

Введение

Для кого и о ком написана эта книга

Наши адресаты – *здоровые люди*.

Представления о мире, которые мы, здоровые, насаждаем, утверждаем и исповедуем, называются *нормой*. А всё огромное физическое и духовное пространство вокруг нормы воспринимаем как *отклонение* от нее.

В доисторические времена норма была ограничена пределами родного шалаша, стойбища или пещеры. В античные от нее «отклонялись» рабы и варвары. Были эпохи, когда за пределами нормы оказывались старики или люди с иным цветом кожи, малые дети и женщины.

Постепенно расширяясь, норма вбирала в себя всё новые культуры и взгляды. Хочется надеяться, что когда-нибудь мы придем к пониманию того, что весь сотворенный Богом мир «нормален»: иначе его бы просто не было.

Для меня школой такого понимания стали дети с церебральным параличом.

Сцена из сказки «Гуси-лебеди», основанная на спонтанной композиции
маленького Никиты, созданная в семейном лагере «Ковер-самолет»»



Глава первая

О кавычках в слове «болезнь»

Что такое ДЦП. Спор педагога и врача. Как этих детей «обнаружили».

Чем мы от них отличаемся. Мари Киллили и ее книга.

Удивительные мамы и папы.

Стены квартир, стены интернатов.

Недосягаемые школы, музеи и улицы.

Несколько семейных историй

В конце 2000 года я написал статью, которая дала начало этой книге¹. Привожу ее текст, чтобы сразу ввести читателя в круг интересующих нас проблем.

¹ Искусство в школе. 2000. № 6.

Был слеп Гомер, и глух Бетховен,
И Демосфен косноязык.

Д. Кедрин

Инвалиды имеют неотъемлемое право на уважение их человеческого достоинства. Инвалиды, каковы бы ни были происхождение, характер и серьезность их увечий или недостатков, имеют те же основные права, что и их сограждане того же возраста, что в первую очередь означает право на удовлетворительную жизнь, которая была бы как можно более нормальной и полнокровной.

Декларация ООН о правах инвалидов, п. 3

1.

Многие месяцы детства я был ограничен в движении. Тяжелая форма ревматизма приковала меня к постели, и замечательный доктор (в памяти осталась только его фамилия – Голомб) часами, день за днем, сгибал и разгибал мои непослушные суставы. Этот человек спас меня от инвалидности.

Помню гордость, которую я испытывал, научившись терпеть боль. Помню лестницу, по которой заново учился взбираться на третий этаж: на каждую ступень нужно было непременно поставить обе ноги, на каждой площадке отдохнуть, а весь процесс занимал полчаса и более.

Помню легкое плетеное кресло-качалку. В нем я подолгу «гулял» в углу обширного послевоенного двора с ногами, укутанными в одеяло. Подбегали по-летнему одетые соседи-приятели, и я удерживал их возле себя, рассказывая бесконечные сказки.

Болезнь сделала меня запойным читателем, развила воображение, приохотила к ручному труду: я непрестанно что-то рисовал, клеил, изобретал. Всё это помогло впоследствии успешно одолеть школьную программу, несмотря на ежегодные ревматические «атаки», возвращавшие на больничную койку.

К юности болезнь была побеждена, и я в полной мере наслаждался движением: без конца путешествовал, плавал, работал на высоте. Впоследствии это внешнее движение счастливо сочеталось с движением внутренним, щедро переполняющим все мои 20 педагогических лет. И я внятно ощущаю, что запасы этого движения – как физического, так и духовного – аккумулировались именно там, в моем обездвиженном детстве.

Вот так, в буквальном смысле издалека, я приблизился к теме этой статьи: детский церебральный паралич (ДЦП).

2.

Первое, что поражает в этих детях – их *положительность*. Ожидаешь неблагополучия, страдания, горя – а встречаешь улыбки, радостное внимание, интерес и готовность к действию¹.

Я не могу не попытаться развеять здесь некоторые заблуждения о ДЦП.

