

Вступительное слово

Рождение ребенка с нарушениями психического и физического развития — это испытание не только для самого малыша. Такой ребенок самим своим существованием «испытывает» и всех нас: родителей и вообще родных — на истинность и крепость их любви; педагогов и медиков — на верность профессиональному долгу и доброту; общество — на признание высоких духовных принципов и гуманистических идей, к которым долгим и трудным путем шло человечество; государство — на соответствие провозглашаемых им лозунгов реально проводимой политике. И — увы — как часто это испытание мы не выдерживаем...

В мире действуют непреложные духовные законы. Один из них состоит в том, что страна не может достигнуть преуспевания ни в духовной, ни в материальной сферах, пока остаются люди, которым не обеспечены равные со всеми возможности. Для человека с инвалидностью это — возможность жить в семье, получить образование и профессию, свободно перемещаться. Ничего особенного — то же, что и для всех остальных.

Мы живем в обществе, гордо провозгласившем себя демократическим и даже имеющем весьма прогрессивные законы о правах и социальной защите детей, особенно детей-инвалидов. Однако пока что зазор между законодательной базой и практикой применения законов в нашей стране слишком велик.

Но даже в самых процветающих государствах социальные перемены никогда не спешили спускаться «сверху». Ситуация в корне менялась лишь тогда, когда родные ущемленных в своих правах людей, особенно маленьких и беззащитных, а также все те, в чьих сердцах живо сострадание и стремление к справедливости, перестали мириться с их дискриминацией.

О чем же этот сборник? О ситуации в России, о первых ростках родительской и общественной активности:

— об опыте родителей, воспитывающих особых детей, в каждом случае уникальном и чрезвычайно ценном, — опыте Надежды Жулановой, Андрея Тевкина, Ирины Долотовой, Марины Ивановой;

— о том, как помочь семье пережить стресс и стать для своего ребенка проводником в такой непростой жизни, — этому посвящены статьи психолога Анастасии Рязановой, имеющей многолетний опыт ведения групп поддержки для родителей в Центре лечебной педагогики;

— о нелегком пути защиты прав особого ребенка, и выводах, сделанных на основании имеющегося опыта правозащитной деятельности, пишет член правления Центра лечебной педагогики, руководитель ряда правовых проектов Ирина Ларикова;

— о множестве коллизий правового и нравственного характера, с которыми приходится сталкиваться родителям особых детей, в том числе о социально-духовных аспектах жизни таких семей, рассказывает социальный адвокат Вета Рыскина.

Анна Битова

Роман Дименштейн

Центр лечебной педагогики (Москва)

НАДЕЖДА ЖУЛАНОВА

Наша маленькая семья: ОПЫТ ВЫЖИВАНИЯ

Я — мама ребенка-инвалида. Это сейчас, когда моей дочке уже восемь лет, я говорю об этом почти спокойно, как о нормальном факте своей биографии. Конечно, это совсем не рядовой эпизод моей жизни, а наиважнейший (а для какой матери ее дети не являются средоточием всего?). Но это **не трагедия** и **не крах**, как мне казалось в начале нашего с Женей пути.

Моя история — это не столько история трудностей и их преодоления (хотя без этого, конечно, не обошлось и не обходится), сколько история изменения моего отношения к жизни, изменения собственного сознания и особенно история сотрудничества с другими людьми.

То, с чем я столкнулась с первых месяцев жизни Жени и с чем мне до сих приходится сталкиваться ежедневно, хорошо знакомо всем родителям «особых» детей. Для меня некоторые вещи оказались еще более болезненными, чем для других мам, так как я не была защищена «защитной оболочкой» семьи. Хорошая семья, даже небольшая (а уж большая тем более), может несколько смягчить и даже нейтрализовать воздействие, которое оказывает наше общество на семьи с «особыми» детьми. У меня же таких модераторов не оказалось вовсе, и я получила от нашего общества и нашего

государства по полной программе всё, что они имели сказать по поводу ребенка-инвалида.

Лишь недавно я, наконец, перестала «складировать» в себе обиды от бесчисленных оскорблений, постоянных моральных «тычков» и «затрещин», которые после рождения дочки начала с завидной регулярностью получать от врачей и медсестер в больницах, от чиновников в собесах и департаментах образования, от соседней по двору и случайных прохожих в метро, на остановках и в магазинах. Многочисленные выразительные высказывания типа: «Зачем таких детей выхаживать, только зря государственные деньги переводить» (медсестра из одной московской детской больницы), «Что тут реабилитировать? Посмотрите на своего ребенка: тут совершенно нечего реабилитировать» (председатель МСЭ шестой психиатрической больницы), «Немедленно уберите своего ребенка и **ни-ког-да** не пускайте его к нашим детям» (заботливая бабушка с тремя внуками в нашем строгинском парке), «Расплодили уродов — сифилисом не надо было болеть» (прилично одетая дама на автобусной остановке), «За что же тебя так Бог-то наказал?» (сердобольная бабушка в храме) — это далеко не полный перечень моих воспоминаний, и подобными «приятными» воспоминаниями могут поделиться почти все мамы больных детей.

