

# Иллюзия дефекта

К. Манске, доктор философских наук, ФРГ

Перевод С. Б. Малиновской



В этом номере журнала мы предлагаем читателям познакомиться с размышлениями доктора философских наук Кристель Манске, создателя и директора Института развития функциональных систем мозга в г. Гамбурге (Германия), горячего сторонника и последователя идей Л. Выготского. Вместе со своими коллегами она уже более 40 лет работает с детьми, имеющими серьезные нарушения развития (ранний детский аутизм, синдром Дауна и др.). К. Манске – автор ряда книг и статей, три из которых опубликованы на русском языке <sup>1</sup>.

Материал, который мы печатаем сегодня, носит в некотором смысле провокационный характер. Вначале он может вызвать протест и смутить читателя, незнакомого с педагогическим опытом и работами К. Манске. Может возникнуть впечатление обесценивания классического профессионального подхода к хорошо знакомым нарушениям развития: аутизму, эпилепсии, психозам, ментальным нарушениям.

Педагогам предлагается отставить в сторону всё, чему их учили, для того чтобы нестандартно, по-новому взглянуть на ситуацию, в которой оказался конкретный ребенок, и обратить внимание на защитные механизмы, которые запускаются в условиях физического, психологического и социального кризисов в ответ на воздействие различных факторов недружественной окружающей среды.

На самом деле временный отказ от ставших уже привычными знаний помогает лучше увидеть более глубокие слои ситуации и стать для ребенка источником психологической и социальной поддержки.

Попробовав взглянуть на ситуацию глазами автора данной публикации, специалисты могут затем вернуться к использованию своих профессиональных умений, но уже обогащенные новым видением.

<sup>1</sup> Манске К. Учиться вместе // Культурно-историческая психология. 2006. № 3. С. 17–20.

Манске К. Освоение математики как путешествие, полное открытий // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 1 (6). С. 27–33.

Манске К. Учимся читать до школы // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 2 (7). С. 36–41.

Когда человек перенес душевное потрясение, развитие патологических защитных механизмов является естественной соматической и психической реакцией его организма и может быть единственным выходом из угрожающего жизни кризиса. Если страдающий не поделится с кем-нибудь своими переживаниями, это может привести к его изоляции от окружающего мира. Если же тот, к кому он обратится, не осознает важности этого крика о помощи, он прозвучит как эхо в горах – отразившись, вернется к пославшему его. Перед нами стоит важная задача – вовремя распознать смысл и причину необычного поведения человека, понять, что он нуждается в поддержке, разделить с ним его боль, чтобы помочь ему преодолеть ее через осознанную социальную деятельность.

Мы исходим из предположения, что любой организм устроен так, чтобы в первую очередь в условиях кризиса защитить себя. Это предположение подходит к любой ситуации, будь то развитие психоза, эпилептического припадка, аутистических реакций, могущих проявиться в форме так называемой интеллектуальной недостаточности или поведенческих нарушений. В течение многих лет опыт отдельных специалистов подтверждает этот тезис. Мы не утверждаем, что наш взгляд на необычные паттерны поведения является их универсальным объяснением. Это всего лишь предположение, которое уже доказало свою состоятельность при рассмотрении отдельных случаев и может оказаться полезным как для нуждающегося в поддержке, так и для того, кто его поддерживает.

Человеческая личность формируется в интегральном единстве биологического, психического и социального уровней. Нарушения адаптации к неблагоприятным факторам могут возникать на всех уровнях. Тело реагирует на социальный опыт, что отражается на психике, однако и психика контролирует тело, которое, в свою очередь, выдает реакцию вовне. Окружающая среда действует и на психику, и на тело. Мы, педагоги, не можем влиять на тело и не имеем прямого доступа к психике. Чтобы помочь, нам нужно создать для терпящего бедствие содержательную среду, стать для него необходимой в его физическом и эмоциональном состоянии духовной и психологической подпиткой, которая поможет не просто научить его чему-то важному, но и выстроить личность заново.

