

Издание осуществлено в рамках проекта РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке Благотворительного фонда «САФМАР» Михаила Гуцериева



Michael Brambring

»Lehrstunden«

eines blinden Kindes

Entwicklung und Frühförderung

in den ersten Lebensjahren

Михаэль Брамбринг

Ребенок с врожденной  
слепотой в семье:  
ранняя помощь и развитие  
в первые годы жизни

Москва  
Теревинф  
2019

УДК 37.018.1-056.262+376.1-056.262+159.922.76-056.262  
ББК 74.902.6+74.530.2+88.621.9  
Б87

Брамбринг, Михаэль  
Б87 Ребенок с врожденной слепотой в семье: ранняя помощь и развитие в первые годы жизни. – М.: Теревинф, 2019. – 196 с. – ISBN 978-5-4212-0502-9.

Книга немецкого тифлопедагога и исследователя Михаэля Брамбринга представляет собой подробное описание опыта консультирования семьи, воспитывающей ребенка с врожденной слепотой. Этот опыт отражен в письмах автора родителям, которые он писал после каждого посещения и занятия с ребенком.

Книга написана в гуманистическом духе, содержит полезную информацию об особенностях восприятия и поведения слепорожденных детей; она является значительным методическим подспорьем в занятиях с детьми и их воспитании.

Для родителей и специалистов, работающих с незрячими детьми раннего возраста, а также с детьми, имеющими выраженные нарушения зрения, и с семьями этих детей.

Original title:

Michael Brambring: »Lehrstunden« eines blinden Kindes  
Entwicklung und Frühförderung in den ersten Lebensjahren  
© 2nd edition 2000 by Ernst Reinhardt Verlag München/Basel  
Kemnatenstr. 46, 80639 München, Germany  
[www.reinhardt-verlag.de](http://www.reinhardt-verlag.de)

ISBN 978-5-4212-0502-9

© Теревинф, 2018

*Посвящается детям и семьям,  
участвовавшим в Билефельдском проекте:  
Анжелике, Карине, Кристине, Коринне, Доминик,  
Жан Лукасу, Ясперу, Катрин, Никласу, Саре, Тиму  
и Ванессе.*



## 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 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

действует на нервы. Потом мы снова должны были ждать в детской комнате.

*Интервьюер.* Когда вы узнали, что должно было происходить во время операции?

*Мать.* Незадолго до операции.

*Отец.* За полчаса до операции они объяснили нам, что без операции Кристина останется слепой, но они нам ничего не обещали.

*Интервьюер.* Для вас ситуация была очень неопределенной – так мало информации.

*Мать.* Да, да, конечно. Но врачам ведь нужно полностью доверять.

*Интервьюер.* Вы считали тогда, что после операции Кристина сможет видеть?

*Мать.* Мы были уверены, что после операции к Кристине вернется зрение.

*Отец.* За полчаса до операции к нам пришла женщина-врач, она была очень приветливой. Она объяснила нам, что из-за серой катаракты врачи не могут заглянуть внутрь глаза и посмотреть, как выглядит сетчатка. За глазным яблоком может быть также опухоль. Нам нужно будет подписать согласие на удаление глаза, если выяснится наличие опухоли позади глаза. У нас было полчаса, чтобы обсудить эту проблему. Мы подписали – у нас, собственно, не было выбора.

*Мать.* Кристина успела сильно проголодаться. Ранним утром она выпила немного чая, а теперь уже было полдвенадцатого. Кристина плакала и кричала уже несколько часов. Было очень плохо, просто ужас какой-то был.

*Отец.* Потом мы отправились на операцию, но нам пришлось остаться за столом в коридоре хирургического отделения. Мы сидели и ждали, слезы текли сами собой, но надежда не покидала нас. Иногда открывались автоматические двери, выходил доктор и, ни слова не говоря, проносился мимо. Нас била дрожь. Потом вышел главврач – и опять ни слова. Наконец вышла доктор.

*Мать.* Она еще внушала нам надежду.

*Отец.* Потом пришел заведующий отделением, который проводил операцию, и выразил сожаление, что операция на одном глазу не



удалась, но через пару дней они собирались оперировать другой глаз. Снова вспыхнула надежда. Нам казалось, что все, что делается, имеет какой-то смысл.

*Отец.* Срок второй операции откладывался. В промежутке я попросился на прием к оперировавшему заведующим. На сей раз он уделил мне время и высказал сожаление, что во время операции, видимо, допустил ошибку, вскрыв глаз сбоку и разрушив при этом часть сетчатки. Он очень жалел об этом. Я сказал ему: «Я пришел сюда не для того, чтобы упрекать вас. Я хочу знать, можно ли еще что-нибудь сделать». Он объяснил, что собирается вскрыть второй глаз спереди и нарисовал мне, как, возможно, выглядит глаз Кристины внутри.

*Мать.* Вторая операция была назначена на двадцать второе декабря.

Двадцать второго декабря мы снова поехали в Мюнстер. Они хотели сделать под наркозом ЭРГ (электроретинографию), чтобы проверить функциональность глаза. Если ЭРГ будет положительной, то они немедленно собирались провести операцию.

В нас снова забрезжила надежда, и мы даже обрадовались, что Кристина снова будет прооперирована. Да, и вот мы сидим в коридоре операционной и слышим телефонный разговор врача с операционным залом о том, что операция нецелесообразна. Это был удар как раз накануне Рождества. Потом они выкатили мне мою малышку; она еще лежала в постельке. «Через час вы можете забрать ее домой. Ее не будут оперировать». Этим все и кончилось.

*Отец.* Еще немного и со мной случился бы удар. Я весь обмяк и, чтобы не упасть, к чему-то прислонился. Потом навалилось горе, настоящее горе. Я, не скрывая слез, метался по клинике. Мне было очень плохо.

*Интервьюер.* И больше врачи ничего не сказали?

*Отец.* Ничегошеньки. Я еще пытался навести какие-то справки насчет возможных дальнейших шагов. Не тут-то было. Женщина-врач, которая, как я уже говорил, была в общем-то

очень обходительной, сказала: «Я знаю, что в Мюнстере есть школа для детей с пороками зрения». И это было все, что я услышал, надеясь получить какой-нибудь совет.

*Интервьюер.* Назвали ли вам какой-нибудь ясный диагноз?

*Отец.* Мне кажется, они сами не очень были уверены. Спрашивали, не случалось ли чего во время беременности, копались в специальной литературе. Для них это тоже была загадка. Потом нам сказали, что случай с Кристиной встречается один раз на миллион. Да, такое соотношение. В Мюнстере я ломал себе голову, в чем могла быть причина, и не находил ответа. Я спросил врача: «Может, причина в радиации?» В 1986 г. был Чернобыль, и радиоактивность попала с пищей. Врач ответила, что не знает, но Чернобыль тут, пожалуй, ни при чем, иначе такие случаи встречались бы чаще. Как я сказал, они сами терялись в догадках и искали аналогичные случаи. Потом возникло подозрение, что Кристина не только слепа.

*Мать.* Об этом они сказали нам уже во время первой операции.

*Отец.* Нам было сказано, что болезни глаз такого рода редко случаются изолированно или вообще не бывают сами по себе. Возможно, есть еще какое-либо нарушение.

*Мать.* Повреждения мозга.

*Отец.* Кожные болезни, сказали они, или повреждения мозга. Они исследовали также всю кожу Кристины: подошвы, между пальцами ног и так далее. Но ничего не нашли. Сказали, что нарушения функций мозга возможны или даже вероятны. Нам посоветовали обследоваться.

*Интервьюер.* Они объясняли вам это более подробно, ведь нарушений может быть множество?

*Отец.* Нет, они не вдавались в дальнейшие объяснения, как будто Кристина была умственно ненормальна. С этой мыслью мы уехали домой после первой операции.

*Мать.* Потом мы отправились к нашему домашнему врачу и все с ним обсудили. Он рекомендовал нам профессора Хельмана (фамилия изменена) – корифея в своей области.

*Отец.* Мы ездили к профессору Хельману. Он уделил нам много времени. Профессор обследовал Кристину, снял электроэн-

цефалограмму для проверки функций мозга. Органических отклонений в мозгу обнаружено не было, все было в норме. Но абсолютной уверенности в этом у детей до двух лет не существует. Он хотел бы обследовать Кристину еще раз через год-два.

Но мы больше не обращались к нему. Очевидно, что у нее ничего нет. Но сначала мы боялись, что Кристина покажет еще что-нибудь – судороги или что-то в этом роде. Но, слава Богу, наши опасения до сих пор не подтвердились. Поэтому сегодня я могу сказать: наша дочка только слепа.

## Потрясение в семье

*Мать.* После первого визита к окулисту в пятницу мы сразу же позвонили своим родителям. Мы сказали, что дела обстоят так-то и так-то. У Кристины что-то неладное со зрением. Слово «слепота» вначале мы всячески избегали. Естественно, это вызвало переполох. Все к нам, конечно, приехали.

*Интервьюер.* Вам это помогло?

*Мать.* Я люблю, когда у нас люди. А в такой ситуации тем более.

*Интервьюер.* Как реагировала ваша семья?

*Мать.* Выражали сочувствие. Они сидели тут и плакали. Все, кто у нас был. Мы все тут сидели и плакали.

*Отец.* Никто не мог никому ничем помочь. Это был просто всеобщий плач.

*Интервьюер.* Никого не было, кто бы вас утешил или поддержал?

*Мать.* Бернд – мой брат. Он сказал: «Что толку в том, что мы тут сидим и проливаем слезы? Нужно подождать». Подождать... Эти суббота и воскресенье – хуже не бывает.

## Взаимопомощь

*Мать.* То, что Кристина слепа, не укладывалось у меня в голове. Просто не укладывалось – и все. Я только и делала, что по-

вторяла: «Ну почему, почему Кристина?» И плакала. Вначале, когда работал телевизор, а Кристина спала в своей кровати наверху, я думала: «Боже мой, она ничего этого не видит». Или когда шла реклама, эта ненавистная реклама. Я ненавидела рекламу. Это сплошная лучезарность, все только в позитиве. Я все время думала: «Надо выключить этот проклятый телевизор».