Самые первые годы нашей с Женечкой жизни принесли мне жесточайший эмоциональный шок, настолько глубокий и постоянный, что он неизбежно привел к тяжелой депрессии. И это при том, что ребенок мой, вне всякого сомнения, — желанный и любимый мною, несмотря ни на какие диагнозы. Потом, когда я подружилась с другими матерями «особых» детей, я узнала, что такой сценарий в той или иной степени характерен для многих из нас, хотя в наиболее тяжелой форме протекает все-таки у одиноких мам.

В конце концов нам с Женей повезло: мы получили действенную помощь, встретили прекрасных специалистов — педагогов и психологов, а также нашли друзей и соратников. И хотя врожденное заболевание никуда не делось, с Женей по-прежнему нелегко, ее воспитание требует по-прежнему колоссального напряжения всех моих сил — и физических, и моральных — и сил этих по-прежнему катастрофически не хватает, — но теперь я совсем не чувствую себя столь же несчастной и незащитной, как тогда, когда мы только начинали наш путь, и, вместо того, чтобы целыми днями плакать и обижаться на окружающий мир, я уже могу попытаться более или

менее спокойно проанализировать то, что со мной произошло. Может быть, моя история и мои размышления окажутся кому-то хоть немного полезными.

Я уже упомянула о том, какой глубокий эмоциональный шок получают в нашем, российском, обществе родители с детьми-инвалидами. Самое ужасное, что это не разовый удар, а постоянное, хроническое травмирующее давление со стороны людей и обстоятельств, порождающее, как правило, тяжелое стрессовое состояние. Отчего это происходит? Почему нам, матерям «особых» детей, так тяжело?

Дело, как мне кажется, не только и не столько в материальных проблемах — их хоть как-то можно решить (хотя для некоторых семей и они кажутся почти неразрешимыми, учитывая размер наших пенсий и неразвитость системы государственной поддержки детей-инвалидов). Во всяком случае, лично мне материальные трудности никогда не доставляли таких мучений, как моральные. Хотя, если представить, что мы могли бы поменять свою крохотную квартирку на бóльшую, чтобы у Жени появилась своя, хоть маленькая, комнатка, где она могла бы играть так, как ей хочется; что мы могли бы купить машину или иметь возможность в любой момент взять такси, а не мучиться с поездками в общественном транспорте через всю Москву на занятия, что я могла бы нанять няню (родственников-то у нас в Москве нет), чтобы хоть иногда хоть немного отдохнуть и поработать, — насколько облегчилась бы наша жизнь! Но это все-таки не кажется мне самым огорчительным. К таким материально стесненным обстоятельствам можно приспособиться, можно, в конце концов, перетерпеть.

Воспитание «особого» ребенка — также довольно тяжелое физическое испытание. Я, например, устаю страшно, невероятно. Навыки самообслуживания прививаются с огромным трудом, и в общем-то ребенок мой пока почти беспомощен. С раннего утра до поздней ночи приходится трудиться не покладая рук, причем в одиночку. Возможностей отдохнуть почти нет. Но даже это не самое тяжелое.

Что же является наиболее травмирующим? Отношение общества и государства к нашим детям. Особенно это касается детей с тяжелыми психическими нарушениями. В глубине души многие люди и государственные чиновники считают их «неполноценными», «ущербными», ненужными, какой-то ошибкой природы, каким-то инструментом наказания для нас, их родителей, каким-то бесполезным балластом. Наверное, поэтому им отказывают в возможности

учиться, для них не хотят создавать детсадов и школ. Государство решительно не желает тратить денег и усилий на реабилитацию и обучение наших детей. С упорством, достойным лучшего применения, чиновники уговаривают нас отдавать детей в эти жуткие интернаты. Но почему именно в интернаты? Почему не в школу и не в детсад?

Система представлений о психически больных людях, которая господствует в нашем общественном сознании, вообще мне кажется очень несправедливой и негуманной. Большинство рядовых членов нашего общества вообще, похоже, не считает таких людей людьми. В особо острых случаях мне кажется это чем-то очень похожим на фашизм. Конечно, отношение общества к ребенку-инвалиду отражает моральное состояние общества в целом. Оно сегодня тяжелое. Таково вообще отношение нашего общества к аутистам, к слабым, к «инаким», непохожим на «всех», выпавшим из гнезда, неконкурентоспособным. Мне кажется, что в этом выражается непонимание ценности человеческой жизни как таковой, вне зависимости от формы ее воплощения.

