
•••

Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями

**Теоретические основы
и практический опыт**

Под редакцией Карла Грюневальда

Санкт-Петербургский
Институт раннего вмешательства
Санкт-Петербург
2003

Н 83

ББК 67.99(2)4 + 74.3

Н 83 Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: Теоретические основы и практический опыт / Пер. со шведск. А. Львовского; Сост., ред. и автор предисл. К. Грюневальд. — СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2003. — 144 с.

ISBN 5-8049-0048-X

Сборник работ шведских специалистов посвящен нормализации жизни людей с функциональными нарушениями. Авторы исходят из обязательной предпосылки, что люди с функциональными нарушениями обладают такой же ценностью, как и другие люди. Принцип нормализации жизни, лежащий в основе помощи таким людям, состоит в том, чтобы они получили возможность жить так же, как другие граждане. В книге описан опыт ликвидации закрытых учреждений в Швеции, связанный в большой степени с результатами исследований негативного психологического влияния, которое оказывает проживание в закрытых учреждениях на человека, а также намечены пути введения этого принципа в повседневную жизнь.

Составитель и научный редактор проф. К. ГРЮНЕВАЛЬД

Перевод со шведского А. Львовского

Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства
выражает искреннюю признательность
лично Карлу Грюневальду за помощь и сотрудничество

Все права защищены.

Нарушение авторских прав преследуется по законам РФ.

- © К. Грюневальд, составление, переработка, 2003
- © Г. Чилён, Б. Нирье, П. Брюсён, К. Грюневальд, Х. Офстад, 2003
- © А. Львовский, пер. со шведск., 2003
- © Дизайн M.W.Art: В. Медведев, обложка, макет, оформление, 2003
- © Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2003

ISBN 5-8049-0048-X



Эта работа является частью проекта «Альтернативные формы ухода за людьми с интеллектуальными нарушениями в Санкт-Петербурге», который осуществляется ландстингом Стокгольмского лена при посредничестве организации Stockholm Care, в сотрудничестве с Городской ассоциацией общественных объединений родителей детей-инвалидов (ГАООРДИ) и Комитетом по труду и социальной защите населения Санкт-Петербурга, и финансируется агентством Sida при посредничестве Стокгольмского отделения Восточно-европейского комитета по здравоохранению и медицине.



Предисловие

Все страны отягощены тяжелым грузом прошлого, когда речь заходит о том, как они заботились о своих гражданах с функциональными нарушениями. Но в новейшее время большинство стран предприняли различные усилия в этой области. Вряд ли найдется более значительный показатель гуманистической зрелости общества, чем то, насколько далеко оно продвинулось в данном направлении.

Во все большем количестве стран утверждается (как бы трудно это ни было) мысль о том, что люди с функциональными нарушениями обладают такой же ценностью, как и другие люди. Все более очевидной становится борьба между человеческим идеалом силы, красоты и продуктивности и нашей убежденностью в одинаковой ценности всех людей, даже слабых и полностью зависимых от других. Можно измерить интеллект, но нельзя измерить ценность человека!

В этой книге шведский философ Харальд Офстад (Harald Ofstad) анализирует и мотивирует понятие одинаковой ценности всех людей, которое в наших обществах должно быть основополагающим для служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями.

В Швеции первый шаг к такому изменению был сделан в 1960-е годы. Он заключался в переоснащении закрытых учреждений для детей и взрослых с интеллектуальными нарушениями, а также в идеологическом переломе и переходе от биологического к социально-психологическому взгляду прежде всего на потребность людей с интеллектуальными нарушениями в помощи и поддержке. И тогда оказалось, что тем людям, которые получили возможность расти и жить в открытом обществе (при этом им оказывалась дополнительная поддержка,

в которой они нуждались), удалось так развить свою личность, как этого никто не мог предсказать.

В основе этого развития лежал *принцип нормализации*. Он заключается в том, что люди с интеллектуальными нарушениями должны иметь право расти и жить в как можно более нормальных условиях, даже если они проживают в каком-либо учреждении. Цель — получить возможность жить так, как и другие граждане. В 1970-е годы принцип нормализации получил широкое распространение в разных странах и привел к появлению различных методов, направленных на интегрирование людей с интеллектуальными нарушениями в общество, а также на ликвидацию крупных закрытых учреждений. Принцип нормализации подробно представлен в данной работе.

Есть основополагающее условие для интегрирования людей с интеллектуальными нарушениями в общество. Это принцип небольшой группы. Он заключается в том, что количество проживающих вместе детей, подростков и взрослых с интеллектуальными нарушениями не должно быть больше, чем это необходимо для их общения друг с другом, а также для того, чтобы у них сформировалось ощущение такой общности, которое характерно для семьи. На практике оказалось, что такие группы должны быть не более четырех-пяти человек. Если группа больше, это приводит к появлению подгрупп, а если несколько групп живут очень близко друг от друга, это придает учреждению закрытый характер и мешает интегрированию людей в окружающее их общество.