*Отец.* Постепенно берешь себя в руки. Мы поддерживали друг друга и все время размышляли.

*Мать.* Чувство общности – это было самое важное. Наши отношения только окрепли.

*Отец.* Когда женишься, то перед глазами всегда какая-нибудь цель. Но желание что-то сделать для Кристины соединило нас еще больше.

*Интервьюер.* У некоторых супружеских пар каждый старается разобрататься в случившемся в одиночку.

*Отец.* Мы говорили об этом помногу, иногда часами. Говорили не переставая. И если кто-то где-то видел проблему, то другой старался предложить какое-нибудь решение.

Я считаю, что это получалось у нас отлично. Было ощущение, что идешь по краю скалы: либо сорвешься вниз, либо останешься наверху. Мне даже пришла мысль оставить работу, так все казалось мелко. Но я вскоре понял, что это ничего не даст.

## Как рассказать об этом нашей старшей дочери?

*Мать.* Первые два месяца Сабрина вообще ничего не знала.

*Отец.* В присутствии Сабрины мы вообще об этом не говорили. Мы ясно дали понять это и всем остальным.

*Мать.* Одна наша соседка в конце концов сказала: «Ребята, вы должны рассказать об этом Сабрине, иначе она услышит это от других детей на улице». О Кристине ведь говорили в поселке.

Но как же сказать ей об этом? Я не могла. Я не могла ей этого сказать. В середине декабря, во второй приезд в Мюнстер,

мой муж через три дня вернулся домой. Сабрине тоже ведь нужен отец. И тогда он сказал ей об этом. Первое, что он услышал в ответ: «Как? Тогда я не смогу играть с Кристиной. Я никогда не смогу ездить с ней на велосипеде, никогда не смогу играть с ней во дворе!»

*Отец.* «Конечно, ты сможешь кататься с ней на велосипеде, есть же тандемы». Эта идея пришла мне тогда в голову. Разговор продлился, может быть, минут десять.

*Мать.* Сабрине было только четыре с половиной года.

*Отец.* На этом тема была для нее пока исчерпана.

## Соседи, родственники и друзья

*Интервьюер.* Как реагировало ваше окружение? Вы рассказывали об этом всем людям?

*Отец.* Об этом говорил весь поселок. Поселок-то маленький. И это нормально.

*Мать.* Когда после второй операции в Мюнстере меня должны были отпустить домой, я не хотела возвращаться. Меня сверлила мысль: «Что скажут люди?» Но мне хотелось, чтобы люди заговаривали со мной на эту тему. Кристина была членом нашей семьи, и они должны были относиться к ней нормально, и ко мне, и ко всем нам вместе тоже. К другим детям – «нормальным» детям – они ведь тоже заглядывают в коляску и умиляются: «Какой миленький, какой хорошенький!» Мне хотелось, чтобы и с Кристиной было так же. Потом мы вернулись домой. Сначала не было ничего. Полная тишина. Никто не приходил, никто с нами не заговаривал. В первые дни я даже в магазин не ходила – тут рядом с нами магазинчик. Я говорила себе: «Ты никогда не пойдешь туда». Мне как-то боязно было туда ходить. А если мы шли по городу с Кристиной в коляске, то я все говорила своему мужу: «Почему это люди так на меня смотрят?» А он: «Чего это ты? Они вовсе на тебя не смотрят!» Мне казалось, у меня на лбу написано, что мой ребенок слеп. Так продолжалось пример-

но неделю, пока я не собралась с духом и не сказала себе: «Так, теперь ты пойдешь за покупками. С этим надо жить». В магазине всегда есть знакомые, и они спрашивают: «Ну как ваши дела?» – «Дела, – говорю, – неважно». Слово за слово – и люди спрашивают, не зайти ли им к нам. «Конечно, заходите», – отвечаю. Постепенно выяснилось, почему люди вначале так реагировали. «Мы не хотели вас избегать, но мы не знали, следует ли нам подходить к вам». Мы отвечали, что остались такими же, как и были, и хотели бы, чтобы с нами разговаривали и заходили к нам, как это было всегда, прежде чем появилась Кристина. У нас всегда кто-то был.

*Отец.* Сначала люди боялись контактов. Но постепенно все нормализовалось.

*Мать.* И произошло это довольно быстро.

*Отец.* Я рассказывал об этом каждому, чтобы снять камень с души. Я просто подходил к людям, даже к коллегам, с которыми у меня обычно не было отношений, и рассказывал им, чтобы снять стресс. Иначе я бы не справился с этим сам.

Я просто не мог не говорить, надо было выговориться, облегчить душу. Многие из моих коллег, которые раньше часто бывали у меня, вначале говорили: «Боже мой! Зачем ты говоришь с ними об этом?» Но потом все улеглось и отношения наладились.

*Интервьюер.* Как реагировали люди?

*Отец.* Ошеломленно. Многие были просто сражены. Сегодня я говорю: «У меня слепая дочь, но...»

*Мать.* Правильно, тут важно это «но».

*Отец.* Но она молодец и делает то-то и то-то.

*Отец.* Раньше говорить об этом было не так просто, потому что мы сами пока не знали, как оно все будет.

*Интервьюер.* Люди не отстранялись?

*Мать.* Не отстранялись, но пугались.

*Интервьюер.* А какова была реакция семьи, родственников, друзей?

*Мать.* После известия, полученного в пятницу вечером, мы всей семьей сидели вместе и лили слезы. Во время моего второго

десятидневного пребывания в Мюнстере все приехали ко мне. Мои родители приезжали, моя свекровь. Большой помощи от них я не получила. Я хотела всех их сразу прогнать. Мне хотелось быть одной с Кристиной. «Ах, деточка, мы уж как-нибудь это переживем, мы с тобой. Мы будем поддерживать вас в любом отношении». Как ненавистны были мне эти слова! У меня не выходила из головы мысль: «Оставьте же меня, наконец, в покое». Но я этого не сказала и виду не подала.

*Интервьюер.* То, как люди реагировали, было для вас облегчением или скорее обузой?

*Мать.* Потом мы поняли: семья нам помогала.

*Отец.* Очень даже.

*Мать.* С твоей матерью и с моими родителями иногда было не просто. Когда они приезжали, начинались хныканья. Оно где-то и понятно – отношения между матерью и дочерью всегда более тесные.

А если приезжала моя мать и мне хотелось выплакаться, то мы сидели тут и ревели. От этого мне становилось как-то легче. Мама – очень чувствительный человек, она любит поплакать вместе. Наши друзья, братья и сестры – все они нас очень поддерживали. По-настоящему поддерживали. Они в буквальном смысле засучили рукава и сказали: «Мы будем делать это вместе с вами».

*Отец.* Наибольшую помощь оказали нам Йохен и Регина. Они были с самого начала с нами и многое поняли. У них не было боязни контакта с нами в отличие от многих наших коллег. Они знали, что могут говорить с нами совершенно нормально. Йохен тогда еще учился в Мюнстере и во время нашего первого визита в Мюнстер был в клинике, хотя ему нужно было в университет.

*Мать.* Он потом возил нас в Мюнстер, так как мы были не в состоянии вести машину. Йохен и Регина с самого начала приняли Кристину такой, какая она есть.

*Отец:* Мы могли бы уехать на неделю и оставить Кристину с ними. Мы знаем, что с ней ничего не случилось бы, так как они

знают ее, знают, как она реагирует в определенных ситуациях и что в таких случаях нужно делать. С ними у нас действительно хорошие отношения.

*Мать.* То же самое мой шурин. Он приходит и точно знает, как подойти к Кристине. Он действует очень уверенно. Он относится к Кристине не как к больному ребенку, и все-таки он делает это как-то по-другому. Он принимает Кристину такой, какая она есть.

## Поиски профессиональной помощи

*Отец.* Потом возник вопрос, как нам помочь Кристине. Не сразу после Мюнстера, но через несколько недель или месяцев нам пришла мысль, что нужно что-то делать. Содействие развитию или что-нибудь в этом роде. Мы расспросили нашего домашнего врача, а потом и окулиста. Но они не могли нам дать справку. Я начал копаться в телефонных справочниках, и однажды – во мне было какое-то внутреннее беспокойство – я позвонил во все общества слепых в нашем районе. Чаще всего меня соединяли с председателем или его заместителем. «Сколько же лет вашему ребенку?» – «Три месяца». – «Тут мы ничего не можем сделать. У нас только взрослые слепые». – «А к кому я могу обратиться?» – «Я не могу вам сказать, но попробуйте там-то и там-то». Наконец я очутился в Вестфальском обществе слепых в Дортмунде. И это общество дало мне телефон школы слепых в Зёсте. Я связался по телефону с директором школы и рассказал ему о нашей дочери: «...Я хотел бы получить содействие в раннем развитии нашей дочери».

*Мать.* Помощь – мы тогда еще понятия не имели о содействии в раннем развитии.

*Отец.* Ну хорошо – помощь, что-нибудь, что ей помогло бы. Директор школы рассказал нам о содействии раннему развитию при школе и обещал, что к нам придут. Я обрадовался, что такая служба существует, и успокоился.



К нам пришел господин Хоффманн (вымышленное имя), он был у нас два-три раза, но нам показалось этого недостаточно. Он приходил только через месяц-полтора.

*Мать.* Через полтора.