И почти ежедневно сталкиваться с такой идеологией (а она может выражаться не только в словах, но и во взглядах, например) — очень тяжело. Это больно ранит. Об этом мы часто говорим с моими друзьями — родителями таких же детей, как моя Женя.

Что для нас с Женей самое главное? Во-первых, быть вместе. Как бы ни было трудно, Женя должна жить дома, в нашей, пусть маленькой, но семье. Нельзя предавать ребенка, сдавать его в интернат, даже если тебе невыносимо трудно.

Во-вторых, для Жени очень важно иметь возможность встречаться, общаться, играть с другими детьми. Ей это нравится. Особенно ей нравятся говорящие дети, дети, которые умеют быстро бегать и баловаться. Она почти не имеет возможности общаться с обычными, здоровыми детьми, и когда она видит таких детей, они приводят ее в неописуемый восторг. Ей тоже начинает хотеться громко говорить, бегать и баловаться (а вообще-то она почти не говорит и ходит с трудом). По-моему, самая лучшая идея — это идея интегративного образования. Но у нас в стране она продвигается с трудом, а для таких детей, как Женя, с глубокими нарушениями развития, ничего интегративного, кроме нашего любимого Валдайского лагеря, нет. Во всяком случае, нас никуда не взяли.

И в-третьих, самое главное — это возможность учиться. Я верю в необходимость специального педагогического воздействия,

так как вижу, как это важно для моего ребенка и какой от этого эффект. Если занятия удачны — вижу, как появляется осмысленность в глазах и действиях, как она сосредотачивается, как меняется, перестает уходить в себя, становится веселой и контактной, как появляется интерес к миру и к людям. Я вижу, как появляются новые умения, если занятия удаются, и как они теряются, когда случается большой перерыв в занятиях, например в каникулы. В общем, я вижу, что обучение — один из самых действенных инструментов лечения Жени и совершенно необходимый компонент ее жизни. Без этого ее жизнь превратится в растительное существование, потеряет осмысленность и движение. И по большому счету даже неважно, чему она сможет научиться, а чему нет, важно, что сам процесс учения помогает внести в Женину жизнь такое трудноуловимое качество, как человеческое достоинство. Если бы видели те, кто доказывает мне, что мой ребенок необучаем, с какой важной физиономией Женья тащит свой портфель с «учебными предметами» и как рвется в кабинет к логопеду и дефектологу. Ей нравится учиться!

Этого-то никак не хотят понять психиатры и чиновники системы образования. Они не верят ни мне, ни Жене. Отказ в праве ребенка с тяжелыми нарушениями на обучение — ежедневная практика наших государственных органов образования. На мой взгляд, это бесчеловечная дискриминация. Мы с Женой уже много раз предпринимали попытки устроить ее хоть в какое-нибудь дошкольное, а потом и в школьное учреждение. И всегда мы получали только отказы, зачастую в самой оскорбительной форме. И еще всегда — этот пресловутый совет «сдать» девочку в интернат. Уже и Конституция наша гласит недвусмысленно: «Все дети имеют право на обучение в той или иной форме», а толку никакого.

От бесконечных бесплодных контактов с образовательными и медицинскими чиновниками у меня развилось стойкое убеждение, что государство наше ни правовым, ни социальным не является, поскольку даже на Конституцию всем наплевать. В общем, позиция государства — просто преступная. Помощи, той, которая нам действительно нужна, фактически нет. ИПР, выданная нам недавно, гласит: Женья **не нуждается** ни в какой педагогической помощи и ни в каких реабилитационных мероприятиях, кроме ортопедической обуви и медикаментозного лечения. И это после полутора часов дискуссий с комиссией и моих доводов, что Женья может, хочет и должна учиться!

Какой мне видится идеальная педагогическая помощь ребенку с тяжелыми нарушениями развития? Комплексная, сосредоточенная в одном месте, желательно поближе к дому. Скоординированная команда специалистов. Ребенок должен иметь не один-два часа в неделю в одном месте, один-два — в другом, а ходить в одно учреждение типа детского сада, а затем и школы (несколько часов подряд несколько раз в неделю), а не ездить по всей Москве и не набирать в разных местах час логопеда — там, час дефектолога — здесь, час игротерапевта — еще где-то. Плохо это. В результате такой езды родитель как Бог на душу положит сам вынужден составлять из кусочков-уроков «мозаику» целостного педагогического процесса.

