

## Предисловие автора

Трудно передать словами горе и отчаяние родителей, у которых родился слепой ребенок. Каково будущее этого ребенка, и смогут ли родители вырастить его?

Эта книга рассказывает об опыте воспитания супругами их слепорожденной дочери Кристины. Повествование охватывает период с конца первого до конца третьего года жизни этой девочки со всеми его трудностями и удачами.

Воспитание слепого и, пожалуй, любого ребенка с физическими недостатками ставит множество вопросов, которые не возникают с такой остротой перед теми, кто растит здоровых детей. Прежде всего требуется более сознательное отношение к своим родительским обязанностям, поскольку традиционные методы воспитания тут не годятся. Родители детей с нарушениями развития испытывают на себе гнет сомнений в правильности своих воспитательных действий, им хотелось бы не допускать ошибок, они более связаны и находятся в исключительной ситуации, требующей от них повышенной чуткости, гибкости и более осознанного применения воспитательного воздействия.

В течение двух лет моего общения с Кристиной было много уроков, которые проводились в игровой форме и были связаны с выполнением повседневных задач, требовавших от ребенка большого старания и напряжения.

В то же время Кристина стала учителем как для своих родителей, так и для меня, продемонстрировав нам, что мир слепого ребенка иной, чем мир зрячих. Кристина шла своим путем, показывая нам, что слепой ребенок вырабатывает собственную стратегию решения задач, отличную от той, которую ожидали от нее мы, обладающие зрением. Вот характерный пример. Однажды, в один из своих визитов, я положил в миску игрушку, вместе с девочкой перевернул миску у нее на голове и попросил ее вынуть игрушку. Кристина сняла миску с головы и стала искать игрушку в миске, а не на полу. Мне и в голову не пришло, что слепой ребенок не может знать законов гравитации и не будет искать упавший

предмет на полу. Единственно правильным решением, с точки зрения Кристины, был поиск игрушки в миске. Кристина преподавала нам не один такой «урок».

Ядро книги составляют письма, которые я писал родителям девочки после каждого ее посещения. Письма расположены в хронологическом порядке, чтобы проследить путь развития, пройденный слепым ребенком, они резюмируют наиболее важные наблюдения и содержат рекомендации, родившиеся в ходе каждого предыдущего занятия с Кристиной.

Некоторые мои визиты прошли «впустую», так как ребенок был усталым, неуравновешенным и плаксивым, так что осмысленные занятия были невозможны. Некоторые рекомендации, дававшиеся по ходу дела, теряли свою значимость в беспокойной обстановке занятий, родителям было трудно отделить важное от менее важного. Поэтому в письмах, составленных по следам моих визитов, можно было спокойно упорядочить свои наблюдения и выделить главное, что было необходимо для оказания поддержки в развитии девочки.

В начале моих занятий я собирался лишь иногда писать такие письма. Но уже после первых писем родители стали говорить мне об их большой пользе. Кроме того, я заметил, что письма давали мне возможность с меньшей для себя нагрузкой проводить занятия, так как у меня не было необходимости сразу объяснять родителям все, что от них требовалось. Так и возникла эта столь приятная традиция излагать свои мысли письменно. Лишь несколько месяцев назад меня осенило, и я решил опубликовать свои письма, иллюстрирующие динамику развития слепого ребенка.

Имя Кристины и ее старшей – на четыре с половиной года – сестры Сабрины по желанию родителей оставлены без изменения, а вместо фамилии для краткости употребляется только первая буква алфавита. Все другие упомянутые в книге лица, за исключением детей и сотрудников проекта, выступают под вымышленными именами.

Родители Кристины изъявили готовность встретиться с сотрудницей проекта г-жой Оберманн и в течение трех вечеров рассказали о трех первых годах жизни своей дочери. Магнитофонные

записи были затем переложены на бумагу с сохранением аутентичности обсуждавшихся тем и эмоционального фона интервью. Я хочу поблагодарить г-жу Оберманн за проделанную ею работу.

Письма приводятся почти без сокращений и без существенных изменений, чтобы как можно точнее показать путь развития, пройденный Кристиной. Каждое письмо или несколько писем посвящены определенной теме, которая отражена в заголовке, и дополнительно комментируются родителями или автором книги вслед за самими письмами. В подзаголовке указан возраст Кристины в тот или иной период занятий.