На Западе в отношении этих детей избегают употреблять слово «болезнь», заменяя его выражением «специальные потребности». Различие, думаю, в следующем: болезнь преодолевают *лечением*, а ДЦП (во многом) – *обучением*.

В нашем мозгу имеются участки, отвечающие за работу мышц и суставов. Мы не задумываемся, как наша рука берет со стола чашку, какие мышцы, суставы и сухожилия управляют нашими ногами при ходьбе или беге. Всё это мы проделываем *бессознательно*.

В мозгу детей со специальными потребностями эти участки мозга бездействуют. Однако при соответствующем обучении их функции могут принять на себе другие, резервные области моз-

¹ Меня предостерегали, что работа с «церебральными» детьми поглощает огромное количество энергии. Если меня не обманывают чувства, занятия с обычными дошкольниками 3–5 лет требуют намного больших энергетических затрат.

га. В этом случае ребенок оказывается способным сознательно управлять своими мышцами, овладевает ходьбой, речью, чтением и письмом.

Ужас заключается в том, что из многих тысяч таких детей более 90% почти или совсем *не обучаются*. Более того: с нашего молчаливого, постыдного согласия они заключены в тесные квартиры, упрятаны в приюты и интернаты и лишены возможности полноценного общения со сверстниками, с животными и растениями – а значит, и надежды на нормальную человеческую жизнь.

Между тем церебральный паралич, как правило, не связан с наследственностью. Он может появиться в результате осложненной беременности, родовой травмы, инфекции, ранения, сильного стресса, дорожной катастрофы. Многим, если не каждому из нас, приходилось испытывать предельное мышечное напряжение, или непроизвольные судороги, или такую слабость, когда не пошевелить ни рукой, ни ногой. Таким образом, нам знакомы состояния, которые сродни различным проявлениям ДЦП. По существу, между нашим «здоровьем» и ДЦП нет никакой четко очерченной границы, кроме той, которую соорудило наше собственное невежество и самый примитивный эгоизм¹.

3.

Работу с детьми со специальными потребностями я начинал с нуля. Просто протянул ребенку широкий фломастер – и увидел, как рука его прижалась к туловищу, кисть согнулась к предплечью, а пальцы собрались в пучок и окаменели.

Тут я припомнил мастерскую в г. Бостон (США), где родители могли собственноручно изготовить простейшие приспособления, облегчающие существование детей с ДЦП. В ход пошли скотч, эластичный бинт, резиновые трубки и пр. На этом занятии мы создали не только рисунки, но и «скульптуры» из мятой

¹ Всем неспециалистам, интересующимся проблемой ДЦП, рекомендую прочитать искреннюю, трогательную и глубоко содержательную книгу Мари Киллили «История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь» (СПб. : Питер Ком, 1998).

бумаги. Миша (так зовут мальчика) даже произнес несколько слов, давая имена созданным персонажам.

Дело происходило в начале декабря 1999 г. К концу месяца у меня было уже 8 учеников, на стене появилась детская выставка и я начал строить кое-какие планы. Вот как они выглядели.

Экспериментальный курс творческого развития для детей со специальными потребностями

Содержание эксперимента: адаптация комплексной развивающей программы «Азбука чувств»¹ к возможностям детей со специальными потребностями.

Цель эксперимента: совмещение терапевтических, развивающих и творческих задач, формирование простейших социальных навыков в процессе групповой художественной деятельности.

Экспериментальные задачи: от отдельных, узко утилитарных приемов арттерапии перейти к полноценной художественной деятельности; сфокусировать внимание детей со специальными потребностями не на лечебных, а на творческих задачах; увести терапевтические усилия на периферию детского сознания; привлечь родителей не только к педагогической, но и к творческой работе; использовать возможности совместной художественной деятельности детей с различной тяжестью заболевания; создать и максимально использовать в терапевтических целях экспозицию детских работ.

Сверхзадача: от понятия «специальные потребности» перейти к понятию «специальные способности»².

