

Особый ребенок – обычное детство

Досадную опечатку названия нашего сообщения в программе круглого стола можно считать культурно обусловленной. Неважно, по недосмотру или по сознательному умыслу заявленная тема «Особый ребенок – обычное детство» обрела принципиально иной смысл «Особый ребенок – особое детство». Дело в другом. В традиционном взгляде на ребенка-инвалида, ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), особыми образовательными потребностями. Как нам кажется, специалисты, родители, иные заинтересованные лица, обращаясь к проблемам упомянутых детей – в рамках нашего выступления назовем их «особыми», – думают о лечении, о занятиях с логопедом, учителем-дефектологом, о грядущих трудностях, связанных с необходимостью овладения ребенком государственным образовательным стандартом...



Никто или почти никто не задумывается о том, что особый ребенок имеет право не только на медицинскую, педагогическую и психологическую помощь, он имеет право на детство. Да, по медицинским диагнозам, физическим или интеллектуальным возможностям эти дети отличаются от нормально

развивающихся сверстников, но пору детства они проживают наравне со всеми. Точнее, должны проживать наравне со всеми. В силу известных причин первые годы жизни ребенка-инвалида протекают в стенах дома или лечебных учреждений, его основная социальная роль – пациент. Ребенка то осматривают, то тестируют, то лечат, то учат.

Долгие годы пытливым ум исследователей, педагогов-практиков, как, впрочем, и требования государства и запросы родителей концентрировались на задаче исправления особого ребенка, доведения до нормы. Отсюда и шокирующая терминология минувших лет – ненормальный, аномальный, дефективный! Да и действующее официальное определение «дети с ограниченными возможностями здоровья» признать корректным можно лишь условно, как ра-

бочее, до момента нахождения более гуманного. Однажды на конференции, где в присутствии родителей обсуждались вопросы образования детей с ограниченными возможностями здоровья, одна из мам гневно воскликнула: «Если вы еще раз скажете про детей с ОВЗ, я вас всех буду называть временно здоровыми». Что ж, по сути, она права, кстати, исконное слово «убогий» много человечнее изысков политкорректного новояза. Это в советском сознании «убогий» расшифровывается как «калека», «жалкий», «никчемный». В религиозном сознании оно понимается буквально – «у Бога», то есть под его особой защитой.

Итак, на протяжении многих десятилетий задача помощи особым детям формулировалась как задача их педагогической реабилитации, доведения до нормы. Замечу, практически все выступающие на сегодняшнем круглом столе сетовали на отсутствие ясного представления о норме. Иными словами, у психологов и педагогов общеобразовательной школы точных критериев нормы нет, а специальная школа доводить своих подопечных до нормы обязана и, главное, доводит! В подобном режиме доводки-перекорки практически все без остатка детство нашего ребенка уходило и, признаю, по-прежнему уходит на медицинские процедуры, тренинги, дополнительные занятия.

Социальная практика особых детей минимальна, в компанию сверстников они, как правило, попадают много позже осталь-

ных, в старшем дошкольном, а то и в младшем школьном возрасте. Кроме того, и это включение чаще фрагментарно, неполноценно, искаженно. В благополучных семьях особый ребенок долгое время окутан ватой гиперопеки, в неблагополучных – предоставлен на милость судьбы. В первом случае он почти не встречается со сверстниками, во втором – оказывается для них живой игрушкой. В зависимости от установок дворовой компании особый ребенок, словно приبلудный щенок, с равной степенью вероятности может испытать на себе либо избыточную, насильственную заботу, либо подростковые жестокость и насилие. Недоступная полноценная совместная игра со сверстниками, мизерный опыт общения с ними надолго, если не навсегда, сохраняют аффективную зависимость ребенка-инвалида от родителей.

На протяжении детства и отрочества особого ребенка педагоги и родители озабочены развитием его познавательной сферы, академическими успехами, не только учебное и свободное время тратится на дополнительные занятия. Собственно на детство у ребенка-инвалида времени не остается. Случай из жизни. Глухой ребенок, 3,5 года, приходит в гости к слышащему ровеснику и первым делом спрашивает: «А ты сегодня уже позанимался?»

Александр Григорьевич Асмолов открыл сегодняшнее обсуждение утверждением: мир взрослых отдалился от детства. Соглашаясь со сказанным, продолжу: к детству детей-инвалидов он в нашей стране вообще никогда не приближался. А ведь эти дети, как никто другой, нуждаются в родительской любви, в признании сверстников, во внимании учителя, в уважении.

На протяжении всего XX века советские родители в случае рождения ребенка с недостатками умственного или физического развития сталкивались с дилеммой – передать ответственность за его судьбу государству или взять ее на себя. Оговорюсь, речь не идет о родителях-«отказниках», это отдельная тема. Мы говорим о добропорядочных семьях. Как правило, о «ненормальности» своего чада родители узнавали после посещения им комиссии, определявшей возможность обучаться в общеобразовательной школе, то есть когда ребенку исполнялось семь-восемь лет. Впрочем, если недостатки умственного или физического развития ребенка выявлялись в более раннем возрасте, то из-за

отсутствия в стране соответствующей системы помощи искать ее можно было либо в экспериментальных группах при столичных научных центрах, либо у частнопрактикующих специалистов. Признаем, лишь малое число родителей оказывалось способным решать проблему воспитания своего особого ребенка самостоятельно.