*Отец.* Потом мы слышали о детском саде лечебной педагогики в Марле. Я переговорил с заведующей, и через два дня она приехала к нам с Ангеликой (воспитательница детского сада). Они хотели приезжать каждую неделю, и это было нам кстати. Я попросил их не менять постоянно воспитательниц. Они сказали, что у них нет опыта работы со слепыми детьми, но они с удовольствием будут заниматься с Кристиной. Сначала мы смотрели на них критически, но они хорошо справлялись со своим делом. Я был очень доволен. А потом пришло письмо из школы слепых с сообщением об исследовательском проекте. Я пришел в замешательство и не знал, что мне делать. Позвонил директору школы и спросил его, что бы это значило. Директор ответил, что тоже ничего не может сказать по этому поводу, он просто переправил мне письмо. Я подумал: «Выбросить письмо ты всегда успеешь, позвони-ка лучше сначала». Так состоялся мой телефонный разговор с г-ном Брамбригом.

*Интервьюер.* У вас не было опасений, что с Кристиной обойдутся как с подопытным кроликом?

*Отец.* Вначале да. У меня были такие опасения еще раньше, в больнице. Это было странное чувство. Когда не знаешь, чем занимаются исследователи. Медицина это или что-то другое. Я понятия не имел обо всем этом. Мы договорились, что г-н Брамбриг придет к нам. Так мы стали участвовать в исследовательском проекте.

## Первый контакт и первые цели

Впервые я побывал в семье А. 7 июля 1989 г. Кристине было тогда девять месяцев.

Когда я приехал, Кристина спала в своей коляске. Сначала я рассказал о Билефельдском проекте. Кроме родителей, присутствовал еще брат госпожи А. и воспитательница местного детского сада лечебной педагогики. Сабрина, которой было в то время четыре с половиной года, играла в соседней комнате со своим двоюродным братом. Вся беседа практически была посвящена вопросам, касавшимся Билефельдского проекта. Воспитательница детского сада прямо спросила меня, не рассматриваются ли дети, участвующие в нашем проекте, как «подопытные кролики». Ведется ли работа только с детьми или учитываются также семейные обстоятельства? Я попытался хотя бы вкратце охарактеризовать основные цели Билефельдского проекта.

Каждые 14 дней родители слепых детей раннего возраста получают конкретную практическую помощь в воспитании своих малышей у них дома. Вместе с родителями в игровой форме проводятся «упражнения», цель которых – улучшение условий развития слепых детей.

Во время посещений на дому не собираются какие-либо научные данные, но все время посвящается ребенку и семье. Единственное исключение состоит в том, что до 18-месячного возраста каждые три месяца проводится сеанс содействия раннему развитию, который снимается на видеопленку в целях наблюдения за развитием подопечного ребенка; после 18 месяцев такие съемки проводятся только каждые полгода.

Результаты развития слепого ребенка фиксируются после каждого посещения, чтобы по возможности точнее определять особенности его развития. Проект призван накопить больше знаний о специфических проблемах развития слепых детей. Записи о динамике развития слепого ребенка не обременяют родителей, так как они осуществляются после посещения педагогом-консультантом.

Родители получают консультации по всем вопросам воспитания. Благодаря содействию раннему развитию облегчается бремя, лежащее на родителях, и совершенствуются их знания о воспитательном процессе. Кроме того, родителям дается возможность вместе с консультантом обсудить свои страхи и сомнения, связанные со слепотой своего ребенка.

Пока мы беседовали, Кристина проснулась, и с ней начал заниматься брат г-жи А. Кристина произвела впечатление смышленного, внимательного ребенка и издавала радостные возгласы, когда ее поддразнивали. Она с любопытством ощупывала лицо своего дяди. При некоторой поддержке она уже могла самостоятельно сидеть, а если ее держали за руки, то она уверенно стояла на своих ножках, держа вес тела. Мое первое впечатление было, что Кристина – это просто слепой ребенок без каких-либо других отклонений. Это впечатление было подтверждено позднее в ходе врачебного обследования, которое проводится ежегодно в Детской клинике со всеми детьми, участвующими в Билефельдском проекте.

Точный диагноз о причине слепоты девочки в то время еще не был поставлен. По мнению врачей, речь могла идти о наследственном пороке или повреждении во время беременности. Диагноз гласил: полная слепота на оба глаза, – но тогда он еще находился под вопросом.

Первый сеанс содействия состоялся в семье А. спустя полтора месяца после моего первого посещения. Потом занятия проводились дома: каждые 14 дней во второй половине дня по пятницам в присутствии как матери, так и отца.

Сначала мои визиты преследовали цель установления контакта с Кристиной и создания доверительных отношений с ее родителями. Кристина облегчила мне задачу общения с ней, так как она приняла меня и быстро успокаивалась благодаря телесному контакту, например, когда я посасывал ее большой палец.

Первые свои посещения семьи А. я использовал также для того, чтобы определить первоочередные задачи развития ребенка. Особенно бросалось в глаза, что Кристина мало двигалась, она либо лежала на спине, либо сидела. Ребенок сильно сопротивлял-

ся любому изменению положения тела. Родителям было указано на важность развития подвижности их слепого ребенка. Такой ребенок не имеет поврежденных двигательных функций, но в результате слепоты у него нет стимула к изменению положения своего тела и к перемещению в пространстве. Родителям было рекомендовано много играть с ребенком в подвижные игры. Я не уставал подчеркивать, что все «упражнения» должны приносить удовольствие и Кристине, и родителям, так как дети учатся благодаря получаемому удовольствию, а не по принуждению.

# Что следовало бы знать родителям слепых детей

Возраст Кристины: 10,5–14 месяцев (Письма 1–8)

22.08.1989

Дорогая семья А.,  
время от времени я хотел бы письменно сообщать вам о моих впечатлениях от последнего визита к вам. Эти письма должны подводить итоги моим наблюдениям и еще раз резюмировать обсужденные с вами при встрече рекомендации по воспитанию Кристины.

Во время моего первого посещения я был рад тому, что мне удалось установить довольно хороший контакт с Кристиной. Ей нравится, когда я сосу ее большой палец. Может быть, Кристина будет узнавать меня по этому признаку, когда я снова буду приходить к вам.

Я нахожу, что Кристина вполне соответствует уровню развития слепого ребенка своего возраста. В настоящее время я не вижу ничего, что беспокоило бы меня в ее развитии или заставляло бы задуматься. Легкое предпочтение правой руки или правой половины тела не представляет собой ничего необычного и не должно волновать вас. Некоторые навыки, например социальный жест прощания – «помаша ручкой», удаются Кристине на удивление хорошо. Очевидно, что ей нравится общение и социальные контакты с другими людьми. Такая контактность – очень хороший признак. Выбранное вами положение манежика на кухне и одеяла на полу гостиной является оптимальным для слепого ребенка, так как Кристине предстоит исследовать новые для нее уголки окружающего мира, переходя от знакомого к незнакомому. Такое расположение позволяет Кристине также постоянно находиться в голосовом контакте с вами.

Речевая связь с матерью или отцом для слепого ребенка намного важнее, чем для зрячего, так как слепой ребенок без

речевого контакта с другими людьми находится как бы в «пустом помещении». Зрячие дети могут поддерживать контакт с матерью визуально и не чувствуют себя брошенными, даже если мать в данный момент молчит.

Объясните Кристине все, что она слышит, обоняет или осязает, даже если у вас будет впечатление, что Кристина еще не сможет этого пока до конца понять.

Если вы с Кристиной что-нибудь вместе ощупываете, то ведите руки Кристины по возможности сзади или сбоку, чтобы ваши руки и руки Кристины двигались в одном направлении. Таким образом вам лучше удастся направлять руки девочки. Кроме того, ведя руки таким образом, вы быстрее поймете сопротивление ребенка такой манере ведения.

У меня создалось впечатление, что вы связываете большие надежды с моим первым посещением. Вы, наверное, надеялись, что с моей небольшой помощью Кристина сможет вставать или самостоятельно падать на спинку из сидячего положения. Но я не «чародей» и могу лишь попытаться вместе с вами вырабатывать решения возникающих проблем. Моя самая первая цель состояла в установлении контакта с Кристиной, я хотел поближе познакомиться с девочкой и с вами.

Я рад предстоящим встречам и надеюсь дать вам подсказки, как побуждать ребенка к самостоятельным движениям. Однако на первом плане наших усилий будут не навыки, которых мы хотели бы добиться от Кристины, а ее хорошее самочувствие. Мы не должны перегружать ее нашими упражнениями. До сих пор вы прекрасно справлялись с этой задачей. Кристина производит впечатление очень довольного и уравновешенного ребенка.

Я надеюсь, что вы хорошо провели выходные дни с семьей Райнхардт (измененное имя другой семьи из Билефельдского проекта), а Никлас, Кристина и Сабрина хорошо провели вместе время.

01.09 я снова буду у вас в 14:00.

С дружеским приветом.

Ваш М.Б.

06.09.1989

Дорогая семья А.,  
мне не хотелось бы «разочаровать» вас после моего второго посещения тем, что я не написал вам письма.

Кристина стала «настоящей дамой». Вместо пушка на голове у нее появились волосы, что придает ей еще больше очарования.

Посещение вашей семьи становится для меня привычным и приятным событием, прерывающим мои рутинные повседневные обязанности. Кристина тоже меня понемножку признает: она быстро позволила мне взять ее на руки.

Упражнения, которые мы проделывали, должны помочь Кристине познакомиться с другими положениями тела, кроме сидения или стояния. Хорошо, что девочке нравились различные положения, которые мы разучивали с ней с помощью гимнастического ролика. Измененная игра во «всадника», похоже, тоже ей понравилась. (Я укладывал Кристину животиком на гимнастический ролик и катал ее взад и вперед.) Во время перекаtywания на ролике у девочки освобождались руки, она вытягивала их вперед и могла опираться ими о пол. Надеюсь, благодаря этому упражнению Кристина поймет, что существует пол, о который она может опираться руками. Когда вы занимаетесь с ребенком такими «упражнениями», делайте это, пожалуйста, играя – упражнения должны приносить ребенку удовольствие, а не пугать его. Не менее важно, чтобы вы шумно играли с Кристиной. Благодаря этому она также сможет получать удовольствие от других положений тела, помимо сидения или стояния.