¹ Красний Ю. Азбука почуттів. Київ : Освіта, 1993. Для разработки экспериментальных занятий был использован новый, расширенный и учитывающий современные реалии вариант программы на русском языке.

² «Специальные способности», о которых идет речь, возникают в силу ограничений, вызванных церебральным параличом. Они определяются усилиями, которые ребенок прилагает, чтобы установить контакт с окружающим миром. Это выражение не имеет отношения к общепринятому термину *специальные способности*, связанному с отдельными видами человеческой деятельности.

Форма проведения: индивидуальные и групповые занятия 2 раза в неделю по 2–3 учебных часа.

Продолжительность курса: не ограничена.

Отдаленные последствия: после получения убедительных терапевтических результатов возможно создание иллюстрированного методического пособия.

С тех пор прошел почти год. Сегодня в группе 25 детей. Не все они прикованы к креслу, многие могут ходить и даже разговаривать. Я познакомился и подружился с замечательными специалистами – врачами, психологами, массажистами, логопедами – командой днепропетровского ресурсного центра, работающего с детьми со специальными потребностями. Ядром этого коллектива являются, конечно же, изумительные мамы. О них нужно писать отдельно.

Стены нашей рабочей комнаты плотно увешаны детскими работами. Эта экспозиция постоянно меняется и играет важнейшую роль в занятиях.

В моей педагогической копилке хранится уже три десятка приемов, которые привели к неплохим результатам и достойны, наверное, более подробного изложения. Однако здесь, в этой статье, я хотел бы остановиться только на самых общих подходах и выводах, к которым пришел после полугодовой работы.

4.

Специальные способности, которые я предположил в детях со специальными потребностями, действительно существуют. Прежде всего это изначально присущая им *спонтанность* движений – та самая, которую художники вырабатывают годами упорного труда.

Кроме того, такие дети представляют собой мощнейшие аккумуляторы энергии, запертой в своеобразном «сейфе» ДЦП. Трудно вообразить себе тот неутомимый, непрерывный, ежесекундный труд, которого требует от них каждое движение рук, ног, головы, глаз и губ. Никаким спортсменам, чемпионам,

«экстремальщикам» такой труд не под силу. Именно в этом, мне кажется, источник положительности детей с ДЦП, о которой я упомянул вначале. С чем мы столкнемся, научившись открывать дверцу этого «сейфа»?¹

Однако вернемся к вопросу о спонтанности, поскольку именно она определила характер моей работы.

Невообразимый хаос, возникающий на бумаге под руками детей с ДЦП, – это явление, которое арттерапевту необходимо *преодолеть* в ходе упорных занятий. Этой задаче служили многообразные приемы и приспособления, которые я изобретал в первые недели работы. Если, например, в верхней части листа мы изобразим облако и предложим ребенку нарисовать дождик, то наша задача – добиться, чтобы рука распрямлялась и плавно возвращалась к туловищу, пальцы удерживали фломастер, глаза следили за его движением и т. д.

Когда подобные занятия принесли первые плоды, я обнаружил, что первоначальные каракули иногда превращаются во вполне эстетичную графику или живопись. Всё чаще мы отказывались от дорисовки полученных пятен и линий, хотя терапевтические задачи требовали превращения их в конкретный образ, дальнейшего словесного обыгрывания и пр. В других случаях дорисовка сводилась к минимуму. Если на рисунке, спровоцированном музыкой Моцарта, угадывается балерина, нужно ли добавлять ей ножку? Может быть, достаточно только обозначить глаза? Или и без них обойдемся, ведь балерину «узнали» все присутствующие?

Недавно у нас появилась специальная стена, дающая возможность рисовать на больших форматах, «от плеча». Я брал *большую* кисть, щедро напытывал ее краской и, зажав в непослушных детских пальцах, подносил к самому далекому, верхнему краю листа.

¹ Здесь уместно вспомнить ревматическую историю моего детства. Нынче я не только не сожалею о тех «лежачих» годах, но вспоминаю их с благодарностью. Речь в данном случае не о «пользе страданий», а о серьезной тренировке – пусть вынужденной – души, разума и воли.

