

Кристель Манске:

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

Дети в опасности

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Механизмы защиты: депрессия, аутизм, поведенческие нарушения, психоз

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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