Посещения семьи А. проводились в рамках Билефельдского проекта по оказанию поддержки развития слепых детей раннего и дошкольного возраста. Этот исследовательский проект учитывает особенности развития слепых детей и отражает специфические проблемы воспитания, с которыми сталкиваются родители таких детей. С 1989 г. в рамках проекта консультируются 13 семей.

Консультанты приходят к ним на дом каждые 14 дней на 2–3 часа. Во время этих встреч проводятся беседы с родителями и демонстрируются игровые упражнения, содействующие развитию детей.

Мы благодарим все 13 семей, которые вот уже два года принимают участие в Билефельдском проекте. Университетским проектам часто не доверяют, так как существует мнение, что специалисты якобы злоупотребляют интересами своих клиентов при проведении экспериментов. В нашем случае, несмотря на некоторые сомнения, родители все же присоединились к проекту и стали с нами сотрудничать. Мы попытались объединить практическую помощь семьям с исследовательскими целями и надеемся, что нам это удалось. Во всяком случае, все 13 семей продолжают сотрудничество и хотят принимать участие в проекте еще в течение трех лет.

Билефельдский проект был бы невозможен без финансовой поддержки Немецкого научно-исследовательского сообщества, которое финансирует оплату деятельности персонала и осуществляет другие материальные расходы. Уже в течение двух лет Фонд

Пауля и Шарлотты Книзе-Штифтунг бесплатно предоставляет в наше распоряжение два легковых автомобиля для посещения детей. Мы благодарим обе финансирующие организации.

Такой проект возможен только при активном участии заинтересованных сотрудников. Я благодарю г-на А. Бельмана, г-жу М. Хауптмайер, г-жу Г. Иммельманн, г-жу Е. Латта-Вебер, г-на К. Клее, г-жу С. Оберманн, г-жу И. Штиглиц, г-на Х. Трёстера и г-жу П. Удельхофен. Особую благодарность я выражаю г-же М. Хауптмайер и г-ну В. Хеккеру, на которых легла основная тяжесть практической работы по осуществлению проекта.

Мне хотелось бы также поблагодарить свою жену, которая уделяла мне час-другой своего времени вечерами, когда я рассказывал ей о своих визитах к слепой девочке. Как практикующий психолог, в том числе в области детской психотерапии, она давала мне ценные советы.

Особую поддержку оказал мне, не зная об этом, мой шестилетний сын. Он родился, когда начинался наш проект, поэтому, следя за его развитием, я часто спрашивал себя, как слепой ребенок его возраста мог бы приобрести те или иные навыки. Благодаря ему я понял, что не все проблемы детского развития, с которыми сталкиваются родители слепых детей, специфичны для слепых, но воспитание слепых – гораздо более сложная задача. Поэтому я посвящаю эту книгу всем детям и семьям, участвующим в Билефельдском проекте. Эта книга призвана ободрить тех родителей, у которых есть слепые дети, и показать им, что они не одиноки в своей беде.

## Предисловие родителей

Когда мы с женой услышали о намерении издать эту книгу, мы долго думали, прежде чем дать свое согласие. Нам было не по себе при мысли, что о нас узнает множество людей. Как отнесутся к такой публикации наши родители, друзья и соседи? Быть может, они будут недовольны тем, что их слова или поступки неправильно воспроизвели. Мы имели возможность вычеркнуть из писем все эпизоды личного характера, но, на наш взгляд, это сделало бы картину происходящего неполной. Поэтому было решено оставить в письмах все как есть.

Был еще один «головоломный» момент: как отреагируют на такую книгу другие родители, участвующие в Билефельдском проекте? Не воспримут ли они столь подробное описание нашей дочери и нашей семьи как неоправданное предпочтение? Эти сомнения мы так и не смогли до конца устранить, но хотелось бы надеяться, что все родители, участвующие в Билефельдском проекте, благосклонно отнесутся к этой книге, призванной помочь другим родителям, имеющим слепых детей.