Широкая, сочная цветная линия, едва появившись, буквально завораживала детей. Самые зажатые, «колясочные» ребята просто не замечали, что рука движется уже без всякой поддержки: всё их внимание переключалось на выплывающий из-под кисти цветовой поток. И хотя в конце концов у нас получилось густонаселенное цветное панно, главное достижение этого занятия – *радость цвета и пространства*, испытанная детьми.

Одним словом, я стал как бы «забывать» о терапии, оставляя ее глубоко внутри *самоценной творческой деятельности*.

Насколько могу судить, терапевтические задачи от такого подхода не пострадали. Теперь мы стараемся обойтись без многих приспособлений, к которым прибегали вначале. Детям приходится удерживать в пальцах фломастер или кисть непосредственно, без всяких удлинителей и креплений. И у них всё чаще получается.

Быть может, это происходит потому, что художественная деятельность мобилизует всего человека, а не отдельные его качества или органы.

Не возникла ли арттерапия на обломках нашей целостности и гармонии, безрадостного дефицита «арт» в нашей жизни?

5.

Меньше всего хотелось бы, чтобы читатель усмотрел здесь нападки на арттерапию. Она вызывает симпатию и уважение не только потому, что заменяет шприцы и микстуры более приятными вещами. Есть и еще одна веская причина, чтобы снять перед нею шляпу. Превращая искусство в средство, в «препарат» для оздоровления детей, арттерапия легко и весело манифестирует глубоко гуманное положение: человек важнее, чем искусство.

Однако есть у вопроса и другая сторона. «Арт», о котором идет речь, является не искусством, а только технологией, только набором художественных средств и приемов. В результате арттерапевтической деятельности возникают не произведения искусства, а веселые, полезные, оздоровительные игры.

В отличие от арттерапии, подлинное искусство в принципе не утилитарно. Бескорыстие и есть то необходимое условие, которое актуализирует в творчестве «большое Я» человека.

Дети с ДЦП, имеющие частные проблемы с движением, с помощью арттерапии как бы приближаются к нам, более здоровым людям. Это вполне приемлемый путь, ведущий к реабилитации и социальной адаптации.

Но наше здоровье – не идеал, не образец и не конечная цель. Каждый из детей представляет собой неповторимую и содержательную личность, заслоненную от нас внешними проявлениями ДЦП. Занятия подлинным, не утилитарным искусством способны проявить эту личность, вызвать к жизни «большое Я», собрать всего человека в бескорыстном творческом акте.

Хочу предположить, что такая личностная мобилизация способна не только произвести арттерапевтический эффект, но и утвердить достоинство, равенство и социальную ценность детей со специальными потребностями¹.

Читатель, наверное, заметил, что многие утверждения этой статьи подчеркнута полемичны: мне хотелось (хочется и сейчас) привлечь к проблемам ДЦП внимание максимального числа людей. Такая полемичность дает мне чудесную возможность затеять спор между возмущенным ВРАЧОМ и упрямым ПЕДАГОГОМ. Если в ходе наших прений и не родится истина, то читатель, по крайней мере, глубже познакомится с проблематикой этой книги.

¹ Начиная статью о творческом развитии – а получилась она о ценности и достоинстве человеческой личности. В оправдание приведу слова мудрого Мераба Мамардашвили: «Абсолютно запрещено, в философском смысле запрещено, жертвовать жизнью другого человека. А почему запрещено? Да по одной простой причине: для жертвы другим человеком всегда есть причина, например, он болен – лучше ему умереть, или он калека, или он настолько несчастен. Ты решил, пожертвовал им и не заметил, что ты не пожертвовал самим собой, потому что всё неделимо – ты отрицаешь свое право на то, что из несчастья, из болезни и из калечества можно извлечь божью искру, извлечь мысль, счастье, что угодно можно извлечь (курсив мой. – Ю. К.)» (Искусство кино. 2000. № 3. С. 155).

