

Немного истории

Вы уже знаете, что меня зовут Патрик Сансон. С большим удовольствием я вновь приезжаю в Центр лечебной педагогики (ЦЛП). Но в этот раз на мне лежит бóльшая ответственность, потому что я приехал в Москву для проведения этого семинара по просьбе сотрудников ЦЛП.

После знакомства с вашими организациями я понял, что у вас почти такой же большой опыт работы, как и у меня, в той области, которую нам все еще предстоит осваивать. Я надеюсь, что мой рассказ поможет вам это сделать, но не избавит вас от новых вопросов, которые вы будете постоянно себе задавать.

Вот уже 30 лет я работаю с аутичными детьми. По профессии я — «специальный воспитатель»¹. Я был руководителем педагогической службы специализированного учреждения для детей с аутизмом, а три года назад наша общественная организация открыла специализированное учреждение для подростков-аутистов. Хотя наш Центр находится в ведении общественной организации, мы получаем государственное финансирование в соответствии с французским законодательством.

¹ В России профессии «специальный воспитатель» не существует. Приблизительным аналогом можно считать профессию «специального педагога». См. описание профессии воспитателя на с. 31.

Наша организация очень маленькая, но власти прислушиваются к нашему мнению и регулярно приглашают на свои рабочие совещания. Согласитесь, что это свидетельствует о качестве нашей работы. Например, семь или восемь лет назад мы выступали на одном совещании в Министерстве здравоохранения и рассказывали о наших методах работы руководителям департаментов здравоохранения и социальной защиты всех уровней, в ведении которых находятся учреждения для инвалидов.

Что это за статус общественной организации, если она полностью финансируется государством?¹

Это особенность Франции. Исторически сложилось, что большинство социальных программ реализуется общественными организациями. Еще в XIV веке первые приюты создавались религиозными общинами или аристократией. До сих пор социальная работа во Франции остается в руках общественных организаций, а государство определяет общий бюджет, необходимый для удовлетворения потребностей в социальной сфере, и распределяет его между общественными организациями и заведениями, которые те создают. В ведении государства находятся только учреждения, в которые помещают сирот и трудных подростков. Что касается медико-социальной сферы и вообще сферы инвалидности, то они отданы в руки общественных организаций. Государство лишь объявляет конкурс на создание того или иного учреждения, затем выбирает и утверждает проекты, предусматривающие открытие данных учреждений и, наконец, финансирует и контролирует их деятельность. Но на практике все гораздо сложнее, чем в теории. Когда я вижу, с какими трудностями сталкивается общественная организация, чтобы открыть определенное заведение, мне иногда хочется, чтобы государство тоже создавало учреждения для аутистов, потому что оказание по-

¹ Курсивом в тексте выделены вопросы и реплики участников семинара.

мощи всем инвалидам — обязанность государства. Государству легко говорить: «Пусть общественные организации предлагают нам проекты». Родителям и без того очень трудно приходится со своим ребенком, чтобы еще заниматься поиском финансирования, наймом сотрудников и обеспечением нормальной работы заведения. Родители не должны бороться за то, чтобы устроить ребенка в школу или в специализированное учреждение.

Когда мы начинали работать, нас волновали те же вопросы, что вы задаете себе сейчас. После войны некоторые специалисты — юристы, психологи и психиатры — стали думать над тем, как можно помочь детям с личностными и поведенческими нарушениями. Именно эти люди стояли у истоков профессии «специальный воспитатель». И наша общественная организация создала Центр по подготовке специальных воспитателей — Институт Прикладной Психопедагогике. Мы стремились построить работу по оказанию помощи этим детям таким образом, чтобы быть в постоянном контакте с ребенком. При таком подходе основной объем терапевтической, воспитательной и педагогической работы ложится на педагога, которому помогают другие специалисты. Это был оригинальный подход, который принципиально отличался от медицинского подхода, господствовавшего в больницах.

В 1957 году наша общественная организация решила открыть Центр для детей от 4 до 14 лет, в котором должны были воплощаться в жизнь теории нашей школы. В то время юридический статус специализированных центров во Франции еще не был определен.

Речь идет о специальных школах для детей?

Это специальные центры, которые называются Медико-педагогические институты.

Наше учреждение постепенно развивалось и совершенствовало свою работу, и вскоре мы заметили, что к нам обращаются все больше и больше детей с аутизмом. Мы пытались по-

нять, чем это вызвано, и стремились работать таким образом, чтобы удовлетворять специфические потребности этих детей. И мы доказали, что наш подход очень эффективен. В течение последних 15 лет мы принимаем только детей с аутизмом.

