч Фомальгаута» и другие книги, высылать нам собственные творческие материалы:

390026, Рязань, ул. 4-я линия, д.1,  
Территориальная организация '3 РОО ВОИ.  
Редактору журнала «Луч Фомальгаута» Ирине Поздняковой.  
E-mail: fomalhaut77@mail.ru

Зотова Екатерина Игоревна  
**В ПОИСКАХ СМЫСЛА:**  
**инвалид с детства и его окружение**

---

Редактор: *И.Позднякова.*

Корректоры: *О.Астафьева,*  
*Е.Забелина.*

Компьютерная вёрстка  
и дизайн обложки: *А.Ильин*

В сборнике использованы фотографии  
из Нижне-Ломовского детского дома интерната,  
инвалидных организаций г.Чебоксары,  
а также фотографии, предоставленные автором.

---

Гарнитура Peterburg. Формат: 60x84/16. Тираж: 800 экз.  
Отпечатано в типографии «Пиктус Принт» (Москва)

Автономная некоммерческая организация  
Центр социокультурной анимации  
«Одухотворение»





О проблемах инвалидов с детства сегодня пишут многие.

Однако в основном это — взгляд «со стороны»: либо мимолетные впечатления журналистов, либо — наблюдения тех, кто помогает людям с особенностями развития преодолевать трудности жизни.

Автор этой книги — инвалид с детства, ставший профессиональным журналистом и педагогом. Екатерина Зотова смотрит на ситуацию не только «извне», но и «изнутри».

Чувствуя себя на равных со своими героями, она порой видит выход там, где физически здоровый человек находит только повод для жалости.

Книга будет интересна всем, ктовольно или невольно оказался причастен к решению этих проблем.