А еще очень важны установки педагогов, атмосфера, которая сложилась в педагогическом коллективе. Педагогическую команду должна волновать судьба конкретного ребенка, его развитие. Мне нравится позиция, когда педагоги верят в ребенка, в его возможности, ведут его, «вытягивают» его, стимулируют именно его развитие, а не просто «отдают» ему положенные часы, «образовательные услуги», так сказать, а как уж он будет развиваться — это другой вопрос, это вроде как их не касается. И еще очень хорошо, когда педагоги не просто дают ребенку уроки, но работают с семьей, вникают в семейную ситуацию, когда есть возможность маме получить консультацию и психологическую помощь. Мне, например, работа с семейным психологом в ЦЛП помогла справиться с тяжелой депрессией.

Еще мне кажется важным то, как построено взаимодействие педагогов и родителей. Оно может быть очень разным. Например, мне приходилось сталкиваться с такой жестко иерархичной системой взаимоотношений: в ней сотрудничество педагогов и родителей невозможно, как педагоги ни призывают родителей «быть поактивнее». А если педагоги к тебе искренне относятся как к равному, как к партнеру, то ты и постарайся быть таким партнером. Это гораздо более продуктивная система, чем авторитарная.

И еще: родителям необходимо объединять силы. Объединяться трудно: надо что-то преодолеть в себе, преодолеть собственное непонимание каких-то очень важных вещей. Некоторые родители не хотят участвовать в работе общественных организаций: воспринимают как нечто ненужное, как дополнительную нагрузку. С ребенком-инвалидом и так тяжело, а тут еще какая-то общественная работа. На самом деле, это не дополнительная нагрузка, а ос-

новная, самая главная форма борьбы за права наших детей, за их достойную жизнь, за их будущее. Некоторые проблемы наших детей невозможно решить не объединяясь, поскольку тут встают задачи менять общественное сознание, менять систему реабилитационных и образовательных учреждений, взаимодействовать с государством и обществом. Это не под силу одиночкам, только вместе можно что-то сдвинуть с мертвой точки.

Конечно, какие-то проблемы семья может решить самостоятельно, не ввязываясь в общественную работу. Однако есть и такие проблемы, которые не под силу решить даже очень обеспеченной семье. Например, создать новую школу. Или еще — изменить общественное сознание.

В 1997 году по инициативе Центра лечебной педагогики была создана родительская организация «Дорога в мир». Создавали ее другие родители, а мы — мамы и папы одной из более младших групп ЦЛП — вошли в нее несколько лет тому назад. За это время мы не просто «по-человечески» сдружились, но и научились задумывать и реализовывать разные коллективные проекты: летние лагеря отдыха, совместные каникулярные выезды, походы в театры, музеи и разные другие интересные для наших детей места. Недавно сами подготовили и издали книжку-альбом про наших детей «Счастье — это когда тебя любят». Идея была такая: посмотрите, какие чудные, очаровательные наши дети (а это дети с очень тяжелыми нарушениями), они никакие не «уроды», надо только понять их. Фильм сделали про наш летний лагерь (папа одного из наших детей, тележурналист, вместе со своим другом взялись за это). И вот наконец взялись за крупный и самый трудный проект — создать школу для самых «тяжелых» детей, тех, кто уже вышел по возрасту из ЦЛП и кого никуда не хотят брать...

Зачем писать и тем более публиковать такие исповеди, как моя? Может ли это быть интересным кому-нибудь, кроме меня? Ведь каждая судьба индивидуальна, у каждого человека складываются особые обстоятельства, каждый сталкивается со своими трудностями, с которыми он с помощью своей семьи старается справиться с большим или меньшим успехом. Некоторые проблемы оказываются трудными только для тебя, а другой их, возможно, даже не замечает или решает их с легкостью, и ему, может быть, смешно твое барахтанье на мелководье и плутание в трех соснах. Однако (убеждаю я

сама себя) в наших индивидуальных жизнеописаниях, как правило, просвечивают общие закономерности, каждый из нас своими силами пытается решать задачи, которые на самом деле важны для многих людей и даже для всего общества в целом. Вот таким сгустком проблем, вызывающим о необходимости обратить на него общественное внимание и всем миром взяться за его решение, мне представляется сегодня ситуация с положением «особых» детей в нашем российском обществе. И тут любое «лыко в строку», любое усилие, пусть самое скромное, полезно. Это и заставляет меня преодолевать недостаток времени и сил, а также собственную застенчивость и давнюю привычку не высовываться из своей «скорлупки». И теперь мое глубокое убеждение состоит в том, что каждый из нас, родителей «особых» детей, должен вылезти из семейной «норки», сделать хотя бы один шаг навстречу друг другу, взяться за руки и доступными способами обратиться к нашему обществу: «Услышьте нас!»