Семьдесят лет назад Л. С. Выготский сказал: «От нас зависит, станет ребенок умственно отсталым или нет». Я твердо верю в это суждение, поэтому не могу принять патологические проявления как данные Богом. Наша задача – правильно отреагировать. Педагоги могут развить в себе эту способность, если осмелятся отставить в сторону всё, чему их учили. Нам необходимо стать пустым бочонком, в который собирается чистая дождевая вода с неба.

Если наше понимание происходящего растёт, как эдельвейс в каменной пустыне, то наши усилия превращаются в творческий поиск: мы вовлекаемся в непредвзятые, открытые, свежие сферы разума, которые заставляют нас забыть о том, в чем мы были уверены раньше. Мы отмечаем эго – и потому открыты новому, т. к. находимся в изменчивом настоящем. Мы растворяемся в опыте, и нас посещает озарение. Люди, которые совершили открытия, переворачивающие незыблемый научный фундамент, говорят, что интуицию нельзя заставить работать по нашему желанию. Мы должны учиться вместе с каждым ребенком, и чем более его поведение нестандартно, тем больше нового мы должны узнать. А чем



*Лев Семенович Выготский*

больше мы хотим узнать, тем охотнее должны оставлять в стороне протоптанные пути. Только тогда мы сможем, по словам Януша Корчака, «подтянуть себя до уровня ребенка». Дети своим негасимым внутренним огнем поддерживают нас в том, чтобы мы следовали своей интуиции с детской безоглядностью. Они главная движущая сила в искоренении «традиционных» теорий, которых немало накопилось и которые себя уже дискредитировали.

Двадцать лет назад я была железно уверена, что аутизм абсолютно неизлечим, что причина эпилепсии – органическая, что умственная неполноценность имеет физиологическую подоплеку, а психозы – эндогенную природу. Это то, чему меня учили. За сорок лет работы с детьми с поведенческими нарушениями я открыла для себя, что плохих учеников не существует. Вместо этого я видела оскорбленных, обозленных, отчаявшихся, опустивших руки, подавленных, разочаровавшихся детей и подростков, которые помогли мне проложить новую тропу.

Сейчас в общении с детьми я не вооружаюсь уверенностью, знаниями – и эта стратегия себя оправдала. Уверенность – очень зыбкая база. Что касается синдрома Дауна, то я больше не думаю, что эти дети умственно отсталые. Они доказали мне обратное.

На то, чтобы пересмотреть свое мнение, требуется много труда. У меня не хватает слов описать то, что я постоянно переживаю.

Дети порой не могут выразить желаемое словами, и тогда в ход идут символы. К сожалению, мы часто не замечаем этих сигналов. Иногда наступают моменты молчания, оцепенения, и понимание значения этих пауз и того, что за ними следует, требует времени.

# АНТОН

Антон сидит напротив меня. Он собирает пазл. Я наблюдаю за ним, вижу, как усердно он пытается собрать всё воедино. Когда отыскивается нужная деталь, он глубоко вздыхает и поднимает на меня глаза. Он только что соединил три фрагмента. Я говорю: «Какой же ты трудолюбивый, умный мальчик!» Он смотрит на меня таким взглядом, что становится трудно достойно ответить ему. Потом он говорит: «Да». Я пытаюсь скрыть свое замешательство за неуверенной улыбкой и очень надеюсь, что он продолжит собирать пазл. Но Антон слезает со стула, подходит и кладет голову мне на колени. Я не реагирую. Тогда он снова взбирается на свой стул и обиженно смотрит на меня. «Да», – повторяет он. Не знаю почему, но этот его поступок напомнил мне коленапреклонение Вилли Брандта в Варшаве<sup>2</sup>. Возвышенное, безмолвное движение, которое невозможно объяснить словами.

Я выразила мальчику свои чувства, можно сказать, бесознательно: «Ты трудолюбивый, умный мальчик!» Эти слова возвратили ему утраченную было веру в себя. Антон давно осознавал свой социальный статус. Он чувствовал, знал, что не вмещается в рамки общепринятой классификации.

# Жозефин

Однажды Жозефин приехала к нам в институт на еженедельные занятия. Мой коллега предложил ей сложить однозначные числа – так, как она должна делать в школе. Когда учитель попросил ее написать знак равенства, она сказала: «Разве вы не видите – я мертвая». Она вышла из комнаты и уселась на пол. Этот поступок наилучшим образом рисует безмолвную войну, которую ведет «интегрированный» ребенок в школе. Чем дольше мы думаем над этим поступком, тем яснее его посыл.