Врач:

– Боюсь, что ваша прекраснoдушная статья принесет больше вреда, чем пользы. Нужно быть абсолютно некомпетентным человеком, чтобы утверждать, например, следующее: «болезнь преодолевают *лечением*, а ДЦП – *обучением*». Одно такое утверждение способно дезориентировать родителей детей с церебральным параличом, посеять в них сомнения в необходимости ежедневных, ежечасных *медицинских* процедур для реабилитации больного ребенка. Слово «болезнь» присутствует везде, где речь заходит о ДЦП (в том числе и в названии книги Мари Киллили, на которую вы ссылаетесь).

Педагог:

– В оригинале книга Мари Киллили называется иначе, и слово «болезнь» там отсутствует. Но я понимаю, уважаемый доктор, вашу тревогу. Если существует малейшая возможность того, что процитированная вами фраза может принести вред, ее (возможность) необходимо устранить. Тем более что я «познакомился и подружился с замечательными специалистами – врачами, психологами, массажистами, логопедами...» – это цитата из той же статьи.

Я далек, конечно, от абсурдной мысли игнорировать огромную роль медицины в деле реабилитации детей с церебральным параличом. И не только потому, что «начальные клинические проявления церебральных параличей формируются на первом году жизни. Их своевременная диагностика и ранняя адекватная коррекция имеют решающее значение для предупреждения тяжелых расстройств движений, речи и психики»¹. В процитированной книге имеются полновесные главы, посвященные ортопедическим, хирургическим, логопедическим, физиотерапевтическим, психиатрическим и другим средствам борьбы с ДЦП.

Но у ДЦП есть своя специфика. Если обычных людей лечат для того, чтобы вернуть к «нормальному» состоянию, предше-

¹ Бадалян Л. О., Журба Л. Т., Тимонина О. В. Детские церебральные параличи. Киев: Здоровье, 1988. С.128.

ствовавшему болезни, то у ребенка с церебральным параличом такого состояния *никогда не было*. Его предстоит *обучить* тому, что мы именуем нормой: двигаться, говорить, воспринимать и реагировать, подобно остальным людям. «Трудная задача врача и всех, кто работает с ребенком-инвалидом, заключается часто не столько в правильной формулировке диагноза, сколько в объяснении родителям того, как можно помочь ребенку... достигнуть максимума своих потенциальных возможностей»¹.

Врач:

– Судя по обилию цитат, вы полагаете, что прочитанные книги гарантируют определенный уровень компетентности. Но чем, кроме некомпетентности, можно объяснить такой ваш пассаж: «Первое, что поражает в этих детях – их *положительность*. Ожидаешь неблагополучия, страдания, горя – а встречаешь улыбки, радостное внимание, интерес и готовность к действию». Что за «положительность» вас поразила? Может быть, характерная для *спастиков* конфигурация лицевых мышц, напоминающая улыбку? Так это ведь не проявление радости, а симптом болезни! Или вас впечатлили эйфорические проявления в поведении детей, их внешняя ласковость, готовность участвовать в несложных играх? Придется вас разочаровать: «У большинства детей с ДЦП наблюдается психический инфантилизм (умственная отсталость), что проявляется эмоционально-волевой незрелостью: преобладанием *игрового интереса* при недостаточной способности к занятиям, требующим волевых усилий. У них отсутствует живость, веселость, хотя может иметь место *расторможенность и эйфоричность*. Привязанности и эмоциональные проявления таких детей менее глубоки, хотя обычно они *ласковы*»² (курсив мой. – ВРАЧ).

¹ Шостакович Г. В. Особенности и основы реабилитационного процесса с детьми, больными ДЦП // Из опыта реализации программы «Социальный гувернер». Днепропетровск, 1995. С. 45.

² Там же. С. 31.