АНДРЕЙ ТЕВКИН

Такое вот счастье

Ужасное дело — не ощущаю себя несчастным и обездоленным. Не умею просить и требовать. Не из-за гордости, не из боязни унижительного отказа — а потому, что не чувствую себя родителем ребенка-«инвалида». Считаю его совершенно нормальным и до сих пор верю, что Варвара пойдет, будет учиться в школе, потом в институте, потом работать. Верю, что у неё будет любящий муж, своя семья... Умом понимаю, что надо готовить её к жизни в коляске. И как можно быстрее уезжать из этой страны туда, где она сможет самостоятельно в этой коляске передвигаться, а всё одно верю. Каждый спасается, как может.

Не могу сказать, что чувство собственной и Варькиной полноценности охватило меня в тот момент, когда я попал в ЦЛП, встретился с такими, как я, оптимистами, узнал о тех удивительных странах, где люди с проблемами живут лучше, чем их менее удачливые соотечественники без проблем. Нет, это чувство было у меня всегда. Сначала — от непонимания, потом — от непонимания всей серьезности и лишь потом — благодаря знанию, что с этим можно жить и представлению — как жить. Появилось нескончаемое занятие для рук и ума. Оказалось, что надо очень много сделать, прочитать, успеть. Образовался ритм. Я втянулся и теперь не представляю себе жизнь без ребенка с проблемами.

Ни один из моих троих детей не приносит мне столько счастливых мгновений. Одно только овладение правой рукой — целая

поэма. Каждое новое целенаправленное движение приносит радость, сравнимую с красным дипломом. Мысль о том, что я мог в определенный момент остановиться и так и не узнать, что мой ребенок может самостоятельно сидеть, есть, рассуждать, ввергает меня в ужас. В пытливой своей юности я частенько задумывался о смысле жизни. Теперь я этим смыслом обеспечен целиком и полностью. Великого множества событий, мест, профессий, переживаний, достижений хватит на несколько тихих, спокойных жизней. У меня такое ощущение, что я и жить-то начал после того, как узнал Варин диагноз.

Нельзя сказать, что нас минуло так называемое «родительское горе». Всё было. Мы практически забросили старшего. Я стал всё труднее привыкать к возвращению жены после длительных «лежек» в реабилитационных центрах и стационарах (милые мамы, по возможности, не оставляйте своих мужей надолго одних). Деньги закончились. Врачи перестали смотреть в глаза. У меня исчезла привычка приходить домой с работы. У жены — желание быть привлекательной. И тогда, будучи на грани разрыва отношений, мы поняли, что мы больше всего нужны друг другу и нашим детям, — остальное не важно. И приняли решение быть вместе и делать всё вместе. Мы оставили страну, дом, работу, бизнес, друзей, родных и поехали лечить Варю.

Самым важным оказалось понять: выход не в том, чтобы молча, стиснув зубы, переживать свое горе в каменной неподвижности. Одному или объединившись всей семьей — неважно. В наших странствиях нам встречались семьи, которые лелеют и оберегают состояние безнадежности и безвыходности: «Зачем предпринимать что-либо, если ребенок никогда не станет “нормальным” и здоровым? Мы любим его и таким, а всем остальным даже видеть его не обязательно». Так тоже можно жить, приучив себя к мысли, что ребенок не такой как все, что весь мир против него, что это такое наказание, испытание. Наверное, ненависть и отвращение к миру тоже дает достаточно сил, чтобы любить. Но куда больше радости приносят усилия приспособить этот мир для своего ребенка и своего ребенка к жизни в этом мире.

Я несказанно благодарен людям, которые в тот момент, когда я понял тщету попыток «вылечить», не дали мне соскользнуть в отчаяние и показали другой выход — научиться Жить самим и научить Жить своего ребенка. Научиться не переживать его «ущербность», не стесняться его «некрасивости», не думать о нем как о вечной обузе, и делать, делать всё, что по силам нашим, чтобы ребе-

нок смог быть среди людей и не считать себя менее полноценным, чем окружающие. Это не означает, что Варвара должна обязательно достичь неких выдающихся достижений и получить признание общественности. Признание общественности нас вообще интересует мало. Это значит, что у нее должна быть возможность ощущать себя нормальным человеком — любящим, любимым, полезным, желанным, востребованным, нужным...

Глядя на подростков с очень серьезными нарушениями развития, которые занимаются в мастерских ЦЛП, я вдруг понял, что для счастья им надо совсем немного: просто приходиться на работу, вместе пить чай и беседовать в перерывах, иметь возможность поделиться с домашними своими успехами, увидеть, что их незамысловатые изделия покупают люди, съездить в поход, поставить и показать спектакль, получить и потратить заработанные деньги. Пусть для кого-то это покажется мелким и незначимым, но они-то счастливы.