Жозефин была сгустком энергии, когда только пришла в школу. Она не только знала весь алфавит, но и знала значение каждой буквы. Она написала текст, чтобы показать мне, что умеет читать и писать, а также знает свой номер телефона. Она знала, что такое равенство и неравенство, была знакома с понятием «больше/меньше», умела сравнивать величины, выполнять задания на сортировку и понимала, что такое последовательности. Она раскрашивала изображения мандалы кропотливо и педантично, а также учила ее маленького друга Тимо не выходить за контур и рисовать свою картинку аккуратно.

Но с тех пор, как она пошла в школу, она то ли забыла, то ли не понимала больше, как выразить свои знания и возможности. Оценивая ее невероятные способности, невозможно говорить, что ее умственная отсталость обусловлена синдромом Дауна. Диагноз мог быть сформулирован как «нарушение развития вследствие депрессивных реакций». Широко известно, чем может обернуться депрессия. При этом состоянии транзмиттеры, передающие информацию от одного нейрона к другому, не работают должным образом, так как энергии для выполнения этого действия недостаточно. Известно, что этот сбой приводит к внутренней пустоте, недостатку эмоций, психической опустошенности. Для школьника семи лет нет более точных слов, чтобы описать результат душевной травмы: «Разве вы не видите, что я мертвая?» Так разумно она объяс-

няет свое поведение во враждебной среде. Мы не видели, не понимали, не реагировали должным образом. Самое лучшее, что мы могли сделать, – идти вместе с ней вглубь ее одиночества. Приходится признать, что мы наблюдали беспомощно и не осознавали, как глубоко она травмирована. Единственный выход, который она нашла из тупиковой ситуации, – интеллектуальная недостаточность. Мы слишком поздно догадались, что не умственная отсталость стала причиной провала Жозефин в школе, а как раз наоборот – провал школы привел к проявлениям у нее умственной отсталости.

Это важное открытие высвечивает положительные стороны детей и недостатки школьной системы, которая оказалась безжалостна к ним. Жаль было видеть Жозефин в таком состоянии, но она использовала свой природный ресурс – уход в ролевую игру, чтобы избежать проявлений расстройства аутистического спектра.

Сейчас Жозефин тринадцать. Реальность сжимается вокруг нее, но ей очень повезло: начиная с пятого класса с ней работает очень чуткий и внимательный преподаватель. Он помог ей подготовить презентацию для выступления на симпозиуме, посвященном синдрому Дауна. Я, к сожалению, не слышала ее выступления, т. к. у меня самой был доклад в это же время. Но я никогда не забуду, как увидела Жозефин одну на лестнице, она обхватила голову руками. Когда я подошла, она сказала: «Кристель, я хочу побыть одна. Совершенно одна», и голова ее опять упала на руки.

Она лучше, чем кто бы то ни было, знала, что ей нечего было праздновать на этом симпозиуме, отмечавшем двадцать лет интеграции. Неделю спустя я спросила, почему она была такой грустной тогда. Она ответила: «Кристель, я слаба, очень слаба. Другие дети без конца дразнят меня. Фрау Рунге защищает меня. Давай поговорим о чем-нибудь другом». Жозефин знает о своем отчаянном положении. Где-то должно быть альтернативное решение. Жозефин и ее родители надеются, что она закончит школу с аттестатом, возможно, получит его не сразу или окольным путем, но всё же получит.

# Джулия

Джулии только что исполнилось четыре. Она всегда была очень хорошо одета, да и вообще была премиленькой. Ее родители боялись, что она уже слишком большая для наших занятий. Родители любили свое дитя, но специалисты убедили их, что их дочь умственно неполноценна. Единственное слово, которое она знала, было «машина». Я давала ей разные игрушечные машинки. Только со временем я поняла, что в это слово она вкладывает мысль о маме, которая уезжает на машине.