Педагог:

– На этот раз, уважаемый, вы ушли за пределы *своей* компетенции. Я писал в статье о живых, конкретных детях, с именами и лицами – а вы готовы усреднить их всех, упростить до схемы и диагноза! Книга Мари Киллили, которую я рекомендовал читателям моей статьи, в русском переводе названа так: «История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь». Оригинальное же ее название – «Карен». Это имя девочки, которая «была очень красива – светлые волосы, серо-зеленые глаза, длинные черные ресницы, нежный цвет лица и неотразимая улыбка»¹. Так любящая мать описывает своего страдающего ДЦП ребенка, которому 23 врача не оставили ни малейшего шанса на реабилитацию. После осмотра девочки они заявляли:

«Ребенок, больной церебральным параличом, никогда не будет сидеть, ходить, что-то делать руками»².

«Я не верю, что у больных церебральным параличом может быть какой-то интеллект»³.

«Отвезите вашего ребенка в специальное учреждение, оставьте там и забудьте, что она у вас когда-то была»⁴.

«В Китае таких детей относят на вершину горы и оставляют там»⁵.

И только 24-й врач обнаружил, что «Карен прекрасный здоровый ребенок. Ей нужна помощь, много помощи. Я считаю, что ее можно научить сидеть и действовать руками. Она сможет ходить. Кроме того, нет никакого сомнения, что она абсолютно разумна»⁶.

Именно этот, двадцать четвертый прогноз и оказался верным.

¹ Киллили М. История о том, как родительская любовь победила тяжелую болезнь. СПб., 1998. С. 20.

² Там же. С. 25.

³ Там же. С. 28.

⁴ Там же. С. 33.

⁵ Там же. С. 37.

⁶ Там же. С. 45.

Врач:

– События, описанные Мари Киллили, происходили в Америке 40-х годов. Изучение ДЦП тогда не достигло сегодняшнего уровня, и врачи часто не могли оказать необходимую помощь. Сегодня ситуация кардинально изменилась, и русское издание этой книги, предпринятое в конце XX века, не зря снабжено предупреждением: «Данная книга не является учебником по медицине. Все рекомендации должны быть согласованы с лечащим врачом». Да и сама Мари не добилась бы успеха без компетентного руководства своего двадцать четвертого доктора!

Впрочем, я не такой уж ретроград, как вам представляется. Границы сегодняшней медицины значительно расширились, наши средства давно не сводятся к инъекциям и таблеткам. Я признаю, например, важность психологической работы с родителями и родственниками больного ребенка или, скажем, определенную пользу арттерапевтических занятий. Но вы ведь и здесь умудрились внести сомнение в душу читателя! Чего стоит один только ваш риторический вопрос: «Не возникла ли арттерапия на обломках нашей целостности и гармонии?»

Педагог:

– Этот вопрос уводит от наших с вами профессиональных забот в сторону философии и культурологии. Для меня он остается актуальными третий десяток лет, с тех самых пор, как я стал заниматься творческим развитием детей. Несчетное число раз я наблюдал, как занятия искусством помогали детям избавляться от страхов и неуверенности в себе, от болезненной застенчивости или агрессивности, от проблем в семье или в среде сверстников¹. И нужно заметить, что далеко не все наши ученики отличались отменным физическим и психическим здоровьем.

Я глубоко убежден, что утрата одной только традиции домашних альбомов, концертов, спектаклей и дневников (дефицит

¹ Этот эффект хорошо известен. Существует даже отдельное терапевтическое направление, которое, в отличие от арттерапии, именуется «терапия искусством» или «искусствотерапия».

общения с искусством) прибавила работы множеству терапевтов (и медицинских, и психо-, и арт-). Возможно также, что Мари Киллили не справилась бы столь успешно с развитием своей Карен и не написала бы замечательную книгу, не веди она постоянных «книжечек», ей посвященных.

Врач:

– Не в наших с вами силах изменить общество, которое домашним концертам и вечерам поэзии предпочитает телевизионные и компьютерные игры. Наша задача скромнее: помочь детям с церебральным параличом. «Лечение церебральных параличей должно быть ранним, комплексным и непрерывным»¹. Подобное утверждение вы встретите в любом учебнике по ДЦП. Это и есть основная «специальная потребность» детей с церебральным параличом. Что же заявляете вы? «*Специальные способности, которые я предположил в детях со специальными потребностями, действительно существуют. Прежде всего это изначально присутствующая им спонтанность движений, та самая, которую художники вырабатывают годами упорного труда*».