Надо сказать, что во Франции, где насчитывается приблизительно 80 000 аутистов, есть только 10 000 мест в специализированных учреждениях. В прошлом году Европейский суд вынес осуждение Франции за недостаточное количество заведений, работающих с аутистами.

На сегодняшний день мы являемся единственной организацией в нашем департаменте, которая занимается проблемами с аутизмом. Очередь у нас такая, что я мог бы открыть еще 3 или 4 подобных заведения, но для этого нет финансирования. Я думаю, что мы с вами находимся примерно в одинаковых условиях. Хотя отмечу, что в некоторых ваших центрах работает больше специалистов, чем у нас.

Центр для детей

Наш Центр, который находится в пригороде Парижа, в Крейте, посещают 30 человек. Состав персонала такой:

Педагогический персонал. 8 воспитателей, некоторые из которых не имеют соответствующего образования, но работают в этом качестве. У нас в штате состоит специалист по психомоторике, потому что мы считаем, что работа с телом имеет очень большое значение для ребенка с аутизмом.

Медико-психологический персонал. 3 психолога работают неполный день, что соответствует объему работы одного психолога при полной занятости, врач-психиатр работает почти на полную ставку. Логопед работает на полставки, а педиатр — 6 часов в месяц.

Администрация. Секретарь работает на полную ставку; есть также внештатный бухгалтер.

Технический персонал. 1 повариха, 2 уборщицы и 1 рабочий (7 часов в неделю).

Есть ли у вас социальный работник?

Да, я забыл сказать об этом. Спасибо. Социальный работник выполняет очень важную роль. Она работает на полставки в Центре для детей и на полставки в Центре для подростков.

Дети приходят в Центр каждый день. Если вычесть каникулы, получается примерно 210 дней в году. У наших детей меньше каникул, чем в обычных школах. Во время каникул и в выходные дни они остаются дома со своими родителями.

Мы работаем как экстернат. Дети приходят в Центр утром, проводят в нем целый день и около пяти часов возвращаются домой. Сейчас мы работаем с детьми, которые живут в семьях. Но нам приходилось также работать с теми детьми, которые находились в интернатах системы социальной защиты или в специальных семейных службах.

Кто направляет детей в ваше специализированное учреждение?

Во Франции существует специальная служба – Департаментская комиссия по специальному образованию. Эта комиссия направляет всех детей-инвалидов в специализированные учреждения. Во Франции только в 1995 году было признано, что медико-социальные учреждения могут заниматься терапией аутизма. Раньше дети с аутизмом могли наблюдаться только в детских психиатрических больницах или в дневных стационарах. Наш Центр составлял исключение, и власти требовали нашего закрытия: мы не вписывались в законодательные рамки – аутизм можно было «лечить» только в больнице.

Начиная с 1995 года комиссия получила также право направлять детей с аутизмом в специализированные учреждения, но очень часто к нам присылают детей из детских больниц. Все больше и больше семей сами обращаются к нам, так как наш адрес легко найти в Интернете.

Во Франции есть медико-социальные центры раннего вмешательства, которые работают с детьми от 0 до 6 лет. Эти центры оказывают консультативную помощь и редко направляют к нам детей. Существуют также специальные консультации – медико-психологические центры, которые направляют к нам семьи и детей. Очень часто аутизм у ребенка выявляется довольно поздно, когда оказывается, что он не в состоянии посещать школу. Мы проводим огромную работу по раннему выявлению и профилактике этого нарушения развития. Наша работа заключается в информировании врачей-педиатров с целью как можно более раннего выявления аутизма. Когда я только начинал свою профессиональную деятельность, слу-

чалось, что к нам направляли детей 6–7 лет, у которых аутизм был выявлен лишь недавно, так как их поведенческие нарушения были выражены не слишком явно. Например, они ходили в детский сад, где с их присутствием мирились, так как их поведенческие нарушения были терпимыми. Но посещать начальную школу они уже не могли. И это был один из способов выявления этого нарушения развития. Сейчас к нам направляют все больше детей в трехлетнем возрасте, и мы создаем целую систему консультационной помощи на дому – «Специализированная медико-психологическая служба на дому». Там работают те же специалисты, что и в специализированном учреждении, но, помимо своей работы, они еще помогают семьям с аутичными детьми в их повседневной жизни, а также оказывают помощь воспитателям детских садов.

Государственная политика Франции направлена на интеграцию как можно большего числа инвалидов в жизнь общества. Но осуществить такую политику достаточно сложно, потому что в специализированных учреждениях не хватает специалистов. Только в Парижском регионе сейчас насчитывается 2000 вакансий воспитателей. Органы образования не располагают достаточными средствами, чтобы оплачивать труд лиц, которые сопровождали бы аутичных детей в школе, что облегчило бы их интеграцию в школьную среду.

Первый критерий, которого мы придерживаемся, принимая ребенка 4–5 лет в наш Центр для детей – наличие нарушений аутистического спектра. Второй критерий – хотя бы минимальная возможность согласованных с его семьей действий, так как очень важно, чтобы ребенок ощущал одинаковую поддержку и в Центре, и дома. И даже если мы вначале находим общий язык с родителями, очень трудно бывает поддерживать общую линию поведения ежедневно и с расчетом на дальнюю перспективу. Нам все чаще и чаще приходится также учитывать межкультурные различия. У нас в Центре много детей африканского происхождения, а во многих африканских семьях подход такой: «Вы – европейские специ-

алисты, вы знаете, что нужно делать, мы вам доверяем». Очень сложно привлечь к нашей работе отцов, так как многие африканцы (да и французы тоже) считают, что ребенком-инвалидом должна заниматься мать. Возможно, именно поэтому в нашей профессии гораздо больше женщин, чем мужчин. И, наконец, третий критерий – неотложная социальная ситуация. Честно говоря, очень трудно делать выбор в пользу того или иного ребенка.

Как только ребенок зачисляется в наш Центр, его семье вручается специальный документ – дневник (это нововведение появилось только в прошлом году в связи с изменениями в законодательстве). В этом дневнике очень подробно описывается работа, которая будет проводиться с ребенком. При использовании дневника очень важно не ограничиваться только тем, что в нем написано, а рассказывать родителям о других видах деятельности, чтобы они нам потом не говорили: «Тут написано, что вы пойдете в бассейн, значит, мой ребенок обязательно должен ходить в бассейн».

Самое главное – индивидуальная программа каждого ребенка, которая вписывается в общее направление работы. Мы индивидуализируем программы в рамках групповых занятий.

Можете ли вы привести пример неотложной социальной ситуации?

В прошлом году, когда я был в ЦЛП, я рассказывал об одном молодом человеке, которого мы только что приняли в Центр. Все признаки аутистических нарушений были у него налицо, его отец был болен и не работал уже более 3 лет. Молодой человек тоже находился дома около трех или четырех лет, а у мамы был рак в последней стадии. Кстати, мама умерла в тот день, когда ее сын поступил в наш Центр. Мне кажется, что она сражалась со своей болезнью до тех пор, пока не нашла место для своего сына, а затем ушла с миром. Вот такой пример неотложной социальной ситуации. Другие примеры касаются подростков и их семей, которые не получают ника-

кой помощи и поддержки на протяжении 3–5 лет, а это недопустимо. Проблема состоит в необходимости выбора, потому что в листе ожидания у меня сейчас минимум 15 подростков, находящихся в такой ситуации. Не проходит и недели, чтобы мне не позвонила семья, чтобы узнать, нет ли у нас свободного места. Поэтому я ищу финансирование для открытия новых Центров.

Вы видите, что у нас относительно немного специалистов работает с большим количеством детей. Во Франции считается, что на одного человека с аутизмом нужен один взрослый. А у нас один взрослый может работать с небольшой группой из 3–5 детей. Иногда два взрослых работают с одним ребенком в рамках какого-то определенного проекта. Например, я один вел занятия с хором из 30 детей. Мне кажется, что самое главное — не количество персонала, а те занятия, которые проводятся с детьми, а также то, как ведется подготовка к этим занятиям. Это позволяет проявить большую гибкость в функционировании наших заведений.

Центр для подростков

Из 15 подростков, которые посещают наш Центр, 7 перешли из Центра для детей, а 8 других пришли либо из так называемых дневных стационаров, которые находятся в ведении Министерства здравоохранения, либо непосредственно из семьи, так как для них не находилось подходящего места для занятий. Например, на следующей неделе мы примем 16-летнего подростка, который 5,5 года провел дома.

Критерии приема подростков – те же, что в Центре для детей: аутизм, возможность работать с семьей и неотложная социальная ситуация. Но для подростков есть еще один дополнительный критерий – сохранение равновесия внутри группы. Группы на одну треть состоят из подростков с очень тяжелыми нарушениями поведения, еще примерно на одну треть – из подростков с серьезными нарушениями, но у которых уже появляются минимальные навыки общения и есть любимое занятие, с помощью которого можно будет открыть или развить их интересы. И последнюю треть группы составляют подростки, у которых коммуникация налажена гораздо лучше, например они начинают осваивать речь. Обычно такие подростки приходят из дневных стационаров, потому что до настоящего времени медицинские учреждения не хотели работать с очень глубокими аутистами. Для подростков состав группы очень важен, потому что, по нашему мнению, внутри группы подростки помогают друг другу. Даже если сначала