Что же касается государственной системы специального образования, то до 90-х годов минувшего века своей основной целью она видела социальную реабилитацию (переделку), исправление аномального ребенка, формирование из него полезного гражданина. Ни родителей, ни тем более самого ребенка никто не спрашивал, хочет ли он быть изъятым из семьи, хочет ли ходить в специальную школу, которая зачастую оказывалась еще и весьма удаленной от дома. Никто не спрашивал ученика или его родителей о желаемой траектории трудовой жизни по выходе из специальной школы. Виды трудового обучения детерминировались видом специального коррекционного образовательного учреждения. Честнее говоря, они определялись запросами трудового рынка и потенциальными возможностями семилетнего ребенка, выявленными специалистами психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) на первичном приеме. Справедливости ради замечу, подготовка ребенка-инвалида к конкретному рабочему месту ставилась важнейшей целью специального образования не только в России. Таким образом, еще жестче, чем в общеобразовательной системе, в специальной детский сад готовил к школе, школа – к овладению профессией, к рабочему месту. Чтобы не возвращаться к этой мысли, выскажу личное мнение. Рабочих мест, под которые отечественная специальная школа традиционно готовила своих подопечных, нет и больше никогда не будет! Одна эта причина является, на мой взгляд, достаточной, чтобы кардинально модернизировать систему обучения детей с ОВЗ в нашей стране.

Вернемся к проблеме детства особых детей. В 90-е годы XX века ситуация в специальном образовании поменялась. Государство предложило несравненно большую свободу выбора образовательных траекторий, но родители наших детей не сумели или не захотели воспользоваться обретенной свободой. У меня нет оснований винить родителей, их отучали принимать



об авторе



*Н. Н. Малофеев,
директор Института коррекционной педагогики
РАО, академик
РАО*

решение самостоятельно и нести за него ответственность, отлучали от собственного ребенка на протяжении многих десятилетий. И эта традиция была заложена задолго до 1917 года, фактически с момента рождения российской специальной школы, а это 1806 год! Эта школа изначально строилась как учреждение закрытого типа, как интернат, и уже тогда детей-инвалидов «ради их исправления» на долгие годы забирали у родителей. Миф о целесообразности изъятия аномального ребенка из семьи и возвращении его близким в «исправленном виде» оказался на редкость жизнестойким. Одним из пагубных последствий подобной практики и стало отстранение (и самоотстранение) родителей от собственного ребенка-инвалида, лишение его естественного права на обычное детство.

Стремительные метаморфозы последнего двадцатилетия, на мой взгляд, почти не затронули детский вопрос, то есть вопрос детства особого ребенка. Опыт нашего института, а мы ежедневно принимаем десятки детей с ОВЗ, свидетельствует: родители в массе своей не хотят (не обучены?) заниматься ребенком. Встречая на улице взрослого, волоком тащащего малыша к нам на прием или на коррекционные занятия, слыша неласковые слова,

Государство предложило несравненно большую свободу выбора образовательных траекторий, но родители наших детей не сумели или не захотели воспользоваться обретенной свободой.

а то и угрозы в адрес собственного трех-, пятилетнего глухого, слепого или умственно отсталого чада, иногда думаю: может быть, стоило пропустить занятие и просто пообщаться с ребенком, приласкать, попытаться понять его. Тирады, звучащие из материнских уст, жесты и взгляды таковы,

что видишь конвоира, ведущего ненавистного узника на расправу, а не родителя, желающего получить консультацию, дабы помочь своему ребенку.

Нередко в обеспеченных семьях родительская любовь, родительская заинтересованность подменяются покупкой дорогих игрушек, наймом дорогих гувернеров. Помочь особому ребенку, особенно малышу, почти невозможно без включения в коррекционную работу родителей. Но едва логопед, психолог, репетитор обращаются к ним со словами: «Дорогие родители, вы

должны...», глаза взрослого стекленеют: «Что значит должны? Я плачу, это вы все должны мне».

Еще одно свидетельство не в пользу взрослых. В минувшем году мы проводили своеобразный курс повышения квалификации для приходских священников и волонтеров-мирян. Зачатую в провинции, в малых поселках и деревнях приходскому священнику приходится брать на себя миссию психолога, социального работника, наставника детей-инвалидов и их родителей. Замечу, впервые в нашем профессиональном журнале «Воспитание и обучение детей с нарушениями развития» (2009, № 3) мы опубликовали статью священнослужителя – иерея Владимира (Климзо). Материал «Организация летнего лагеря на приходе. Опыт проведения летних лагерей для детей с особенностями развития на базе сельского прихода» полезен и родителям и специалистам. Один из вопросов, обсуждаемых автором, – как помочь прихожанам принять ребенка-инвалида. Человек, приходя в церковь молиться о снисхождении и прощении, способен проявлять агрессию, видя рядом особого ребенка. Сердобольные прихожане не хотят видеть в храме «не такого, как все». Кстати, у них в ходу свое оправдательно-объяснительное определение – «бесноватый». Сугубо церковное, канонически закрепленное понятие в устах простодушных прихожан обретает упрощенный, расширительно бытовой и при этом агрессивный смысл. Священник нуждается в понимании причин неординарного поведения особого ребенка, он хочет понять, где шалость, а где недуг. Он хочет ясно представлять, какие действия следует подсказать родителям. Жизнь убеждает: влияние приходских священников на паству в деле изменения ее отношения к особым детям сегодня достаточно велико.