Кроме того, у нас были сомнения, сможем ли мы справиться с интервью о предыдущем развитии Кристины, так как мы еще никогда не давали никаких интервью.

Несмотря на все опасения, в ходе многочисленных бесед друг с другом постепенно рождалась и крепла мысль, что аргументы в пользу участия в выпуске этой книги преобладают. Естественно, мы гордимся, что Кристина находится в центре такого повествования. Но решающую роль в принятии положительного решения сыграло желание хотя бы в малой степени поддержать всех родителей, неожиданно оказавшихся в столь тяжелой ситуации. Нам очень хотелось, чтобы эта книга послужила им моральной опорой, помогла найти мужество и силы с большей уверенностью смотреть в будущее. Думается, сейчас мы можем сказать, что наша дочь соответствует возрастному уровню развития слепого ребенка, а в некоторых отношениях даже превосходит своих зрячих ровесников. Когда у нас об этом спрашивают, мы сразу же указываем на

ее речь, память и понимание музыки. Есть, конечно, вещи, в которых Кристина уступает детям, обладающим зрением. Ясно без слов, что она не может соревноваться со сверстниками в беге или ручном труде.

Мы полагаем, что полезно размышлять о проблемах воспитания. В этом деле нам неизменно помогали беседы друг с другом, с добрыми друзьями и другими родителями-участниками Билефельдского проекта, которые дали нам очень много. Обмен мнениями был важен, особенно на первых порах. Общение помогло нам превозмочь печаль и боль, а также уменьшить, а то и вовсе преодолеть сомнения относительно возможностей воспитания Кристины.

Мы считаем, что имеет смысл обращаться за помощью к организациям и учреждениям, которые могут предоставить детям и их родителям целенаправленное и профессиональное сопровождение. Мы рано получили консультативную помощь в распознавании возможных проблем развития и воспитания ребенка, и это было для нас большим подспорьем. Нас научили приемам, благодаря которым мы смогли преодолевать некоторые трудности в работе с Кристиной. Кристина очень рано установила тесный контакт с другими людьми, и это, на наш взгляд, положительно сказалось на ее развитии. Нам, родителям, благодаря содействию в развитии ребенка удалось побороть неуверенность и более спокойно реагировать на некоторые особенности в поведении Кристины. В этой связи мы выражаем благодарность группе исследовательского проекта Билефельдского университета, коллективу лечебной педагогики и содействия развитию в первые годы жизни в Марле и школе слепых в Зёсте за оказанную нам помощь и поддержку.

# Первые девять месяцев

## Диагноз

*Мать.* Кристина родилась 2 октября 1988 г. Беременность была безупречной и роды прошли без каких-либо осложнений. После родов мы провели в больнице еще одну неделю. У Кристины не было заметно ничего подозрительного, и нам никто ничего не сказал.

*Интервьюер.* Знали ли об этом врачи?

*Мать.* Нет, врачи тоже ничего не знали. Перед выпиской из больницы было проведено окончательное обследование, и Кристина получила 10 баллов.

*Отец.* Десять баллов по тесту Апгар (обследование для определения общего состояния здоровья новорожденных – высшая оценка 10 баллов)\*.

*Мать.* Глаза не осматривали, иначе обнаружилась бы серая катаракта (помутнение хрусталиков). Нас выписали домой, но мы не подозревали ничего плохого. Через неделю у Кристины загноились глаза, и мы подумали, что у нее переполнены слезные каналы.

*Отец.* Это и в самом деле были слезные каналы.

*Мать.* Мы обратились к нашему семейному врачу, и он немедленно направил нас к окулисту, хотя дело было уже в пятницу вечером. Окулист осмотрел Кристину и сказал: «Что-то я не нахожу у нее сетчатки. Но проведем в понедельник еще одно обследование с глазными каплями».

*Мать.* У меня буквально подкосились ноги, и я сказала ему: «Мы не можем ждать – вы говорите такие вещи!» Но врач настоял на том, чтобы мы дождались понедельника. Я поехала домой и сначала вообще не могла говорить, у меня будто комок в горле стоял. Мой муж тербил меня: «Ну, говори же, что случилось!» И я сказала: «Кристина не видит». – «Как не видит?» – он был просто вне себя от расстройства.