Нам нужно набраться терпения и поверить в то, что Кристина научится падать навзничь из положения сидя и садиться из положения стоя. Проводя упражнения, вы должны ставить перед собой маленькие цели, не стремясь во что бы то ни стало сразу добиться всего. «Упражнения» должны стать частью повседневной жизни и не обременять ни вас, ни Кристину.

По моим наблюдениям, вам удастся относиться к Кристине как к нормальному ребенку и в то же время учитывать ее особую ситуацию. К примеру, вы говорите, что Кристине нужны постоянные побуждения и обращения к ней голосом. Это правильно. Кристине нужны поддержка и побуждения, ведь она не может самостоятельно искать свои игрушки в комнате. С другой стороны, важно, что вы и для себя находите разрядку, когда ходите по вечерам в сауну или совершая совместные прогулки. Вы же не только мама и папа, но еще и просто люди.

Вы, наверное, удивились, увидев нашу новую автомашину. Я забыл рассказать вам об этом. Фонд Пауля и Шарлотты Книзе-Штифтунг дал нам в аренду для Билефельдского проекта два фольксвагена «Гольф». Этот фонд поддерживает проекты для слепых. Фонд учрежден бездетной супружеской парой миллионеров, которые сами ослепли в старости. Обе эти машины облегчают нам работу. Фонд Книзе обещал нам также помощь в приобретении для семей, участвующих в проекте, игрушек и других вспомогательных принадлежностей. Поэтому при необходимости мы сможем приобретать для Кристины и более крупные вещи, например бассейн с пластмассовыми шарами, который вы видели в нашей игровой комнате в Билефельде.

Я надеюсь, что вам на этот раз удалось встретиться с семьей Райнхардт (измененное имя еще одной участвующей в проекте семьи) и вы интересно провели с детьми время.

Я увижу снова вас 15.09. А пока до свидания.

С дружеским приветом.

Ваш М.Б.

21.09.1989

Дорогая семья А.,  
я все с большим удовольствием сажусь за написание вам письма. Кристина спала, когда я приехал, поэтому у нас была возможность поговорить о других вещах.



Я еще раз заглянул в законодательные документы. Они очень разнообразные и запутанные. В следующий раз я привезу вам две брошюры, которые вы сможете изучить сами. Несколько положений, которые я нашел, я хотел бы прокомментировать уже сейчас.

Пособие на слепых выплачивается ежемесячно в половинном размере с 1-го по 18-й год жизни (в настоящее время это 418 марок) независимо от дохода родителей.

В карточке налогоплательщика может указываться общая сумма 7 200 марок как ограничение чрезвычайных расходов. Если чрезвычайные расходы превышают эту сумму, то нужно представить документальные подтверждения.

Предоставление вспомогательных и технических средств реабилитации относится к компетенции больничных касс и поэтому зависит от медицинской экспертизы. Например, покупка для Кристины гимнастического мяча (фитбола). Социальные пособия, например компенсации средств на жилье, отвечающее требованиям для проживания в нем слепых, если бы для Кристины потребовалась перестройка вашей квартиры, относятся к ведению местных и региональных социальных организаций. При этом следует учитывать, что предоставление социальных льгот зависит от дохода родителей. Во время поездок в общественном транспорте ближнего и дальнего сообщения лицо, сопровождающее Кристину, после получения вами свидетельства об инвалидности девочки получает право на бесплатный проезд. За это отвечает ведомство социального обеспечения.

Я дам вам некоторые адреса, где вы можете получить дополнительные справки.

Головной организацией является Немецкое общество слепых и слабовидящих. Юрисконсульт Боннского общества слепых проконсультирует вас по всем правовым вопросам. Вам могут оказать содействие и в местном отделении Общества слепых. К сожалению, местные отделения не особенно хорошо знакомы с проблемами родителей слепых детей, так как они в основном занимаются взрослыми людьми. Поэтому группы самопомощи родителей могут оказаться для вас более дей-

ственным партнером. Мы говорили об этой форме самопомощи во время моего последнего визита. Вот адрес: «Рабочее сообщество родителей слепых детей и детей с высокой степенью потери зрения Вестфален-Липпе». Эта организация наверняка даст множество полезных справок и советов, и вы сможете познакомиться там с родителями других слепых детей или детей с нарушениями зрения.

Хотя и с опозданием, но я хотел бы выразить вам мое сожаление, что рассказал вам о происшествиях со слепой дочерью пастора Вальтхауза (измененная фамилия).

Я видел, как вы были шокированы, услышав о высказываниях одноклассников его дочери о том, что слепых следует отправлять в газовые камеры. Такие высказывания на самом деле шокируют, но, слава Богу, представляют собой редкое исключение. По моему опыту, – думаю, что вы убедились уже в этом и сами – отношение населения к слепым скорее положительное. Более того, слепые иногда сетуют, что их слишком уж жалеют. Они не хотят быть предметом жалости, а хотят, как и другие люди, быть активными в этой жизни и пользоваться уважением окружающих.

Я пока еще не касался Кристины, но другие вещи кажутся мне тоже очень важными. Я увидел небольшие, но отчетливые сдвиги в развитии Кристины. Она вытягивает руки, а при наклоне вперед может коснуться руками пола. Я думаю, что скоро она сможет научиться падать на спинку, переворачиваться и садиться. Нужно, правда, учитывать, что приобретение некоторых навыков у слепых детей длится несколько дольше, чем у зрячих, но зато они закрепляются более основательно. На меня произвело большое впечатление, что Вы, г-н А., так активно включились в занятия со своей дочкой. Я тоже отец и считаю, что отцам принадлежит важная роль в воспитании детей. Надеюсь, что г-жа А. со мной согласна.

Хочу проинформировать вас перед моим следующим посещением. Меня будет сопровождать г-жа Хауптмайер, с которой вы познакомились во время приезда к нам в Билефельд. Сначала мы сделаем видеосъемки Кристины. Мы снимем

на пленку, как Кристина занимается самостоятельно и что она уже умеет. Такие съемки мы будем проводить со всеми детьми-участниками нашего проекта, чтобы проследить уровень и динамику их развития. Кроме того, мне хотелось бы заснять, как Кристина играет с вами и с Сабриной. Это значит, что и вы станете «телезвездами». После съемок г-жа Хауптмайер предложит Кристине несколько заданий на оценку развития. По нашему опыту, детям в том возрасте, в котором находится Кристина, должны помогать их родители. Вы можете быть уверены, что такое тестирование не будет обременительным для вашей дочери, наоборот, она получит от этого удовольствие. Вам будет предоставлена копия этих видеосъемок.

Мы будем у вас в обычное время.

С дружеским приветом.

Ваш М.Б.

19.10.1989

Дорогая семья А.,

думаю, что наш предпоследний визит к вам со всеми съемками и тем, что им сопутствовало, был утомительным и хлопотным. Наверняка и для вас это была непростая ситуация, когда вас снимают. Надеюсь, что и вы, и мы со временем наберемся опыта в этом деле.

К настоящему времени мы уже проанализировали видеопленку, наши наблюдения и ваши высказывания о Кристине. Согласно полученным данным, Кристина в сравнении с другими детьми соответствует уровню развития своего возраста, а в области социальных навыков даже опережает его. Эти наблюдения должны успокоить вас как родителей, и вы можете гордиться результатами. Тем не менее мы не собираемся почить на лаврах, а хотим попытаться расширить возможности развития девочки и усовершенствовать их. Прежде всего следует попробовать повысить степень ее подвижности в различных положениях тела. Кристине должно понравиться переворачиваться на полу, скользить

на животе, садиться и падать, подниматься на ноги, держась за мебель, а также ходить свободно или держась за ручку. Для таких упражнений нам потребуется много терпения, так как во время моего последнего посещения было видно, что Кристина сильно сопротивляется изменению положения тела. Такие положения тела для нее непривычны, вероятно, неудобны и поэтому она по праву капризничает. Тем не менее попытайтесь, пожалуйста, в игровой форме и непринужденной обстановке побуждать Кристину к самостоятельному изменению положения тела. Если зрячему ребенку просто удастся менять положение своего тела относительно окружающих его предметов и лиц, то обучить этому слепого ребенка весьма трудно. Привлеките внимание Кристины к себе голосом или с помощью ее любимой игрушки так, чтобы она двинулась в вашу сторону. Похвалите ее за самые малые проблески удачных попыток следовать за вами. Для Кристины очень важно познакомиться с разными положениями тела, так как они являются основой для обучения самостоятельному передвижению.

Я хотел бы вернуться еще к одному вопросу, который я уже затрагивал в последний раз. Поскольку слепые дети не видят окружающих людей, животных и предметов, то при использовании модельных игрушек следует постоянно следить за тем, чтобы Кристина не воспринимала эту игрушку как реальный объект. Возьмем, к примеру, мой подарок ко дню рождения – солнце (матерчатое солнце со встроенными звучащими часами). У Кристины солнце будет ассоциироваться с теплом или прогулками на свежем воздухе. Как выглядит солнце, нужно будет позднее объяснить ей словами. Мой подарок может навести Кристину на мысль, что у солнца есть глаза, нос и рот, что оно мягкое и издает музыкальные звуки. Мы, может быть, будем смеяться над этим, ведь мы знаем, что на самом деле это не так. Но Кристина лишена возможности сравнить игрушечное солнце с настоящим. Поэтому нужно с самого начала следить за тем, чтобы такие игрушки и обозначались как игрушки. Например, «это твоё солнышко для постельки» или это «уточка-пищалка». Благодаря такому правильному наименованию Кристине легче будет потом различать понятия «уточка-пищалка» и «настоящая

утка». С возрастом правильное наименование будет для Кристины все более важным.

Несколько лет назад я обучал самостоятельно передвигаться по улице 60-летнего мужчину, ослепшего за сорок лет до этого. В нашу программу входил также переход улицы на перекрестке со светофором. Я спросил его, знает ли он, что такое светофор. Он объяснил мне функцию светофора совершенно правильно, но не имел представления, что светофор расположен на столбе и что он, как правило, стоит на перекрестке. Другими словами, у него еще не было возможности пощупать светофор или познакомиться с расположением светофора. Такое происходит, если о вещах только говорят. Поэтому слепым детям так важно ощупывать все доступные для этого предметы, даже если это половая тряпка или стиральный порошок. Таким образом они их исследуют.