Им не рукоплещут стадионы, их зарплат едва хватает на поход в кондитерскую, их изделия не смогут победить в конкурентной борьбе, а они все равно счастливы. Главное, что я почерпнул за годы, проведенные в ЦЛП, — это понимание того, что мой ребенок может быть счастлив и в моих силах помочь ему. Нам порой трудно разделить это незамысловатое счастье, научиться искренне радоваться ничтожно малым, с нашей точки зрения, достижениям ребенка, но, видя, что наша радость и наше признание являются самой великой наградой и мотивацией, мы очень быстро учимся этому.

Отношение наших сограждан к таким детям тоже потихоньку меняется. Человек, сидящий в инвалидной коляске, уже не вызывает брезгливой жалости, или просто жалости, или просто брезгливости. Благодаря книгам, фильмам, статьям в прессе и тому, что мы перестали стесняться выходить со своими детьми из дома, окружающие вполне адекватно реагируют на нас и все больше проникаются идеей конструктивного сосуществования. Все чаще удается людям победить в себе раздражение, когда они сталкиваются с ребенком с поведенческими проблемами. Чем меньше мы сами стесняемся проявлений болезни своего ребенка, чем чаще стараемся объяснить окружающим их природу, тем больше становится вокруг нас равнодушных людей, понимающих наши проблемы и готовых нам помочь. Наша соседка, которая поначалу весьма негативно относилась к вселению многодетной семьи в квартиру над ней, выслушав нашу историю, предложила собрать деньги со всего

подъезда на пандус и сидеть с нашими детьми, если нам необходимо ненадолго отлучиться. По моему глубокому убеждению, чем спокойнее и подробнее мы говорим о проблемах наших детей, тем больше у нас шансов изменить отношение к ним среди ближайшего окружения, затем в обществе и лишь затем в государственных структурах. Ведь чиновники — не инопланетяне. Они — часть общества. Трактовка ими законов зависит, прежде всего, от понимания конкретных проблем и сочувствия конкретному человеку, от стремления помочь, и лишь затем — от поддержки бюджетом, необходимой степени конкретизации и строгости центральной власти.

На комиссиях, собраниях, конференциях мне говорят: «Вы должны искать спонсоров, вы должны требовать у государства исполнения законов, вы должны отстаивать права своего ребенка, вы должны...»

Да, наверное, кроме нас, этого некому делать. Но у нас зачастую физически не остается сил на исполнение этой, наверное, самой тягостной обязанности. Отстаиванием должны заниматься профи — хладнокровные, не замороженные бытовыми проблемами и не отягощенные излишне эмоциональным отношением к себе и к ребенку. В рамках своих должностных обязанностей и за определенное вознаграждение.

Хотя, у нас в семье есть пример моего тестя, дай Бог ему здоровья. Пока мы лечимся, учимся, живем, как можем, он обивает пороги всевозможных учреждений и отстаивает наши права. Он изучает законы, пишет письма в разные инстанции, получает невразумительные ответы, снова пишет, пробивается в приемные правительства. И поэтому, только благодаря его каждодневному, огромному труду, мы в полном объеме (невероятно, но факт) получаем все положенные льготы и даже сверх того немножко. Но не у всех же есть такой тесть.

Существующие формы юридической помощи не то чтобы неэффективны сами по себе — они для меня недействительны, потому что неудобны. Может, я покажусь неблагодарным тем людям, которые тратят свои силы и время на организацию юридической помощи нам, но я не хочу защищать и отстаивать права своего ребенка, я хочу ими пользоваться.

Многомесячные и многолетние судебные марафоны, иски, очереди, взятки, объяснительные, заявления, собеседования с чиновниками, сбор справок — не по мне. Не хочу ни на кого давить, жаловаться, ходить по инстанциям. Хочу дать доверенность хоро-

шему адвокату, который будет отстаивать мои права и права моего ребенка во всех инстанциях.

Не консультировать меня, не давать мне правовую брошюрку, в которой я понимаю только половину слов, а фактически защищать.

Радует пример юридической службы ЦЛП. Юристы этой службы не заставляют родителя повторять подвиги известных правозащитников. От исхода судебных и внесудебных разбирательств не зависит качество и интенсивность лечения ребенка. Здесь говорят: «Попытайтесь, попробуйте» и вполне лояльно относятся к такому аргументу, как «Не могу больше, не хочу, боюсь». Юристы ЦЛП, насколько я понимаю, вполне успешно решают конкретную задачу — «выбивают» из государства компенсацию средств на обучение ребенка в ЦЛП. Попутно, благодаря их деятельности, у чиновников вырабатывается рефлекс, и идущим следом всё легче получить деньги без суда и следствия.