\* В скобках здесь и далее – прим. автора.

*Отец.* Следующие три дня были ужасны. Мне просто не хотелось жить. Я думал: все кончено.

*Мать.* В следующий понедельник окулист подтвердил свой диагноз и сказал, что нам следует показать Кристину в университетской глазной клинике в Мюнстере.

*Интервьюер.* Вы уже понимали в тот момент, что Кристина слепа?

*Мать и отец.* Нет.

*Отец.* Диагноз был серая катаракта. Дома я тут же достал медицинскую энциклопедию и прочитал в статье «Серая катаракта», что эта болезнь лечится оперативным путем и с помощью очков или контактных линз.

С таким чувством мы поехали в четверг в Мюнстер. В глазной клинике нам пришлось страшно долго ждать. Утром около восьми мы были там, и наша очередь подошла только к двум часам. С грудным младенцем это, конечно, проблема. Сначала пришел ассистент врача, осмотрел Кристину, но ничего не сказал. Нам пришлось снова ждать. Затем пришел заведующий отделением и тоже осмотрел Кристину. И он ничего не сказал. Наконец у меня лопнуло терпение, и я сказал: «Мы здесь уже шесть часов. Если мне кто-нибудь сейчас не скажет, в чем тут дело, я за себя не ручаюсь». Ассистент повел нас к главному врачу. Кристина лежала на коленях у моей жены, а я стоял рядом. Главврач еще раз посветил Кристине в глаза и сказал: «Ваш ребенок слеп». Нас будто током ударило: «И что теперь?» – «Я не могу сейчас ответить на ваши вопросы, у меня мало времени. Приезжайте в понедельник, мы поговорим насчет операции». И он тут же выпроводил нас.

*Интервьюер.* Это было чересчур лаконично.

*Отец.* Да, больше ничего нам не было сказано, клянусь вам.

*Интервьюер.* Главный врач не сказал вам, что это за операция и почему?..

*Отец.* Ничего, ничего. Мы вернулись домой с чувством, что мир перевернулся. Но потом, где-то через день, снова появилась надежда – надежда, что операция поможет. Я снова полез в энциклопедию и прочитал статью «Отслоение сетчатки».



Там было сказано, что проблема решается с помощью лазера. Тут ко мне снова вернулся оптимизм. Я с большим доверием относился к медицине, которая многое может: операции на сердце и так далее. Оптимизм во мне все еще жил. В понедельник мы снова поехали туда.

*Мать.* Это было нечто, не правда ли? Мы приехали туда и стояли ужасно долго с Кристиной в коляске и с нашим чемоданчиком в фойе. Никто не обращал на нас внимания, все пробежали мимо.

*Отец.* Персонал не виноват. Там слишком мало людей, они не справляются.

*Мать.* Наконец мой муж подошел к шедшей мимо медсестре и спросил: «Когда же нам дадут палату?» – «А вы уже уладили все формальности в приемном отделении?» Кристину должны были забрать одну. Я сказала: «Позвольте, но я тоже с ней». – «Нет, это нельзя. Ваша дочь будет помещена в палате для грудных детей, а для вас у нас нет места». Я не могла этого понять. Я вынашивала своего ребенка девять месяцев не для того, чтобы отдать его в чужие руки через две недели. Для меня было само собой разумеющимся остаться с дочерью. «Тогда я останусь сидеть перед дверью. Я не уйду отсюда». – «Мне очень жаль, но для вас у меня нет комнаты». Наконец они дали нам игровую комнату, потому что операция была назначена на другой день. Мы остались все вместе до следующего дня. Кристина спала в детской коляске. Мой муж устроился на деревянной скамье, а я всю ночь не сомкнула глаз.

*Отец.* В четыре утра я заснул, просто больше уже не мог: бегодня целый день и все такое...

*Мать.* Я не спала и двух минут, ходила взад и вперед. Так долго, как тогда, я еще в жизни своей не молилась. И вот настало утро.

*Отец.* Сначала для подготовки операции нужно было взять анализ крови. Нас послали в другой конец здания со всеми его башнями. Это была непростая ситуация, а тут еще досада, что нам не дали постель и мы практически не спали. Это так