Таким образом, произвольные движения, проявляющиеся практически при всех видах церебральных параличей, вы объявляете ценностью! Патологию, которую нам нужно преодолеть, предлагаете законсервировать: ведь это, видите ли, «специальная способность»!

Педагог:

– Вы зря кипятитесь, доктор. Каждое мгновение жизни ребенка – как больного, так и здорового – имеет безусловную ценность. Если все свои усилия мы сведем к тому, чтобы в *будущем* у ребенка исчезли симптомы ДЦП, то лишим его детства, а в результате получим не полноценную личность, а «нормально движущегося взрослого».

Я считаю, что жизнь ребенка с церебральным параличом не сводится к его физическому недостатку, что каждый такой ре-

¹ Бадалян Л. О., Журба Л. Т., Тимонина О. В. Указ. соч. С. 169.

бенок обладает своей, неповторимой картиной мира, которую он вправе выражать любым доступным ему способом. И если девочка с гиперкинезом создает уникальные графические работы, честно ли будет видеть в них только симптомы болезни?

Впрочем, говоря о специальных способностях, я имел в виду не только рисунки детей с церебральным параличом или привлекательные особенности их характеров. Бесчисленное множество форм ДЦП порождает многообразие уникальных «языков», с помощью которых дети добиваются контакта с окружающими. Это и жесты, и позы, и мимика, и попытки речи, и поразительный эффект «говорящих» глаз, и то, что выходит за пределы рационального описания. Эти «языки», на мой взгляд, достойны того, чтобы их изучали не только медики.

Есть у вопроса и еще одна, социальная сторона. Выражение «специальные потребности» обращено к нашей человечности, к нашему милосердию, предполагает реакцию *сочувствия*, тогда как «специальные способности» могут вызвать непосредственный, живой *интерес*. Я мечтаю о временах, когда творческие работы моих «спастиков» и «гиперкинетиков» попадут на стены музеев и в частные коллекции, на страницы альбомов и каталогов. Это, в свою очередь, может положительно повлиять и на материальное положение авторов, и на общее отношение к проблемам ДЦП. Тем более что творчество людей с другими формами инвалидности (нарушениями психики, умственной отсталостью и пр.) давно уже признается «здоровым» обществом!

И наконец, последний мотив.

Я не сомневаюсь, что придут времена, когда ранняя диагностика ДЦП станет настолько точной, а лечение настолько результативным, что болезнь эта перестанет приносить страдания тысячам и тысячам людей. Пока же сохранение симптомов церебрального паралича как среди детей, так и среди взрослых остается обычным делом и наша с вами задача – добиваться, чтобы общество реагировало на эти симптомы доброжелательно. Художественное творчество – один из путей к решению этой задачи.

Врач:

– Всё, что вы говорите, весьма, конечно, гуманно и в чем-то, наверное, правильно. И всё же мне было бы спокойней, если бы вы не уходили так далеко за рамки медицинских представлений. Существует, в конце концов, педагогическая система коррекции движений, так называемая кондуктивная педагогика. Она предусматривает, что «ребенок вовлекается в деятельность, в которой он был бы заинтересован или которая была бы его жизненной потребностью. <... > При выполнении того или иного действия кондуктор стремится вызвать максимальную эмоциональную реакцию ребенка, разговаривает с ним в спокойном тоне, поощряет за минимальный достигнутый успех, побуждает к повторению, ставя в пример другим детям его результаты. <...> Кондуктор стремится развить у ребенка сразу сложные функции, в которые так или иначе включаются более примитивные, при этом он сначала не фиксирует внимание на качестве движений»¹. Может быть, такой подход вас устроит?

Педагог:

– Спасибо за совет, доктор. Можете, если угодно, трактовать спонтанные композиции моих подопечных как стремление «развить у ребенка сразу сложные функции, в которые...». Собственно говоря, это будет чистая правда.