Джулии нравилось учить новые буквы. Скоро из букв начали складываться слова, быстро рос словарный запас, и развивалась речь. Однажды отец слишком сильно прижал ее к себе и она сказала маме: «Мам, освободи меня, папа посадил меня в тюрьму». Родители взглянули на нее другими глазами. Каждый день они упражнялись дома. Джулия всегда с нетерпением ждала наших занятий. Она напоминала: «Мам, сегодня доктор Манске». Никогда не забуду выражения ее лица, когда она со всей возможной быстротой взбиралась вверх по ступенькам, а младшая сестра ее обгоняла.

<sup>2</sup> В 1970 году в Варшаве, после подписания договора с Польшей, канцлер ФРГ Вилли Брандт возлагал венок к памятнику героям Варшавского гетто и неожиданно для всех встал на колени. *Примеч. ред.*

Когда ей исполнилось пять, она почему-то уверилась, что с ней что-то не так. Ее младшая подвижная, непоседливая сестренка и другие дети в детском саду превратились для нее в угрозу. Реакцией Джулии стал уход в себя. Она отказывалась играть в те игры, в которые увлеченно играла неделю назад. Мы попробовали ввести в дело мяч, она говорила: «Джулия проиграла» – и не притрагивалась к мячу. Мы давали ей куклу и ванночку для купания – та же реакция: «Джулия проиграла». Мама Джулии сказала, что они не могут выполнять домашнее задание, т. к. больше не в состоянии достучаться до девочки. Мы предложили ей поиграть в песочнице: она залезла внутрь, стала пропускать песок между пальцев, сопровождая это действие монотонным мычанием. Она то и дело говорила сама себе: «Мама нет, Лиза нет». Когда мама пришла за ней, она начала плакать: ей не хотелось прекращать свое монотонное, комфортное и никем не прерываемое занятие. Джулии, какой мы ее знали, больше не было. Спустя три недели я озвучила то, что беспокоило меня уже какое-то время: «Для Джулии жизнь приемлема только в ее собственном закрытом мире». Сознать это очень больно. Но понимание этого давало возможность общаться с ней на новом, другом уровне. Мы отложили в сторону наши прежние надежды. Мы тоже засели в песочнице и тоже занялись увлекательным копанием, т. к. не хотели прерывать ее игру.

Мы не говорили ни слова, а так же монотонно пропевали те же фразы, что и она. Родители проделывали то же самое дома, т. к. это был разговор на ее новом, понятном ей языке, и она сознавала их внимание к ней. Они говорили друг другу, какой у них прекрасный, умный ребенок, одевали ее как королеву, она сама выбирала, что будет есть сегодня. На каждое занятие мама давала ей коробочку с полдником: мармелад, печенье и яблоко. Джулии разрешалось оставаться с нами два часа подряд.

Медленно и осторожно мы старались разнообразить игру. Мы подложили ей сито в надежде, что она станет просеивать через него песок. Мы прятали в песке разноцветные камешки, разложили там разные формочки. Она начала выказывать к ним интерес: наполняла формочки песком, выкапывала фигурки. Спустя некоторое время она позволила нам присоединиться к игре.

Вместе мы просеивали песок, добавляли воду, делали маленькие куличики. Прпевали коротенькие однословные строчки: «Ку-ли-чи, ку-ли-чи, Джулия печет ку-ли-чи. Ку-ли-чи, ку-ли-чи, мама печет ку-ли-чи. Ку-ли-чи, ку-ли-чи, вот и папа печет ку-ли-чи». Через некоторое время она начала подпевать. Сломать защитный барьер Джулии удалось лишь через шесть месяцев. У нее снова появилась уверенность в себе, подкрепленная поддержкой извне. Ее первый смех, первые предложения, первое пожелание сложить пазл, интерес к чтению и письму были как второе рождение для нее самой и ее родителей. С одной стороны, мы были рады такой перемене, а с другой – благодарны ей за новый опыт. Мы поняли, что ее временное «отступление» было очень значимым для нее. Мы постарались правильно реагировать в данной ситуации, и неожиданно второй наш шанс оказался теплым летним дождем, выпавшим на землю после долгой засухи. Когда Джулия снова приехала, она больше не повторяла: «Мама нет, Лиза нет». Она осознала, что стала другой, она сделала важное открытие: поняла, что поддержка родных надежнее ухода в себя.