Заметив дырочку в своем кармашке, государство уже забеспокоилось и с присущей ему аккуратностью заштопывает ее, выдавая лицензии на образование особого ребенка тем организациям, у которых, скорее всего, никто эту услугу получать не захочет. А если и захочет, то не получит. А тем, у которых захочет и получит, — не выдавать. И все законно.

У меня создается впечатление, что дело, пока что, не в моих желаниях и правах. Дело, как часто бывает, в деньгах и в правах на эти деньги. Слишком многие чиновники относятся к этим деньгам как к своим собственным, выделенным не на то, чтобы решать проблемы ребенка, а на то, чтобы решать проблемы конкретного госслужащего или, в лучшем случае, конкретного ведомства. И что решать эту проблему должны не столько сами родители и негосударственные организации, им сочувствующие, а государственные люди и органы власти. Последние же начинают решать проблемы в одном только случае — когда их бездействие и противодействие грозит потерей власти. А мы даже на электорат не тянем. На последних выборах не видел ни одной партии и ни одного кандидата, который бы в своей программе хотя бы вскользь упомянул людей с инвалидностью.

Между тем нам элементарно не хватает денег для того, чтобы реализовывать права своего ребенка. Заработать такие деньги нереально. Та замена, которую предлагает государство, чтобы этих денег не отдавать, нас тоже не устраивает. Предложить адекватную замену государство не может потому, что болеет. Лечить государство —

задача непосильная для отдельно взятых родителей и отдельно взятых общественных организаций. Поэтому громадное спасибо тем фондам и людям, которые, не требуя от меня великой общественной деятельности, просто затыкают громадную дыру в моем бюджете.

А теперь Варе хочется в школу. Она очень радуется, когда мы ходим в «нулевой» класс при ЦЛП. Глядя на то, как она с огромным трудом сама, без принуждения и напоминания, выполняет домашние задания, и сравнивая со старшим сыном, которого можно посадить за учебники только накануне сессии, я понимаю, что Варя будет учиться, чего бы ей это ни стоило. Понимаю, что я для этого сделаю все, что могу.

А что я могу? Ничего.

Могу оборудовать близлежащую школу лифтом и специальным туалетом? Нет.

Могу укомплектовать ее специальными педагогами и персоналом? Не потяну.

Могу заставить это сделать Министерство образования? Тоже нет.

Могу «расчистить» путь до школы, чтобы Варвара могла доехать до нее на коляске? Увы.

Могу озадачить этим благородным делом местные власти? Сомневаюсь.

Слукавил. Я могу очень многое. Могу, скооперировавшись с несколькими родителями таких детей, снять квартирку на первом этаже и нанять педагогов. Могу походить по окрестностям в поисках «безумного» директора школы, который проникнется нашими проблемами. Могу в очередной раз переехать в тот район, где есть школа, более или менее приспособленная для наших нужд, и куда Варвару готовы взять. И это уже счастье. Счастье, что мы научились думать не только о том, чего мы не можем. Счастье, что есть такие места в этом мире, где к моему ребенку относятся как к человеку. Счастье, что есть люди, которые создают и обустроивают эти места. Счастье, что у меня появилось желание и силы стать одним из таких людей.

Такое вот счастье.

Ирина Долотова

Наша жизнь

Я решила писать о своем родительском опыте, и оказалось мне очень тяжело понять и выбрать, о чем говорить. Я никак не могла остановиться на чем-то одном, выделить самое важное, самое значимое. Вначале мне хотелось говорить о людях. Говорить о той удивительной поддержке, без которой мы, наверное, не смогли бы выжить. Иногда многие месяцы я «держалась» за одну фразу, сказанную часто между делом кем-то из людей, с которыми сталкивала нас жизнь и, наверное, даже не замеченную ими. Для меня же в этих фразах было всё — надежда, сопереживание, понимание, будущее. Главное — в них не было равнодушия и отрицания. Потом мне очень хотелось сказать о книгах, которые писали другие родители. Эти книги часто просто переворачивали мою жизнь, давали возможность увидеть такой же мир, как мой, но увидеть по-другому, вдыхали в меня жизнь. Еще я думала, что надо обязательно рассказать о переживаниях, с которыми живешь, когда у тебя есть такой «особенный» ребенок. Это я, наверное, даже не смогла бы написать, потому что это иногда так больно, иногда удивительно до восторга, но всегда очень лично, трогательно, глубоко. И если я думаю об этом, то чаще всего плачу. Может быть, когда-нибудь я смогу это сделать. И уж точно я не хочу писать о всяких бытовых проблемах, способах их решения, справках, бумажках, чиновниках и прочей рутине.