Упомянутый иерей Владимир (Климзо) рассказывает о московских мамах, оставляющих столичное жилье и приезжающих в глухое село Ярославской области, дабы их дети обрели детство. По словам мам, в Москве немало очень хороших реабилитационных центров, где ребенку успешно помогают специалисты, но на дорогу туда и обратно требуется два-три часа. И нередко за это время ребенок успевает получить «урок недоброты». «На моего ребенка могут косо посмотреть, его могут ущипнуть, в его сторону плюют, могут ударить», – говорит не одна и даже не десяток мам. Это не измышления желтой прессы, это реалии. Потому

то и оставляют родители особых детей холодные и безжалостные мегаполисы ради жизни в мире и согласии с собой, со своим чадом... Не стану рекомендовать этот путь как наилучший, но признаю приведенный пример свидетельством того, что есть родители, задумывающиеся о праве ребенка-инвалида на детство.

И еще. Не всегда, как мне кажется, ратуя за равные права ребенка-инвалида, мы ясно представляем себе, при каких условиях они могут быть реализованы. Полагаясь на высокий профессиональный уровень собравшихся, мотивированную включенность во все образовательные новации, не вдаваясь в подробности, упомяну одну из этих новаций – инклюзию, или включенное образование, детей-инвалидов. В последние годы тема на слуху у многих, институт проблемой интегрированного обучения, в том числе инклюзии как одной из форм интеграции, занимается более 20 лет.

Начало минувшего учебного года президент нашей страны отметил посещением московской школы, участвующей в проекте «Инклюзивное образование». И как специалиста, и как гражданина меня подобные действия первого лица государства не могут не радовать. Продемонстрирована политическая воля, серьезность официальных намерений улучшать жизнь детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья. Но я боюсь, что, как это не раз бывало в нашей истории, исполнителями сигнал будет неправильно воспринят, они решат, что инклюзия – оптимальный и единственно рекомендованный образовательный путь для особых детей. Только инклюзия, и ничего другого! Неслучайно в последние годы слово «пандус» обрело магический смысл. Многие, говоря «инклюзия», подразумевают «пандус». «Мы сделали пандус, и все дети с ОВЗ теперь смогут прийти в наше общеобразовательное заведение!» Кажется, многие искренне убеждены, что если на крышу сельского клуба взгромоздить гипсовую квадригу, то участники клубной самостоятельности чудесным образом превратятся в солистов Большого театра.

Доступность для инвалида любого учреждения, тем более учебного, – сегодня обязательное требование. Но школа – это не только пандус, лифт и иные технические приспособления. Прежде всего это педагоги, способные реализовать особые образо-

вательные потребности учащихся с ограниченными возможностями здоровья. Это создание психологической, нравственной атмосферы, в которой особый ребенок перестанет ощущать себя не таким, как все. Это место, где ученик с ОВЗ может реализовать не только свое право на образование, но и, будучи включенным в полноценную социальную жизнь ровесников, обрести право на обычное детство и отрочество.

В рамках краткого выступления нет возможности детально описать плюсы и минусы разных организационных форм образования детей с ограниченными возможностями здоровья. Безусловно, эти самые плюсы и минусы есть и у специальной школы, и у интегрированных форм обучения, и у инклюзии. Вне всякого сомнения, будущее за интеграцией. Смущает лишь избыточная стремительность, с которой она внедряется в практику.

Педагоги (и не только они) образовательных учреждений, открывающих двери для детей с ОВЗ, должны предварительно иметь возможность обрести необходимые знания, повысить свою квалификацию. Они также нуждаются в учебно-методической литературе нового поколения, интегрированному ученику необходим интегрированный учебник. Если в класс наряду с обычными учащимися включены дети с нарушением слуха, зрения, интеллекта, то у каждого из них должен быть свой учебник. Заметим, и на столе у учителя в таком случае, должно лежать четыре варианта плана урока!

Дабы не свести сложный процесс интегрированного обучения (инклюзии) к очередной кампании, следует тщательно проанализировать зарубежный и отечественный опыт, отобрав из него то, что наиболее адекватно условиям конкретного региона, конкретного учебного заведения. В противном случае во имя соблюдения прав ребенка-инвалида в западной транскрипции их понимания права российского особого ребенка на качественное образование будут нарушены.

Завершая выступление, благодарю строителей за приглашение участвовать в работе круглого стола и одновременно выражаю надежду на то, что в форсайт-проекте «Детство-2030» дети-инвалиды, дети с ограниченными возможностями здоровья получат свою долю внимания. Особые дети, как никто другой, нуждаются в защите своего права на обычное достойное детство.