# Макси

Мы возлагали большие надежды на Макси. Ему было четыре, когда он появился у нас. Он разговаривал по-польски с няней, по-испански с мамой и по-немецки с папой, переключаясь моментально с одного языка на другой. Когда я попросила его перевести «птицы летают» на испанский, он сделал это играючи: «*El pajarito vuela*». Ему было шесть лет, когда при раскладывании карточек на две стопки – домашних и диких животных – я сказала: «Смотри, какой верблюд». Он возразил: «Это не верблюд, Кристель, это дромадер». Он удивительно владел языком, правильно строил предложения. Он привлек наше внимание тем, что никогда не заботился о том, какое задание ему дадут, всегда беспрекословно выполнял любое. Однажды он написал на больших пластиковых карточках сорок букв и остановился только тогда, когда я сказала, что его рука, наверное, устала. Когда мама приехала за ним, он разбросал пазл, спрятался под партой, делал всё, чтобы его подольше не забирали. Хватался за ножки стола и кричал, когда нужно было уходить. Мы удвоили время занятий, но он всё равно категорически не хотел уезжать.

В свой первый школьный день он был до краев переполнен энтузиазмом, ему не терпелось показать свои способности. Он умел читать прописные и строчные буквы, писать слова с небольшой помощью. Он часами мог рассматривать книжки, рассказывал истории о Маугли. Даже начинал читать целыми предложениями. В школе же его учили быть смиренным, прилежным и время от времени разучивали новую букву. Ему не давали пиццы для ума – заданий, которые соответствовали бы его возможностям.

Однажды, когда мама приехала за ним и он услышал звонок в дверь, то забежал в одну из наших комнат и закрылся изнутри. Он кричал: «Мама, поезжай домой. Я хочу остаться!» Потом он совершенно затих. Мы умоляли его выйти, открыть дверь, но он не реагировал. Через двадцать минут я решила вызвать слесаря, чтобы открыть дверь, и вышла к себе в кабинет. Мама сказала Макси, что я ушла домой. Он открыл дверь и увидел, что я выхожу из своей комнаты. Мама схватила его за руку, и я успокоилась, что всё закончилось благополучно. По крайней мере, так мне показалось тогда. На самом же деле в этот момент его мир захлопнулся на щеколду. Мы не услышали его призывов, мольбы о помощи: «Мама, дай мне остаться, я хочу учиться, дай мне учиться!» Надо было сказать его матери, что он может остаться, я должна была сама остаться и на ночь, если бы потребовалось, должна была поговорить с ним о его боли. Он так доверял нам, а мы подорвали его доверие. С этого момента он осознал, что ни с кем больше не может разделить свою тягу к знаниям и обеспокоенность нехваткой умственной нагрузки. С этого дня всё переменялось. Он больше не удостоивал меня взглядом, отрывал у кукол руки и ноги.

Я пыталась заговорить с ним, он не желал слушать: «Заткнись, заткнись!» Он плевал на пол, пинал стулья и лягался. Я была в полной растерянности. Его мама пыталась уверить меня, что после праздников всё станет по-прежнему, но он не переменялся. У нас больше не было связи с ним. Я сидела на полу в окружении книг Киплинга и персонажей из «Книги джунглей». Я включила кассету с фильмом и начала говорить

с Балу: «Балу, ты не знаешь, почему Макси такой грустный? Не знаешь, кто его обидел? Ты же его друг. Тебе-то он наверняка расскажет!» Сначала Макси не обращал внимания, но всё же стал менее агрессивным.

Потом произошло нечто такое, что я и мои коллеги запомнили навсегда. Макси взял маленького пластмассового Маугли и сказал ему: «Маугли, ты одинок, у тебя нет друга, нет родителей, ты напуган, но у тебя есть я, я и буду твоим другом». У меня самой, у сотрудников и стажера – у всех слезы навернулись. Мы не были в состоянии расположить его к себе, он доверял пластмассовой игрушке куда больше. Мне пришла мысль – а может, попросить швею смастерить для мальчика подходящего Маугли? Я хотела, чтобы у него было нечто надежное, что помогло бы ему продержаться до тех пор, пока он не начнет снова доверять людям. Его отец был категорически против того, чтобы давать ему своего рода фетиш. Я поняла, что единственная возможность снова завоевать доверие Макси – следовать за ним в мир Маугли. Я дала ему раскраски с Маугли, Багирой и Каа, но ему не хотелось раскрашивать. Он крепко сжимал игрушечного Маугли и рассматривал некоторые страницы из «Книги джунглей» – ему нравилась графика. Мама рассказала, что все выходные напролет он лежал на полу и разговаривал сам с собой. Она извинялась, т. к. страницы раскрасок были грязными и помятыми.

Реальность такова, что семилетний мальчик не может долго обороняться с помощью пластиковой игрушки. Родители перестали приводить Макси. Сейчас с их сыном занимаются, корректируя его поведение и учебу с использованием бихевиористских методов: успехи в адаптации вознаграждаются, девиантное поведение просто игнорируется. Макси – настоящий подарок для специалистов, ведь он может высказать причину своей боли. Но как бы то ни было, получение одобрения за адаптивное поведение не высушит слез и не залечит ран.

Скоро наступит время, когда нам будет стыдно говорить о детях с ограниченными возможностями как о ком-то, кто страдает от неизлечимого увечья или несовершенства природы. В наших силах вести себя таким образом, чтобы никакой ребенок больше не оказался «умственно отсталым». Нам кажется важным справиться с собственным страхом, связанным с монстром под названием «диагноз», и только потом продумывать правильные стратегии обучения, способные преодолеть то, что называют интеллектуальной недостаточностью. Из всех видов страха больше всего нас останавливает страх быть обвиненными в глупости теми недалекими людьми, которые решают, умен ты или нет, полноценен ли, ценен для общества или бесполезен. Это селекция, на которой построена школьная система.

Настоящим признаком нашей собственной ущербности является парализованное сознание, замороженные чувства, соглашательское безмолвие, старомодные понятия. Нам трудно беспристрастно воспринимать проблему, отношение к которой закреплено в обществе и запрограммировано в нас в соответствии с нашим культурным кодом.

**Доктор Пабло Пинеда – преподаватель. Это не единственный, но, пожалуй, самый известный пример. У него синдром Дауна. Несколько месяцев назад я увидела документальный фильм, в котором он убеждал родителей маленького ребенка с таким же диагнозом верить в своего сына: «Он умнее, чем я был в его возрасте». Мы не можем разговаривать с ребенком так, как доктор Пинеда, но должны у него учиться. Вне всякого сомнения, мальчик узнает себя в движениях Пинеды, его мимике, речи. Это как в сказке о гадком утенке, где главный герой осознает, кто он такой, когда видит себя в прекрасном лебедь.**

# Ральф

Мать Ральфа призналась мне, что она была готова выбросить из окна многоэтажного дома свое дитя, которое любила больше жизни, только потому, что доктор сказал: «Ваш ребенок – урод. Постарайтесь завести здорового». Она была готова сесть в тюрьму только потому, что хотела уберечь его от мучительной жизни. Слава богу, она не дала волю чувствам, сдержалась и не осмелилась совершить задуманное. Мы с Ральфом написали книгу под названием «Если верить учителям и врачам, я был неполноценным».

# Марвин

«Мама, я не хочу ее!» – Марвин показывает на складку на ладони. В возрасте десяти лет он понимает, что ребенок с поперечной складкой на ладони дефективен. Мы обязаны объяснить ему, что проблема не в его складке, проблема в ущербном восприятии детей с синдромом Дауна обществом.

Более 70 лет назад Л. С. Выготский доказал, что любая форма неполноценности имеет скорее социальную, чем биологическую природу. Этот тезис до сих пор, как утренняя роса на листе, каждый раз заново питает нас. Зачастую специалисты не работают с тем, что им предьявляет реальность: они работают с укоренившимися в сознании представлениями, которые не подлежат сомнению. Наша идея, заключающаяся в том, что дети с синдромом Дауна далеко не всегда умственно неполноценны, может показаться шокирующей, т. к. опыт работы многих специалистов этому противоречит. Но мы хотели бы поставить вопрос: как, почему до сих пор их считают умственно отсталыми, в то время как появились не вписывающиеся в каноническое представление исключения из правил?