Передумав обо всем, я поняла, что буду говорить о своем ребенке и о себе. Мой ребенок был обычным ребенком всего два дня, а

потом стал «особенным». И с этого времени мир вокруг изменился и уже никогда не станет прежним — ни для него, ни для меня, ни для мужа и нашего первого ребенка. Вернее — мы изменились для мира, а все вокруг осталось, как было. И вот этот момент стал для меня началом пути, по которому мы движемся вместе, и мой ребенок — мой проводник.

Это не значит, что он дает мне что-то особое, какое-то необычное знание. Нет, его жизнь — со стороны — проста и незатейлива. Он не говорит, плоховато ходит, почти не пользуется правой рукой, совсем не умеет одеваться и раздеваться, только недавно стал чуть-чуть понимать некоторые слова и есть сам, больше всего любит крутиться на одном месте и звенеть колокольчиками. В общем, ребенок с тяжелыми множественными нарушениями развития. Но вот что важно. Оказывается, что рядом с ребенком, которого в обществе называют «неполноценным», моя жизнь, жизнь моей семьи стала очень насыщенной, полной новым смыслом и пониманием жизни. Оказывается, что рядом с ребенком, чье состояние меняется крайне медленно, я сама должна меняться постоянно. Я не имею в виду какие-то внешние изменения, хотя, действительно, многое стало устроено в нашей жизни по-другому. Я говорю о внутреннем ощущении своего постоянного движения и ощущении крайней важности, особой значимости для меня этого процесса. Сейчас, оглядываясь назад, я вижу, как мои взгляды на жизнь, мой характер, мои ценности как бы проходят испытания, и то, что действительно ценно, остается, а что-то слетает как шелуха.

Мой «необучаемый» ребенок стал моим учителем. Раньше я думала, что он просто учит нас всех милосердию и состраданию, потом я стала думать, что он научил меня быть сильной в сложных ситуациях, потом к этому добавилось ощущение, что он научил меня по-другому относиться к людям. Да, конечно, всему этому и многому, многому другому. Но, если присмотреться еще более внимательно и пристально, главным, базисным оказывается вот что: мой «особый» ребенок научил меня движению, научил принимать изменения, хотя это иногда очень тяжело, и часто кажется, что все мое существо против этих изменений и стремится только к одному — чтобы все осталось по-старому. Именно это становится основанием моей жизни, выводит на новую дорогу — дорогу, где я могу смело смотреть в будущее, где я сильнее страха.

Сейчас, когда я пишу, он сидит в кресле, и я вижу, что уже почти спит. Десять минут назад у него был эпилептический приступ,

судороги. Приступы есть каждый день, иногда по несколько раз, особенно когда меняется погода. Сегодня как раз такой день. Обычно ему надо поспать минут тридцать, чтобы прийти в себя. Это хорошо, что приступ проскочил сейчас, утром, ведь через пару часов нам надо ехать на занятия, и лучше, если там приступов не будет. Через две недели у него день рождения, девять лет, придут родственники, и мы с мамой будем резать салаты, надо будет попросить маму испечь лимонник. А в это воскресенье день рождения у дочки, ей уже тринадцать. Здесь все будет по-другому — подружки, пицца, музыка, болтовня, и всех взрослых, то есть нас и бабушку с дедушкой, просят временно освободить квартиру. Ну, что же, придется нам всем ехать в гости к тете. Вот такая почти обычная жизнь, почти как у всех людей.

Да, и это **наша** жизнь, по которой мы идем вместе, я и мой муж, и двое наших детей — обычная девочка и «особенный» мальчик: я держу их за руки, и они для меня равноценны.

АНАСТАСИЯ РЯЗАНОВА

Семья с особым ребенком: внутренние процессы и социальные отношения

*Памяти Ольги Борисовской,
которая была моим другом
и первым проводником
в мир семейного консультирования*

Встреча с семьей, где есть ребенок с нарушениями развития. Возможно, это большая семья с братьями и сестрами, окруженная бабушками и дедушками, а может быть — только мать с ребенком. Ребенку может быть годик или он уже большой. Разными могут быть и нарушения, и состояние ребенка, разное материальное и социальное положение, но переживания чаще всего сходны.

Рождение ребенка с нарушениями и семьей, и окружающими однозначно расценивается как «горе», «несчастье», «крушение надежд», «непосильная ноша», «ужас», «кошмар», «тяжкий крест» и т.д. При этом чаще всего мы не задумываемся о том, как формируются такие переживания и оценки, как влияют на это доминирующие в обществе представления, не осознаем силу влияния социума на семью.

К сожалению, мы вынуждены констатировать, что массовое сознание ситуацию «семья, общество — человек с нарушениями»

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru