

Центр лечебной педагогики: 20 лет в контексте эпохи

А. Л. Битова, президент, Р. П. Дименштейн, председатель правления, О. А. Герасименко, член правления, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

В 2009 году Региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики» исполнилось 20 лет. Сейчас трудно это себе представить, но когда Центр начинал работу, не было ни Закона СССР «Об общественных объединениях» (1990 г.), ни сменивших его в 1995 году Законов РФ «Об общественных объединениях» и «О некоммерческих организациях», ни образовательного лицензирования, введенного после принятия в 1992 году Закона РФ «Об образовании», ни медицинского лицензирования, появившегося в 1996 году.

Центр лечебной педагогики (в первые месяцы – «Детский логопедический центр») начал работу в самом конце 1980-х на волне перестройки. Несколько обстоятельств, сложившись вместе, послужили тому причиной.

Центр не мог образоваться раньше, это не было возможно ни политически, ни юридически, не было возможно до изменений, произошедших и в общественном мнении, и в сознании людей. Все больше родителей не отдавали своих «особых» детей в интернаты и пытались бороться за их судьбу, они понимали, что надо не замыкаться со своими проблемами в четырех стенах, надо действовать.

В середине 1980-х годов будущие создатели Центра работали в 6-й детской психиатрической больнице на так называемой логоплощадке, созданной еще в тридцатые годы профессором В. А. Гиляровским для помощи заикающимся дошкольникам. Логоплощадка работала в режиме полустационара – утром ребята приходили на занятия, а вечером возвращались домой. Можно сказать, что это был первый в нашей стране пример комплексной помощи ребенку с проблемами: на логоплощадке работали рука об руку врачи-психиатры, другие медики, а также педагоги и музыкальные терапевты. Это был в основном очень опытный персонал с большим профессиональным стажем, и хорошие отношения с детьми сложились здесь исторически, как правила внутреннего распорядка.

В 1988 году в 6-ю больницу пришел новый главврач, логоплощадку перевели в стационарный режим, а детей предложили отправить в логопедический детский сад. Но в случаях тяжелых речевых проблем, требующих комплексного воздействия, необходим врач, а в логопедическом саду его нет. В свою очередь в больнице, как правило, нет педагогической системы коррекции, и после закрытия логоплощадки места, где можно было бы объединить и то и другое, в Москве не осталось. Часть детей, которые занимались на логоплощадке в тот момент, оказалась буквально на улице. Несколько специалистов и родителей стали искать выход: должно быть место, где и этим детям смогут помочь, чтобы они пошли в обычную школу, «вписались» в обычный социум. Очень хотелось, чтобы это место не было больницей, где во главе угла стоит нозологический принцип, а система важнее, чем ребенок. А главное, у инициативной группы уже были свои идеи о том, каким образом может быть построена наиболее результативная помощь. Так возник Центр.





В первый год у нас занималось около тридцати детей. Мы хотели только продолжить работу с заикающимися дошкольниками, но среди них постепенно начали появляться дети с другими нарушениями. Выходило это поневоле: во многих случаях мы не могли объяснить маме, куда нужно обратиться с ее ребенком, потому что значительному количеству детей в те годы обращаться было просто некуда. Государство уже давно организовало жесткую систему помощи детям с некоторыми конкретными проблемами, а во всех сколько-нибудь тяжелых случаях родителям давалась настоятельная рекомендация поместить ребенка в интернат. Система была выстроена, но оказалось, что многие дети как бы проваливались между ее зубцами, «в никуда». Родители этих детей каким-то образом находили нас.

Мы внимательно следили за ситуацией и с большой радостью узнавали о каждом месте, организации, группе коллег, куда можно было «направить» какого-либо «нашего» ребенка. Иногда, напротив, к нам приходили дети, присланные из других мест. Довольно быстро стало видно, какие группы детей не находят адекватной помощи, а для каких детей помощи нет вообще.

В государственной структуре не было места для детей с нарушением эмоционально-волевой сферы, их традиционно держали в психиатрических больницах, от чего остальной мир к тому времени уже давно отошел. На всю страну было две-три исследовательских группы, которые могли помочь очень небольшому числу нуждающихся, а детей с нарушениями аутистического спектра больше, чем слепых и глухих вместе взятых. Также не получали должной помощи дети с эпилепсией, в очень тяжелом положении находились дети с глубокой умственной отсталостью, когда диагноз можно было поставить с раннего возраста или проблемы были вызваны генетическими причинами. Дети с множественными нарушениями – например ребенок, который парализован и слабо видит, ребенок с аутизмом и снижением слуха, с умственной отсталостью и снижением слуха или зрения и т. п. – тоже не находили помощи. Большой проблемой было найти не только помощь детям раннего возраста с нарушениями психического развития, но хотя бы программу такой помощи или методику для домашней коррекции. Нечасто встречающаяся, но важная проблема – дети с тяжелыми парциальными мозговыми нарушениями, например с атрофией левого полушария, агенезией мозолистого тела и др. Наш опыт показал, что и в этом случае можно сделать очень многое, но такие дети психолого-педагогической помощи обычно тоже не находили. Кроме того, совершенно неадекватную помощь получали младшие школьники с так называемыми минимальными мозговыми дисфункциями (атипиями развития мозга, несформированностью, запаздыванием развития отдельных зон и т. п.). Трудности обучения, вызванные этими причинами, не могли быть

преодолены традиционными «школьными» методами, а такие дети составляют почти половину от числа неуспевающих младших школьников. Очень скоро в Центре начали возникать и развиваться разные направления помощи.

В каждой из четырех комнат нашего первого помещения через полгода одновременно сидело по специалисту, на кухне тоже сидели, и все с кем-то занимались. Сквозь все это ходил игровой терапевт еще с одним ребенком; а когда не было дождя, кто-нибудь сверх этого занимался на улице. Ситуация вынудила нас найти второе помещение.

Мы считали важным помочь тем детям, которые к нам обратились и которым больше некуда было пойти. Мы брали всех, и в 1990 году в Центре появился первый ребенок с синдромом Дауна. В числе детей, обратившихся в Центр за эти годы, и дети с такими генетическими синдромами, как синдром Вильямса, синдром Ретта, синдром ломкой X-хромосомы (синдром Мартина–Белла), синдром Рубинштейна–Тейби, синдром кошачьего крика, синдром Клайнфельтера, синдром Шерешевского–Тернера, синдром Аспергера, синдром Смита–Магениса, и дети с эпилепсией, фенилкетонурией, мукополисахаридозом, микроцефалией, туберозным склерозом и другие. К счастью, для детей с синдромом Дауна были созданы Ассоциация Даун Синдром и Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», которые уже много лет реализуют развивающие и образовательные программы, оказывают социальную и психологическую поддержку семьям таких детей. А дети со многими другими синдромами, которым требуется психолого-педагогическая помощь, подолгу занимаются у нас в Центре.

Детей становилось все больше, постоянно расширялся спектр проблем. Поэтому время от времени к нам присоединялись новые специалисты, приходилось искать дополнительные помещения. Центр постепенно рос.

Мы считали важным помочь тем детям, которые к нам обратились и которым больше некуда было пойти. Мы брали всех, и в 1990 году в Центре появился первый ребенок с синдромом Дауна

Можно просто сочувствовать детям, можно создавать им комфортные условия и ничего от них не хотеть. А можно строить помощь, которая их сильно меняет, дает новые возможности, открывает их к миру и им открывает мир. Помощь не просто страдающая, а меняющая детей к лучшему, требует

очень и очень больших знаний, это помощь наукоемкая. Мы оказались в эпицентре работы с такими детьми, о помощи которым в те годы в стране мало кто задумывался. Мы включились в трудное дело и вовлекли в него многих коллег, которые на разных этапах сделали важные вещи для Центра, для работы с детьми: Валерий Николаевич Терских, Борис Алексеевич Архипов, Александр Григорьевич Асмолов, Татьяна Васильевна Ахутина, Елена Александровна Бугрименко, Жанна Марковна Глозман, Нина Михайловна Иовчук, Эмилия Ивановна Леонгард, Ольга Сергеевна Никольская, Наталья Максимовна Пылаева, Анатолий Алексеевич Северный, Анна Владимировна Семенович, Антонина Андреевна Цыганок... и много других замечательных людей в разные моменты очень помогли Центру. Прежде всего, конечно, Антонина Андреевна Цыганок, которая была с нами с начала работы Центра по 2007 год. Ее профессиональный и личный авторитет и глубокая заинтересованность в судьбах детей сыграли роль, которую невозможно переоценить.

В процессе деятельности Центра многое уточнялось и менялось. Менялись и мы сами. Но всегда оставалось главное – ребенка надо принять, принять не как больного, но как равного себе. Прежде всего мы должны добиться, чтобы ребенок почувствовал атмосферу тепла и дома, чтобы он нам поверил. Иначе ничего не удастся сделать: все изменения должны одновременно происходить и в ребенке, и в педагоге, и только в этом случае ребенку действительно можно помочь.

За эти годы мы научились проводить семинары, переводить и издавать книги, защищать права особых детей на образование, реабилитацию и достойную жизнь, строить работу Центра как комплекс взаимодействующих и дополняющих друг друга программ, создавать новые организации и многим другим важным и интересным вещам. Но главное – мы учились строить эффективную помощь все новым и новым группам детей.

Центр создавался как организация для дошкольников, но постепенно к нам стали обращаться и родители совсем маленьких детей. Поскольку признаки возможного неблагополучия можно заметить довольно рано, а правильно подобранные занятия заметно снижают остроту будущих проблем или даже позволяют их избежать, мы начали активно развивать раннюю помощь, ведь в первые годы существования Центра профессионалов и организаций, грамотно действующих в этой сфере в Москве, было крайне недостаточно. Таким же образом внутри Центра оказались дети школьного возраста, подростки, молодые люди – те, кому в определенный период не находилось места в окружающем мире.



С самого начала нам было небезразлично, что будет дальше с ребенком, который по уровню познавательного, коммуникативного, социального развития подошел к границам естественных для Центра форм, которого пора «выпустить». Найдутся ли вне Центра люди, которые позаботятся о его дальнейшем развитии и жизни в том же ключе, найдется ли организация, в которой именно этот ребенок сможет реализовать и наращивать свои жизненные возможности? Сложность в том, что такого рода организации, особенно в первые годы работы Центра, создавались обычно под конкретные группы детей и в силу организационных, ресурсных, кадровых проблем почти никогда не имели свободных мест, т. е. не могли принять ребенка «со стороны». Конечно, на уровне прямого личного сотрудничества существовали и «обмен», и договоренности в рамках взаимопомощи, но таким образом удавалось устроить вне Центра очень малое число детей. В результате нам пришлось самим активно заниматься построением следующих этапов образовательной и жизненной среды для многих наших выпускников, участвовать в создании инновационных реабилитационно-образовательных организаций.

Необходимость выстроить дальнейшую жизнь для нескольких детей, которые могли бы уже учиться по общеобразовательной программе, но только в щадящей терапевтической среде, вызвала зарождение внутри Центра (1990 г.), становление и оформление в самостоятельную организацию (1991 г.) интегративной школы «Ковчег».

В 1992 году в результате длительной работы удалось объединить в учебную группу нескольких «необучаемых» детей младшего школьного возраста с тяжелыми нарушениями общения и эмоционально-волевыми нарушениями и подготовить их к обучению по программе массовой школы. Центр начал поиски школы в Москве, которая согласилась бы в качестве одного из своих первых классов взять эту группу детей с нашим сопровождением. Эту группу детей и следующую группу приняла средняя общеобразовательная школа № 196, затем экспериментальный класс появился в коррекционной школе № 359. Сейчас при нашем сопровождении работают интегративные классы в нескольких школах Москвы.

На базе двух интегративных коррекционных групп Центра сформировался в отдельную структуру, в 1992 году отделился, а в 1994 году положил начало официальному признанию московским Департаментом образования интегративных форм дошкольного образования детский сад «Наш дом» (сначала детский сад № 1769, в 2001–2005 годах ГОУ «Начальная школа – детский сад компенсирующего вида № 1709 ЮЗОО МКО», в настоящее время ЦЛПиДО «Наш Дом»), также выполнявший, по сути, функцию промежуточной «адаптационной площадки» для выпускников Центра лечебной педагогики. В 1997 году открылся комбинированный детский сад «Наш Дом на Пресне» (№ 1465), созданный в сотрудничестве с Управлением образования ЦАО.

Повзрослели первые воспитанники Центра, многие из них нашли себе место в жизни, но часть ребят оставалась в сфере нашей заботы. Более 10 лет назад мы начали реализовывать программы социальной интеграции подростков и молодых людей с особенностями развития и программы организации среды, строить модели предпрофессиональной и профессиональной подготовки и возможной трудовой деятельности. По инициативе Центра лечебной педагогики при поддержке



Департамента образования города Москвы в ГОУ СПО «Технологический колледж № 21» создано новое подразделение «Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки» для молодых людей с тяжелыми психическими нарушениями. Этот эксперимент начался весной 2005 года, а к весне 2009 года в новом подразделении колледжа занималось уже 46 учащихся.

Надо отметить, что состав наших детей очень «утяжелился»: за 20 лет в Москве организованы многие виды помощи, поэтому у родителей детей с менее сложными проблемами сейчас довольно большой выбор.

Времена меняются. Когда-то чиновники объясняли нам, что для «наших» детей все есть и больше ничего не нужно, а сейчас органы образования и социальной защиты разных регионов заказывают Центру обучение для специалистов государственных учреждений. Но до обеспечения детей жизненно важными услугами все еще очень далеко.

Государственная система необходима, и она не может не быть жесткой. Это ее естественное неотъемлемое свойство, необходимое для решения определенного класса задач. В сложные переходные периоды, когда меняется структура социального заказа, всегда возникают негосударственные формы, которые являются полигоном новых подходов, инновационных идей, и при конструктивном сотрудничестве государство может извлечь из этого опыта много полезного.

Для абилитационного пространства и для детей, которыми мы занимаемся, принципиально важны непрерывность и преемственность помощи, возможность выстраивать непрерывные образовательные, социальные, жизненные траектории. Кто-то должен нести ответственность за то, чтобы ребенок не оказался на улице только потому, что в силу индивидуальных особенностей и/или возраста он не вписывается в имеющиеся формы, нести ответственность за последствия и результаты помощи. Это удастся обеспечить только имея достаточную степень гибкости, невозможную в формальной государственной структуре. Мы обладаем гибкостью и испытываем на себе новые образовательные формы, но пока не можем вписаться ни в какую из существующих государственных форм. Поэтому мы, все теснее сотрудничая с государством, так и остаемся пока «на другом берегу».

Хорошее поле сотрудничества – созданные с нашим участием, сейчас уже государственные, детские сады, школа, классы и группы в государственных образовательных учреждениях. На них, как на полигоне, можно отлаживать новые формы помощи детям, которые затем государство может реализовать у себя.

Центр задумывался как организация «для всех», и в первые одиннадцать с половиной лет работы нам удавалось на-

ходить целевые гранты и пожертвования в нужном количестве, чтобы каждая семья могла получать помощь бесплатно. Действительность сильно ударила по доступности помощи. Около десяти лет назад международные фонды и благотворительные организации по разным причинам сократили выделение средств на поддержку программ в Москве и в России. Стремясь сохранить доступность, мы ни на минуту не прекращаем поиска средств, участвуем во всех профильных конкурсах на гранты и целевое финансирование, и в целом нам удается найти более половины необходимых сумм. Сейчас некоторым семьям занятия дотируются полностью, большинству семей приходится частично платить, а некоторые семьи оплачивают занятия целиком. В последний год многие фирмы и благотворители были вынуждены сильно сократить или временно свернуть программы поддержки наших детей, а значит, многим семьям придется дольше ждать появления благотворительных средств, чтобы начались занятия с их ребенком. Поскольку Центр – негосударственная организация, в себестоимость помощи входит и стоимость аренды помещений, и оплата коммунальных услуг.

Мы рассчитываем, что в будущем государство начнет стабильно поддерживать негосударственные организации, подобные нашему Центру, так же, как это устроено в других странах. В наиболее социально ориентированных странах (Швеция, Швейцария) государство выделяет подобным организациям до 80–100 % их бюджета. Если бы наше государство финансировало хотя бы 40 % бюджета детских программ Центра, и еще 30–40 % находили бы мы сами с помощью грантов, то на плечи родителей ложились бы только оставшиеся 20–30 % стоимости занятий. А сейчас мы активно знакомимся с российским бизнесом и рассчитываем на его поддержку.

Центр растет со своими воспитанниками, встают новые задачи: профессиональное обучение и труд, поддерживаемое проживание. Объемные задачи, которые требуют специально обученных кадров и больших ресурсов. Для решения таких задач организациям, которые работают в этой сфере, нужно скоординировать усилия, изменить законодательство, чтобы оно должным образом обеспечивало необходимые этапы жизненного пути особого человека, в том числе достойную самостоятельную взрослую жизнь. Мы верим, что это возможно. Все 20 лет мы ставим перед собой «невыполнимые» задачи и пытаемся вовлечь в решение этих задач всех, кого можем. Не сразу, но многое получается, самое важное получается обязательно.

20 лет – это не время успокаиваться, наоборот. Самое время подумать, что не так, и двигаться дальше. Вперед.