Я вспомнил, что в предпоследний раз мы не успели переговорить о десятилетнем слепом сыне ваших знакомых, кажется, его звали Мориц, который хотел бы самостоятельно выходить в город. Я не вижу тут проблем, если он пройдет курс тренировки по ориентировке и мобильности\*. Вначале ему следует объяснять дорогу, и делать это должен опытный сопровождающий. Если я могу в этом помочь, то я с удовольствием это сделаю. Я уже радуюсь нашей следующей встрече.

Ваш М.Б.

\* Пространственная ориентировка и мобильность – принятый нами за основу способ перевода международного термина *orientation and mobility*. В российской литературе встречаются также термины «пространственная ориентировка», «ориентировка и мобильность», «ориентирование и передвижение», «пространственное ориентирование» и др. Подробнее о содержании этой дисциплины см. в книге «Перкинс Школа: руководство по обучению детей с нарушениями зрения и множественными нарушениями развития» под ред. К. Хайдт (М., Теревинф, 2018). Подробнее о терминологии и содержании отечественного курса по пространственной ориентировке и мобильности см. статью: Любимов, А.А. Ретроспективный анализ содержания обучения ориентировке в пространстве инвалидов по зрению [Текст] // Дефектология. – М. – 2012. – № 3. – Прим. ред.

03.11.1989

Дорогая семья А.,

из-за праздников я смог сесть за письмо к вам только сегодня.

Меня очень огорчило известие, что Кристине, возможно, придется вставить глазные протезы, так как иначе глазницы высохнут. Я полностью разделяю вашу боль по поводу того, что нет никаких надежд на проведение операции. Подобные глазные протезы хотя и выглядят в настоящее время косметически как настоящие глаза, но на самом деле они являются инородным телом и означают конец всяческим надеждам на появление зрения после операции. До моего следующего визита к вам я обязательно наведу справки, нет ли какой-либо альтернативы глазным протезам. Но независимо от того, будут ли протезы или нет, наша цель должна быть неизменной: сделать Кристину довольным и счастливым ребенком. В настоящее время Кристина производит на меня впечатление очень довольного ребенка.

Во время моего последнего пребывания у вас я вновь отметил множество положительных сдвигов в развитии Кристины. Подвижность ее тела значительно возросла, что особенно было видно по тому, как она резвилась на диване. Бассейн с пластмассовыми шарами, хотя и казался ей чем-то немного чужим, но я не заметил, что он ей был бы неприятен. Может быть, девочка примет этот бассейн, если вместе с ней туда залезет и Сабрина. Все, что помогает Кристине самостоятельно менять положение тела, должно почаще повторяться. Но, пожалуйста, никакого принуждения, делайте все с удовольствием.

Во время моего последнего посещения мне было достаточно лишь обозначить то, что я хочу, и вы сразу же подхватили это и стали выполнять. Похоже, мы с вами станем хорошей командой!

Я хотел бы еще раз вернуться к «целителю», как вы его называли. (Речь идет о целителе, который предложил свои услуги, чтобы вернуть Кристине зрение.) У меня было такое чувство, что вам было не по себе, когда вы рассказывали об

этом «целителе». Я считаю, что вы как родители имеете право испробовать все, что может помочь Кристине, но это не должно ей повредить. Думаю, что на Вашем месте я тоже пытался бы использовать все возможности, даже если шансы на успех минимальны. Я стал бы высказывать свое мнение только в том случае, если бы «целитель» предложил вам нечто такое, что, по моему убеждению, нанесло бы Кристине вред. В таком случае я бы откровенно сказал вам об этом, но подчеркнул бы, что Кристина – ваш ребенок и что, в конечном счете, ответственность за нее несете вы. Как бы то ни было, меня порадовало то, что вы поделились со мной информацией об этом «целителе». Это показывает, что хотя вам было и «не по себе», но вы не боялись, что я начну вас отговаривать или сильно возражать.

Давайте подождем и посмотрим, что у него получится.

Я рад моему следующему визиту.

Ваш М.Б.

19.11.1989

Дорогая семья А.,

в течение последней недели у меня было два первичных посещения родителей и их слепорожденных детей, поэтому у меня только сегодня нашлось время написать вам письмо. Мне очень хочется написать вам, так как речь идет об историческом моменте. Это исторический момент для Германии. Я никогда не мог себе представить, что благодаря участию в содействии развитию детей раннего возраста у меня будет столько времени следить за событиями, связанными с открытием Берлинской стены. Во время поездки к вам и назад я все время слушал выступления и комментарии по радио в своей машине. Таким образом, Кристина очень «содействует» моему политическому развитию.

Однако это был исторический день не только для Германии, но и для Кристины, и семьи А. То, что намечалось 14 дней назад, на этот раз стало очевидным. Кристина совершила зна-

чительный скачок в своем развитии. Ее подвижность настолько выросла, что я не перестаю удивляться. Просто чудо, как она сидела на полу, играла со своими туфельками и полностью наклонялась вперед. Здорово было также, как она поворачивалась вокруг своей оси, чтобы добраться до игрушек за своей спиной. Удивление вызывает и то, как она ползает за своей роликовой доской. (Кристина стояла на коленях, опиралась руками на доску с четырьмя роликами. Отец двигал доску вперед, а Кристине ничего не оставалось, как ползти вслед за доской.) Должен вам сказать, что это «упражнение» очень полезно для самостоятельных передвижений Кристины.

Очень хорошо у нее получается также опускаться на колени из положения стоя, то есть что ни возьми – у Кристины налицо прорыв в развитии.

Я думаю, что сейчас нам нужно избегать двух ошибок: во-первых, ожидать, что Кристина все время будет делать такие успехи и, во-вторых, что теперь мы можем сразу же предъявлять ей новые требования. Кристине нужно сейчас прежде всего дать возможность закрепить то, чему она научилась. У меня такое чувство, что Кристина очень хорошо «знает» то, что ей особенно нравится. Думаю, что осталось недолго ждать, когда Кристина начнет ходить, и тогда наступит новый волнующий период. Во всяком случае я с нетерпением жду следующего посещения.

Мне хотелось бы еще раз вернуться к вопросу о том, как Кристина спит, поскольку у нас не было достаточно времени, чтобы подробно обсудить эту проблему. Мое предложение точно записывать все, что имеет отношение ко сну Кристины, не должно восприниматься категорически. Речь идет лишь об испытанном психологическом методе: сначала провести точные наблюдения за поведением человека, прежде чем пытаться что-либо изменить. На основе анализа ситуации иногда приходят идеи, *что* необходимо изменить.

Наши опросы родителей слепых и зрячих детей показывают, что эта проблема волнует всех. Похоже, что нарушения сна, возникающие у слепых детей, длятся дольше. Я предполагаю, что распорядок дня слепых детей должен быть еще более



упорядочен, чем у зрячих, но не в смысле жесткой регламентации, а именно в смысле регулирования. Нашему сыну три с половиной года, и любое заметное нарушение режима выбивает его на пару дней из ритма. Например, несколько дней назад мы были на празднике, и дети легли спать не раньше половины одиннадцатого. На следующий день он уснул у нас в шесть вечера, после чего проснулся в пять часов утра на следующий день. Ясно, что мне такое раннее вставание не доставило никакого удовольствия. Потребовалось несколько дней, прежде чем восстановился прежний ритм жизни. Думаю, что слепым детям еще труднее найти такой ритм, поскольку они не различают светлого и темного времени суток. Поэтому для них еще более важно упорядочить повседневную жизнь.

Еще одна частая причина нарушений сна у слепых детей состоит, видимо, в том, что они физически менее активны. Зрячий ребенок в возрасте Кристины целый день находился бы в движении, то есть ползал или ходил бы. А Кристина, несмотря на все ее успехи, привязана в основном к одному месту. Эта меньшая активность слепых детей, по-видимому, приводит к тому, что им требуется меньше сна, чем зрячим детям. Как я уже сказал, это лишь мои предположения, так как у меня нет соответствующих доказательств. По своему опыту я знаю, насколько тяжело бывает родителям все время просыпаться или недосыпать, поэтому во время моего следующего посещения нам следует еще раз вместе поразмышлять на эту тему.

Вижу, что на сей раз мое письмо получилось длинным, но ведь было о чем писать.

Рад нашей следующей встрече.

Ваш М.Б.

30.11.1989

Дорогая семья А.,  
Кристина сделала еще один шаг вперед в своем развитии, так как теперь она уже самостоятельно стоит. Но прежде всего

усовершенствовались ее новые навыки. Еще более возросла ее подвижность, и она полна стремления исследовать окружающий мир. Это любопытство нужно поощрять, позволяя ей передвигаться вдоль стен, мебели, держась за кровать или за поручни манежа. Зрячие дети тоже, прежде чем начать ходить, сначала поднимаются на ноги, держась за мебель и идя вдоль нее. Мы должны дать Кристине возможность поупражняться в этих новых для нее навыках. Она уже и сама пытается это делать, отрываясь от манежика и идя вдоль стены в направлении детской комнаты. По пути она с интересом исследовала рождественский календарь, который висит перед детской комнатой. Обретенная подвижность позволяет Кристине изучать разные уголки квартиры. Начинается волнующий и интригующий период в ее жизни. Вам следует подумать над тем, какие маршруты предложить Кристине для изучения в первую очередь. Один из возможных маршрутов – расстояние от манежика до детской комнаты. Но, может быть, есть еще и другие пути, которые Кристина может исследовать. Изучение небольших отрезков будет первым «упражнением» для Кристины на пути к самостоятельному передвижению. Эта способность показывает, как далеко уже продвинулась девочка в своем развитии.

У нее есть прогресс и совсем в другой области. Развивается речь Кристины. Во время моего посещения я впервые услышал, как четко она произносит некоторые слова. Скоро я смогу беседовать с моей маленькой принцессой. Правда, придется еще немного подождать. Но и речевое развитие Кристины показывает, что она развивается в полном соответствии со своим возрастом. Вы можете ею гордиться.

Кроме того, вам следует следить за ритмом ее сна. В результате того, что Кристина принимала снотворное, прописанное педиатром, ваши записи о том, как протекает ее сон, были малоинформативны. С другой стороны, мне понятно ваше желание получить передышку, поэтому вы и дали Кристине снотворное. Не высыпаясь, трудно сделать что-либо хорошее для себя и для детей. Я слишком хорошо знаю это по себе. Боюсь, что проблема сна будет занимать нас еще некоторое время.

Как договорились, на этот раз мы встретимся с вами на один день раньше.

Всего вам хорошего, до встречи.

Ваш М.Б.

15.12.1989

Дорогая семья А.,  
вероятно, вы уже вернулись из Гейдельберга (университетская глазная клиника). В течение последней недели мне часто приходили в голову мысли о вас и о Кристине. Надеюсь, что некоторые ваши ожидания относительно восстановления зрения у Кристины имеют под собой основания. В эти дни я часто задавал себе вопрос, как бы я сам смог выносить эту постоянную смену надежд и страха. Вполне возможно, что мне это удавалось бы плохо. Надеюсь, что г-жа доктор Бергхоф (измененная фамилия врача-диагноста) хоть немного дала вам надежды на то, что Кристина сможет когда-нибудь видеть. Такой результат был бы наверняка самым дорогим рождественским подарком для вас.

Рядом с этой темой бледнеют все остальные вопросы, и я замечаю, что мне трудно сосредоточиться на других вещах. Но тем не менее я попытаюсь.

Я просто наслаждался возможностью самостоятельно поиграть с Кристиной, пока вы ходили за покупками для предстоящего дня рождения. Кристина уже уверенно и с удовольствием ходит, если держать ее за обе руки. Она просто вундеркинд, так как первые три шага она сделала сама.

Я должен еще раз вернуться к своему шутовскому замечанию: «Это все благодаря хорошему содействию в развитии». Разумеется, я радуюсь тому, что Кристина делает такие большие успехи, но я далек от мысли переоценивать свое влияние на развитие девочки. Важно то, что ребенок чувствует внимание к себе и защищенность. Лишь те дети, которых любят, способны хорошо развиваться. Кристина – довольный и счастливый

ребенок, и это та основа, на которой она может делать успехи в своем развитии.

Я успел купить книгу о Рэйчел (документальный рассказ Джейн Бернштайн о своей слепой дочке)\* и начал ее читать. Книга хорошо написана и во многих отношениях перекликается с вашей ситуацией. Надеюсь дочитать книжку до конца во время рождественских каникул.

Рад буду увидеть вас снова.

С дружеским приветом.

Ваш М.Б.

\* J. Bernstein «Loving Rachel: A Family's Journey from Grief». – New York: New American Library, 1988. – *Прим. ред.*

## Основополагающие принципы воспитания слепого младенца

Родители Кристины с охотой воспользовались полученной информацией и безупречно применяли полученные знания в повседневных занятиях с дочкой. Некоторые из принципов, которыми они руководствовались, подытоживаются ниже.

**Интенсивный телесный и голосовой контакт.** Слепой ребенок в значительно большей степени, чем зрячие дети, зависит от телесного и голосового контакта с родителями. Зрячий ребенок может быстро удостовериться в том, что его мама рядом, даже если она молчит. Слепой ребенок считает, что мамы нет, если он не чувствует или не слышит ее. Близость к знакомому человеку имеет первостепенное значение для ребенка раннего возраста в процессе создания прочной эмоциональной связи. Поэтому родители слепых детей должны заботиться о телесном контакте с ребенком и постоянно переговариваться с ним, чтобы детей не покидало чувство защищенности и безопасности.

**Предварительное оповещение.** Зрячие люди никогда не должны брать на руки слепого ребенка, давать ему что-либо в руки или класть в рот без предварительного уведомления. Каждый может себе представить, каково ему будет, если он закроет глаза, и кто-нибудь в этот момент прикоснется к нему. Большинство людей в такой ситуации испугается. То же самое происходит и со слепым ребенком. Не получив предварительного оповещения, слепые дети чаще всего пугаются, а в результате может быть спровоцирована реакция отторжения любого телесного контакта. Оповещение может происходить по-разному: в форме словесного обращения, шуршания или других звуков, путем приближения к ребенку, потряхивания бутылочки, прежде чем соска коснется его рта, и т.д. Важно, чтобы ребенок отдавал себе отчет в том, что с ним сейчас что-то произойдет.

**Направление руки сзади.** Направление руки сзади важно прежде всего при обучении тем видам деятельности, которые со-

вершаются руками, например при вращении ручки органчика, открывании коробочки или при еде с ложки. Такая методика хороша тем, что при этом руки ребенка и обучающего взрослого движутся в одном направлении. Этот же принцип применим также и при демонстрации движений тела: взрослый совершает то или иное движение вместе с ребенком, находясь сзади.

Как показывает наш опыт, направление руки сзади оправдало себя не со всеми детьми. Особенно это касается детей на первом году жизни, но встречаются случаи активного сопротивления такому приему и у детей второго года жизни. Лишь дети постарше принимают эту форму управления их движениями. Заметив сопротивление ребенка направлению руки сзади, мы пытались осторожно привить ему соответствующий навык путем прикосновения к кончикам пальцев\*.

**Звуковое и речевое сопровождение всех действий.** Звуковое и – если дети стали немного постарше – речевое сопровождение всех совместных действий родителей и их слепых детей очень важно. Подобно тому как зрячих детей побуждают сделать что-нибудь с помощью показа, мимики и жестикуляции, можно мотивировать слепых детей голосом заняться своими игрушками. Детские песенки, детские стишки или просто звуки могут пробудить интерес слепого ребенка к участию в игре.

\* В настоящее время в практике помощи незрячим детям разных стран, как и в Билефельдском проекте, существуют и исследуются разные подходы к тому, как именно лучше направлять руки незрячего ребенка, предлагая ему что-либо исследовать или освоить. Обсуждается также опасность того, что ребенок (особенно ребенок с дополнительными нарушениями развития) будет либо избегать прикосновения к своим рукам, либо слишком зависеть от взрослого, направляющего его руки, и не выработает активного исследовательского поведения. Все более популярным становится метод сопровождения «рука под рукой», при котором руки ребенка лежат на руках взрослого, что позволяет ему ощущать действия другого и изучать предметы в руках взрослого и в то же время иметь возможность избежать нежелательного тактильного контакта (убрать руки), если что-то вызывает у ребенка неприязнь или тревогу. Этот метод и другие тактильные стратегии описаны в специальной литературе, в частности в книге «Перкинс Школа...» под ред. К. Хайдт (Теревинф, 2018) – *Прим. ред.*

**Правильное наименование предметов и действий.** Слепому ребенку труднее, чем зрячему, воспринимать, сравнивать и различать предметы окружающего мира. Поэтому так важно правильно и дифференцированно называть эти предметы. Например, слепой ребенок с самого начала должен «знать», что игрушечные автомобили, мягкие игрушки, изображающие животных, представляют собой нереальные объекты. Игрушечный автомобиль так и следует называть, избегая названия просто «автомобиль».

То же самое относится к описанию событий. Поскольку слепой малыш не видит, как мама готовит пищу или заправляет постель, следует объяснять эти действия на доступном для детей языке. Чтобы получить ясное представление о том, что происходит вокруг ребенка, недостаточно только слышать. Действия, совершаемые ребенком, также следует сопровождать пояснениями.

**Обучение поиску и подбору предметов.** У детей, лишенных зрения, отсутствует мотивация к поиску и подниманию с пола упавших игрушек. Зрячие дети видят людей и предметы на расстоянии. Эти предметы и люди привлекают их внимание, хочется их ухватить. Благодаря координации зрения и движения рук зрячий младенец уже через несколько месяцев умеет целенаправленно и уверенно брать в руки тот или иной предмет.

При отсутствии зрения этот процесс затруднен, и слепому ребенку приходится прилагать значительно больше усилий, чтобы получить приблизительно тот же результат. Благодаря систематическим тренировкам в поиске и поднимании слепой ребенок тоже может научиться искать те предметы и тех людей, которых он слышит. Прежде чем он полностью овладеет этим навыком, ему нужно пройти некоторые подготовительные ступени.

Вначале слепой ребенок берет только такие предметы, которые его непосредственно касаются, будь то ладонь, рука, грудь или нос. Для «тренировок» следует использовать предметы, издающие звук, например погремушку или кубик с колокольчиком. Ребенок должен научиться соединять в своем сознании предмет, находящийся у него в руке, со звуком, который он издает. Если зрячий ребенок обучается брать в руки видимый объект (координация зрения и руки), то слепому приходится обучаться обраще-

нию со знакомым звучащим или замолкнувшим предметом (координация слуха и руки).

Таким образом, чтобы научиться брать предметы, слепой ребенок обязательно должен улавливать связь между осязанием и слуховым образом.

Во втором полугодии своей жизни слепой малыш начинает брать те предметы, которые у него на время забирают и держат перед ним, издавая определенный звук этими же предметами. Таким образом ребенок понимает, что данный звук относится к предмету, который он только что держал в своих руках. Формирование такой способности представляет собой важный шаг в развитии слепых детей.

После того как слепой ребенок приобрел этот навык, следует понаблюдать, будет ли он брать в руку звучащий предмет, например уточку-пищалку, которую до сих пор не держал в руках. Если ему это удастся – значит, он достиг еще одной вехи в своем развитии. Достаточно слухового восприятия, чтобы малыш потянулся за предметом. Слепые дети приобретают этот навык в конце первого – начале второго года жизни.

Когда ребенок уже умеет ориентироваться на слух, можно шаг за шагом усложнять задачу, например уронить игрушку ему под ноги, где она уже не будет издавать никаких звуков, или держать звучащий предмет сбоку от него.

Этими примерами мы хотим показать, как постепенно, но систематически следует упражнять навык слепых детей в поиске и подборе предметов. У Кристины вначале тоже были большие трудности в этом деле. Но в конце первого года жизни в большинстве случаев ей удавалось самостоятельно найти предмет, который выпадал у нее из рук.

**Развитие подвижности тела.** Слепые маленькие дети часто застывают в одном и том же положении тела, при этом диапазон положений очень ограничен. У них нет стимула повернуться вокруг своей оси, перевернуться с живота на спинку или наклониться вперед. Зрячий ребенок приобретает такую способность, приближаясь к заинтересовавшим его предметам. Уже во вторые шесть месяцев своей жизни зрячий ребенок начинает ползать на животе,



становиться на четвереньки и, наконец, ходить. У детей, лишенных зрения, этот естественный процесс развития нарушен, поэтому его необходимо стимулировать с помощью игровых упражнений.

В конце первого года Кристина тоже предпочитала лежать на спине или сидеть. Она кричала при попытке изменить какое-то из этих ее положений. Благодаря шумным играм и играм в различных положениях тела, например, лежа животом на гимнастическом ролике, Кристина привыкала делать какие-то вещи в положении на животе, а также опираться руками о пол в положении сидя.

Подводя итог, можно сказать, что за пять с половиной месяцев после первого моего посещения семьи А. Кристина проделала огромный путь в своем развитии. Позади у нее настоящие прорывы для ребенка первых месяцев жизни. В 12 месяцев она могла самостоятельно подняться на ноги, держась за поручни манежика, и начала передвигаться вдоль стен и детально изучать их. Она начала ходить, держась за руку взрослого, а в 14,5 месяцев уже делала первые самостоятельные шаги. Ее родители были рады этому, они вздохнули с облегчением и отнесли достигнутые успехи на счет «хорошего» содействия развитию их ребенка.

# Слепота: реакции окружающего мира

Возраст Кристины: 15 месяцев (Письмо 9)

29.12.1989

Дорогая семья А.,  
между Рождеством и Новым годом в институте стоит чудесная тишина, поэтому я спокойно могу написать вам это письмо.

Надеюсь, что вы хорошо провели рождественские праздники. Сабрина и Кристина, наверное, порадовались своим рождественским подаркам.

Наш сын в этом году по-настоящему ощутил, что такое Рождество, и с восторгом принимал участие в украшении рождественской елки.

Во время моего последнего визита я с большим облегчением услышал мнение г-жи Бергхоф (измененная фамилия врача-диагноста), что протезирование глаз Кристины в настоящее время пока нецелесообразно. Однако известие о том, что об операции на сетчатке глаз не может идти речи, очень удручающее. Для меня было важно узнать, что установка протезов пока не нужна. Таким образом, остается хоть крохотная надежда на возможность операции на глазах. То, что в протезах в настоящий момент нет необходимости, избавляет Кристину от всяческих неприятностей, которые таит в себе пребывание в больнице. Во время моего следующего посещения нам нужно повнимательнее понаблюдать за зрением Кристины, поскольку доктор Бергхоф выразила предположение, что восприятие света возможно. В следующий раз я привезу с собой материал, с помощью которого мы могли бы проконтролировать зрение Кристины. Даже при наличии минимальных остатков зрения Кристина должна научиться ими пользоваться.

Я еще раз хотел бы вернуться к разговору с вашей матерью/свекровью – буду называть ее просто «бабушкой». Должен признаться, что в последнюю пятницу я был не в лучшей своей

форме, так как перед этим мы отмечали праздник Рождества для участников нашего проекта, который продолжался до трех часов утра, и я поспал всего четыре часа. Поэтому я был не совсем бодр, чтобы дать на все вопросы бабушки исчерпывающий ответ.

Мнение, высказанное бабушкой Кристины о слепых людях, я уже слышал неоднократно. Многие из тех, кто не соприкасался со слепыми, полагают, что слепота – это тяжелейшее нарушение. Я тоже разделял это мнение, пока вплотную не стал заниматься проблемами слепоты. Слепота, конечно же, – огромное бремя, с которым должен справляться человек, но это отнюдь не означает конец всему или отказ от полноценной жизни в будущем. Слепые люди могут сами себя обеспечивать, могут устанавливать нормальные социальные связи и быть счастливыми и довольными людьми.

На днях я получил рождественские поздравления от одной моей хорошей знакомой. Она шотландка, слепа и преподает в школе для слепых. Каждый год она посылает своим друзьям своеобразный «отчет» о том, что ей удалось сделать за истекший год. Изабель – так ее зовут – в прошлом году получила премию за хорошую педагогическую работу (такая премия существует в Англии). Полученные премиальные она использовала, чтобы съездить в Ленинград и Москву и «посмотреть» людей. Самое приятное в Изабель – это ее жизнерадостность. Когда общаешься с ней, не перестаешь смеяться. Ей легко удается развлекать компанию из 10–15 человек.

Полтора года назад я был на одной конференции в Эдинбурге. Изабель, конечно, была несказанно горда тем, что, будучи шотландкой, она могла показать нам Эдинбург. Все это вылилось в нескончаемую пирушку до пяти утра, так как нам пришлось посетить все известные пивные с оригинальной шотландской музыкой и исконным шотландским пивом. Если бы вы или ваша бабушка познакомились с Изабель, вы бы через полчаса забыли, что перед вами слепой человек.

На этом примере я хотел вам показать, что слепые люди могут быть довольными, счастливыми и жизнеутверждающими.

Изабель – яркое подтверждение этому. Для человека с физическим недостатком важно сознавать, что, несмотря на его отличия от других людей, его принимают и любят. Кристину тоже принимают. Бабушка тоже тискала ее, и было похоже, что она любит ребенка, несмотря на все свои сомнения. Предыдущее благоприятное развитие Кристины показывает, что у нее есть «твердая эмоциональная почва под ногами». Только у детей, чувствующих расположение к себе, есть возможность для оптимального развития. Конечно, нельзя отрицать, что у Кристины большой груз на плечах, чем у других, зрячих, детей. Но нас должно утешать то, что имеющиеся у нее слух, осязание, обоняние и вкус могут до некоторой степени компенсировать отсутствие у нее зрения. Позже, когда Кристина повзрослеет, она обретет еще и дар речи. Ей можно будет многое объяснить из того, что она не видит.

В то же время у слепых всегда будут ограничения в каких-то областях, например, при самостоятельном передвижении по улице или чтении текстов, при таких видах деятельности, где требуется хорошая координация движений, например, самостоятельный прием пищи, самостоятельное одевание и т.д. Во время моего последнего посещения вы тоже обратили на это внимание. Когда мы сидели на полу и я спросил вас, кладет ли Кристина самостоятельно свои вещи в мисочку, вы с некоторым испугом спросили меня, должна ли она уже это уметь. Возможно, вы сравнивали ее с Сабриной или с другими зрячими ровесниками. По этому поводу нужно сказать, что слепые дети испытывают трудности в тех видах деятельности, где требуется расположить различные предметы в определенном порядке. Зрячие дети вставляют одни предметы в другие, прячут предметы под платками, снова достают их, рассматривают их с разных сторон и т.д. Все эти игры очень интересны для зрячих ребят, потому что все, что бы они ни делали, вызывает определенные интересные последствия. Для Кристины такие игры менее интригующи, так как она не видит, что происходит. Зато у нее есть другие замечательные игры. Меня всегда разбирает смех, когда я гляжу, как Вы, господин А., сажаете Кристину

перед собой на стол и устраиваете с ней «шумовые игры». (Отец издает разные веселые звуки, а Кристина пытается им подражать.) Ни один зрячий ребенок в возрасте Кристины не мог бы так ловко подражать звукам, как это делает она. Или возьмем игру в «пыхтелки», когда Кристина надувает щеки, нажимает на них и радуется, как из нее с шумом вырывается воздух.

В целом Кристина показывает очень хорошие результаты во всех подвижных играх, в которых требуется участие тела, например, она подносит телефонную трубку к уху или дует в детскую духовую трубочку. Не имея для этого доказательств, я тем не менее твердо убежден в том, что подобные игры гораздо важнее и увлекательнее для слепых детей, чем игры, где требуется ловкость рук. Благодаря таким играм слепые дети многое узнают о себе, о своем собственном теле и теле других людей. Я думаю, что шумовые игры, а также игры с участием пальцев и других частей тела гораздо полезнее для развития Кристины, чем обычные предметные игры для зрячих детей, такие как строительство башен или конструктор.

Я убежден, что слепые дети осваивают окружающий мир, пользуясь своим телом и постепенно расширяя свой горизонт. В этом смысле Кристина находится на правильном пути, отправляясь «в путь» со своего манежика и ошупывая то, что попадаете ей на пути, или ходя вокруг стола в жилой комнате. Вам следовало бы поддерживать такие игры и помогать ей в этом. У Кристины всегда должна быть возможность исследовать ближайшее окружение. Слепые дети делают это, идя на ощупь вдоль стен или мебели, так как они не могут свободно передвигаться в пространстве. Хождение вдоль стен для слепых малышей – гораздо более интересное занятие, чем просто свободное хождение. К тому же они чувствуют себя при этом увереннее. Свободно ходить по комнате они смогут позднее, и этот навык придет к ним сам собой.

Если сейчас Кристина так много ходит, то к вечеру она наверняка смертельно устанет и позволит вам спокойно спать ночью десять часов. Надеюсь, что хотя бы на Рождество она преподнесла вам такой подарок.

На этот раз у меня получилось длинное письмо. Как хорошо, что в институте стояла тишина! Пятого января мы снова приедем к вам вдвоем и с видеокамерой. На этот раз, я думаю, все пройдет гораздо непринужденнее, поскольку мы уже знакомы с ситуацией тестирования. Я уверен, что прогресс в развитии Кристины будет очевиден.

Желаю вам всего доброго в Новом году, буду рад скоро увидеть вас вновь.

С дружеским приветом.

Ваш М.Б.

---

Когда Кристине был поставлен диагноз «слепота», то ее родители и все остальные члены семьи испытали сильное потрясение. Нежданно свалившееся на них горе буквально подкосило их. Такая реакция вполне понятна, поскольку люди, обладающие зрением, не могут представить себе жизнь, лишенную света. Слепота для них ассоциируется с постоянной зависимостью от посторонней помощи.

Часто слепота рассматривается как тяжелейший физический недостаток (такого же мнения придерживается, в частности, и бабушка Кристины), поскольку важнейшая для человека информация поступает через зрение, будь то чтение, телевидение, созерцание природы или безопасное передвижение по улицам города. Многим зрячим людям компенсация этого недостатка другими органами чувств кажется невозможной. Поэтому их удивляет, что есть слепые судьи, слепые программисты или слепые лыжники.

Неверные оценки и неадекватное отношение к слепым людям коренятся, однако, не только в незнании возможностей слепых людей, но и в почти магическом значении, которое порой придается глазам: «глаза как зеркало души». С одной стороны, слепым чрезмерно сочувствуют, а с другой – избегают с ними общения, так как не знают, как с ними себя вести. Слепые постоянно жалуются на то, что другие люди занижают их возможности и слишком усердно пытаются им помочь из неправильно понятого сострадания.

*Мать.* Чужие люди, когда они видят Кристину, говорят: «Бедняжка, как она устала!» Глаза у нее открыты, но они довольно маленькие и к тому же глубоко посажены. На месте других, возможно, мы бы тоже так реагировали. Даже если Кристина ходит, а не сидит в коляске, люди говорят: «Ах, как она устала!» Слово «устала» или высказывания типа «Да она уже спит!» я слышу довольно часто. Но с какой стати я буду рассказывать совсем чужим людям свою историю? Их ведь это совсем не касается. В таких случаях я говорю: «Нет, она не устала, она слепа». Пусть потом люди думают, что хотят. У колбасного прилавка, когда мы делаем покупки и Кристина сидит впереди в тележке для продуктов, люди спрашивают: «Ты хочешь колбаски?» Конечно, она говорит: «Да». И ей дают колбасу. Я говорю в таких случаях: «Давайте ей колбасу в руки – она же не видит». Со временем люди узнали Кристину и уже не говорят, что она устала. Но зато это слышишь от других незнакомых.

*Интервьюер.* Для вас это обременительно?

*Отец.* Со временем становишься толстокожим. Помню такой случай. У нас тут проходили курсы, на которые съехались люди со всей области. Однажды в городе мы повстречались с одним из участников. Кристина сидела у тебя на руках или в коляске? И тут он говорит: «Посмотри-ка, она уже совсем спит». Я отвечаю: «Нет, она не спит». – «Как это?» – «Кристина не видит, она слепа». Это был шок для него. В первые минуты он просто молчал. И потом – мы ведь были четырнадцать дней вместе – он заговорил со мной на эту тему. Разговор пришелся мне по душе, потому что я мог выговориться. Собственно говоря, я не припомню ситуаций, которые бы по-настоящему меня шокировали.

## Послесловие автора ко второму русскому изданию

Дорогие читатели, я рад тому, что моя книга вновь выходит на русском языке, и хочу коротко рассказать вам о взрослении Кристины.

Кристина ходила в обычный детский сад своего города. Потом она училась в школе для слепых в другом городе, на дорогу туда и обратно ежедневно уходило много времени. Через несколько лет Кристина перешла в обычную школу в своем городе, где без каких-либо проблем училась следующие четыре года. Повзрослев, Кристина опять выбрала школу для слепых в Марбурге, потому что хотела завести серьезные отношения с молодым человеком, что у нее скоро и получилось; эти отношения длились более трех лет. Кристина закончила школу, она работает в доме престарелых социальным работником.

Когда девочке было 13–14 лет, я давал ей уроки ориентировки и мобильности с длинной тростью. В 20 лет Кристина решила, что собака-проводник ей больше подходит, она и теперь очень довольна этим решением.

Кристина живет самостоятельно в своем родном городе, у нее много зрячих друзей, родители рады тому, как складывается ее жизнь, и часто видятся с ней. Кристина хочет выйти замуж, и хотя ей непросто найти мужа, я верю, что у нее все получится.

Надеюсь, что эта книга поможет родителям и специалистам учить и растить незрячих детей и в России, несмотря на множество культурных различий между нашими странами. Ведь проблемы особых детей, как и надежды и сомнения родителей всего мира, очень похожи.

Ваш М.Б.

*Сентябрь 2018 года*



# Содержание

Предисловие автора .....	7
Предисловие родителей .....	11
Первые девять месяцев .....	13
<i>Диагноз</i> .....	13
<i>Потрясение в семье</i> .....	19
<i>Взаимопомощь</i> .....	19
<i>Как рассказать об этом нашей старшей дочери?</i> .....	20
<i>Соседи, родственники и друзья</i> .....	21
<i>Поиски профессиональной помощи</i> .....	24
Первый контакт и первые цели .....	26
Что следовало бы знать родителям слепых детей.....	29
Основополагающие принципы воспитания слепого младенца .....	45
Слепота: реакции окружающего мира .....	50
Игры с использованием погремушек и всего, что создает шум .....	56
Выявление остаточного зрения.....	61
Регресс в развитии и разочарование.....	66
Вежа в развитии: передвижение вдоль стен .....	69
Шуршащая бумага .....	73
Оценка развития.....	76
Тест уровня развития .....	80
Ходьба и речь .....	82
Обнаружение препятствий .....	85
Встреча родителей.....	88
Надежда и страх.....	92
Подъем по лестнице – какой ужас!.....	98
Хорошая память. Плохой сон.....	102
<i>Хорошая память</i> .....	105
<i>Плохой сон</i> .....	106

Промежуточный итог: год развития .....	110
Стереотипии .....	114
Контакты со зрячими детьми и с сестрой.....	120
«Страх высоты» .....	128
Познавательные способности.....	134
«Я» и «ты» .....	139
Рука-поводырь – зачем она мне нужна?.....	143
Предпочтения, отказы и страхи .....	149
Пространственная ориентировка и мобильность.....	157
Обоняние и другие органы чувств .....	171
Итоги и перспективы .....	174
<i>Как воспитывать слепого ребенка.....</i>	178
<i>Значение раннего развития.....</i>	181
<i>Будущее: детский сад и школа.....</i>	187
Кристина – единичный случай? .....	189
Послесловие автора ко второму русскому изданию .....	194

*Учебное издание*

Михаэль Брамбринг

**Ребенок с врожденной слепотой в семье:**

ранняя помощь и развитие в первые годы жизни

Перевод с немецкого *В.Т. Алтухов*

Оформление обложки *М.М. Литвак*

Редактор *А.М. Пайкова*

Корректор *Н.А. Жигурова*

Верстка *Д.Р. Дименштейн*

Подписано в печать 28.09.2018.

Формат 60×90/16. Бумага офсетная.

Гарнитура PT Serif, PTSans.

Усл. печ. л. 12,5.

Издательство «Теревинф»

для переписки: 119002, Москва, а/я 9

телефон: (495) 585 0 587

эл. почта: [zakaz@terevinf.ru](mailto:zakaz@terevinf.ru)

сайт: [www.terevinf.ru](http://www.terevinf.ru)

интернет-магазин: [shop.terevinf.ru](http://shop.terevinf.ru)

страницы: [facebook.com/terevinf](https://facebook.com/terevinf),

[vk.com/terevinf](https://vk.com/terevinf)

Отпечатано в ООО «ТДДС-СТОЛИЦА-8»

111024, г. Москва, шоссе Энтузиастов, дом 11А, корп. 1



**ОСОБОЕ  
ДЕТСТВО**

Центр  
лечебной  
педагогике

РБОО «Центр лечебной педагогики»  
Телефон/факс (499)131-06-83  
119311, Россия, Москва, ул. Строителей, 17Б  
Эл. почта: [ccpmain@ccp.org.ru](mailto:ccpmain@ccp.org.ru)  
facebook: [rboo.clp](https://www.facebook.com/rboo.clp)  
Сайты: [ccp.org.ru](http://ccp.org.ru), [osoboedetstvo.ru](http://osoboedetstvo.ru)

Центр лечебной педагогики (ЦЛП) создан в 1989 году по инициативе родителей и специалистов для помощи детям с особенностями развития: аутизмом, генетическими синдромами, ДЦП и т.д.

За время работы Центра здесь получили помощь более 22 000 детей и их семей, прошли обучение более 24 000 специалистов.

С детьми и их семьями работают педагоги, дефектологи, нейропсихологи, логопеды, психологи, музыкальные и арт-терапевты, физические терапевты, врачи и другие специалисты.

### **Наша миссия**

Реализация прав людей с нарушениями развития на образование, реабилитацию и достойную жизнь.

### **Наши цели**

Лечебно-педагогическая помощь и социальная интеграция детей и молодых людей с нарушениями развития, поддержка их семей. Распространение методов лечебной педагогики.

### **Основные направления деятельности**

- Коррекционно-развивающие занятия с детьми.
- Психологическая и правовая поддержка семей.
- Подготовка специалистов в сфере лечебной педагогики.
- Работа с волонтерами, общественная деятельность.

### **Работа с детьми**

- Реабилитация и обучение детей с нарушениями психического развития (индивидуально и в группах).
- Игровая, музыкальная, физическая, арт-терапия
- Амбулаторно-консультативная помощь.
- Помощь особым детям раннего возраста.
- Интегративный детский сад.
- Подготовка к школе.
- Предпрофессиональная подготовка подростков с нарушениями развития (керамическая, столярная и другие мастерские).
- Социальная адаптация в летнем интегративном лагере.