Всё, что вы процитировали, принимаю без всяких оговорок – тем более что подобные приемы входят в арсенал гуманистической педагогики, горячим поклонником которой я являюсь. Главное, как мне кажется, достоинство кондуктивной педагогики в том, что осуществляющий ее специалист должен быть знаком с проблемами медицины, логопедии, психологии, лечебной гимнастики, а не только с педагогическими проблемами. Кстати сказать, подобный подход предусмотрен пособием для социальных гувернеров Г. В. Шостаковича и др., которое мне уже приходилось цитировать.

Если вы не возражаете, давайте решим так: всё, что мне случится написать о ДЦП, я буду присылать вам для компетентного рецензирования. Согласны?

¹ Там же. С. 218–219.

Врач:

– Договорились!

О чем мы будем и о чем не будем
говорить впоследствии

Из уже сказанного читатель мог уяснить, что медицинские аспекты ДЦП будут рассматриваться в этой книге в минимальной мере. Существуют учебники, пособия и отдельные методики, где все подходы к диагностике и лечению церебральных параличей описаны подробно и профессионально (на некоторые из них мы даем ссылки, более обстоятельный список литературы можно найти, например, в книге «Детские церебральные параличи» Л. О. Бадаляна).

Задачи нашей книги намного скромнее. Мы попытаемся рассказать в ней о занятиях с «церебральными» детьми *художественным творчеством*, о *целях и формах* этих занятий, о *методике* их проведения. Вторая наша тема (а по значению, пожалуй, и первая) – реализация *прав* детей-инвалидов, конкретные пути их *интеграции* в общество.

Чтобы не возвращаться больше к *медицинским* аспектам, приведем здесь краткую характеристику детского церебрального паралича (ДЦП).

Описания врожденных параличей известны со времен Гипократа и Галена, однако последовательное их изучение началось только с конца XVIII века. Основополагающими в этой области стали труды английского хирурга-ортопеда Уильяма Джона Литтла (W. J. Little; одну из наиболее распространенных форм ДЦП долгое время называли его именем: болезнь Литтла).

Существует несколько детально разработанных классификаций детских церебральных параличей. Приводить их мы здесь не будем. Для наших целей нами выделяются:

1. Спастические формы, для которых характерно непроизвольное напряжение мышц. Различают случаи, когда поражены

одноименные – левые или правые – конечности (спастическая гемиплегия); когда ноги поражены больше, чем руки (спастическая диплегия); когда в равной степени поражены и руки, и ноги (двусторонняя гемиплегия, одна из самых тяжелых форм).

2. Гиперкинезы (атетоидная тетраплегия), объединяющие различные двигательные расстройства: внезапные мышечные спазмы, червеобразные движения в конечностях, быстрые и отрывистые движения, сокращения мышц туловища, приводящие к его вращению, и пр. Гиперкинезы исчезают во сне, минимальны в состоянии покоя и усиливаются под влиянием эмоций и при произвольных движениях.

3. Атактическая форма, которая проявляется в нарушении координации движений и равновесия.

4. Атонически-астатическая форма – самая, пожалуй, тяжелая разновидность ДЦП: дети не могут удерживать вертикальную позу, почти не развивается контроль положения головы, сидение, стояние, ходьба.

5. Смешанные формы, проявляющиеся обычно в старшем возрасте, т. к. поначалу преобладающая форма ДЦП заслоняет другие.

Кроме неперенных двигательных расстройств, детский церебральный паралич часто сопровождается нарушениями речи и зрения, задержкой эмоционального и интеллектуального развития. Впрочем, в большинстве случаев эти нарушения связаны не с болезнью, а с недостатком внимания и усилий со стороны окружающих ребенка людей.

По данным статистики в индустриально развитых странах из каждых 500 новорожденных один рождается с церебральным параличом¹.

¹ Бадалян Л. О., Журба Л. Т., Тимонина О. В. Указ. соч. С. 17.