Мы представляем здесь принцип небольшой группы.

Ликвидация школ-интернатов и других закрытых учреждений для людей с интеллектуальными нарушениями произошла во многом благодаря результатам исследований негативного психологического влияния, которое оказывает на людей проживание в закрытых учреждениях. Прежде всего, именно недостаточная эмоциональная зрелость приводит к разнообразным отклонениям в поведении.

Мы даем резюме этих исследований.

Ликвидация закрытого учреждения — это длительный и сложный процесс. Она должна начинаться с материального переоснащения и с увеличения количества квалифицированных сотрудников; одновременно с этим следует усиливать поддержку родителей, чьи дети проживают дома, а также оборудовать жилье для взрослых людей с интеллектуальными нарушениями, чтобы они могли жить в открытом обществе. Оказалось, что эти меры способствуют тому, что такие люди становятся более самостоятельными и у них развивается способность участвовать в общественной жизни.

Мы описываем, как ликвидация закрытых учреждений проводилась в Швеции.

Для поддержки развития служб по уходу за людьми с функциональными нарушениями требуются права, сформулированные в виде закона. Образцом для этого послужили «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов»*, разработанные Организацией Объединенных Наций. Они переведены в том числе и на русский язык и признаны российским государством.

Но одних только прав недостаточно! Борьба за ценность человеческой личности должна вестись ежедневно и в любых ситуациях. Она помогает нам преодолевать страх и неуверенность, которые многие испытывают по отношению к людям с функциональными нарушениями. И она заставляет нас рассматривать возможности исходя из их предпосылок и не дает чувству безысходности и сострадания парализовать нас.

Именно наши органы чувств
— а не наш разум —
дают нам наше сознание.
И именно наше существование
— а не наша деятельность —
дают нам нашу ценность.

Карл Грюневальд

* «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов». — ООН, 1994.

Карл Грюневальд

Некоторые основные понятия

Функциональное нарушение — инвалидность

Функциональное нарушение и инвалидность часто используются как равнозначные понятия. Однако они перестали быть таковыми, после того как Всемирная Организация Здравоохранения установила, что понятие «инвалидность» имеет отношение к окружающей среде. Это означает, что термин «функциональное нарушение» должен использоваться для обозначения последствий какой-либо болезни или травмы как составной части физического или психического функционального состояния человека. При столкновении с окружающей средой такое нарушение влечет за собой утрату способности к различного рода деятельности, причем степень утраты зависит от того, как «устроена» эта среда. Именно утрата способности к какой-либо деятельности и обозначается словом «инвалидность». Для людей с нарушением развития доступ к окружающей среде нередко бывает ограничен, и это может стать причиной значительной инвалидности, в то время как другая, лучше приспособленная, среда может способствовать частичному или даже полному избавлению от инвалидности.

То обстоятельство, что многие граждане имеют различного рода функциональные нарушения, нужно рассматривать как естественную составную часть тех разных вариаций, которые существуют в рамках конкретного общества. Для общества это не должно быть новой и чуждой проблемой. Оно должно формироваться так, чтобы все граждане могли ощущать свою сопричастность к нему, даже те, кто имеет различного рода функциональные нарушения.

Уровень инвалидности может и должен снижаться. Для этого требуется принимать общие меры, направленные на изменение общества, а также предпринимать компенсационные усилия, нацеленные на функциональные нарушения и потребности конкретного человека. Общие усилия полезны для многих, например, в плане повышения уровня доступности общества, противодействия дискриминации и повышения общего уровня знаний о функциональных нарушениях и о тех потребностях, которые необходимо учитывать.

Взгляд на человека и человеческая ценность

Только гуманистический взгляд на человека может помочь достичь тех целей — полного участия в общественной жизни и равноправия людей с функциональными нарушениями, — которые ООН декларировала в своих Стандартных правилах, принятых в 1993 году.

Ядро гуманистического взгляда на человека, уважение к человеческой ценности означает, что человек всегда должен рассматриваться как личность, обладающая ценностью. Эта ценность неделима, не является предметом переговоров и никак не связана с тем, чем человек владеет или что он делает.
Ценность всех людей является одинаковой.

Основополагающий с этической точки зрения принцип человеческой ценности не зависит от того, какие у человека имеются заслуги или ограничения. Его ценность безусловна, как и его право на уважение. Это является неоспоримым руководством к действию, несмотря на то что в разных частях света человеческая личность унижается или не защищается.

Выбор этого подхода означает, что люди перестают смотреть на человека как на объект какого-либо воздействия. Подобный взгляд на человека стер бы все специфически человеческое, и человек рассматривался бы как более или менее успешно функционирующая машина, механически запрограммированная и не имеющая возможности выбирать.

Если бы в наших обществах воцарился технократический взгляд на человека, то было бы узаконено презрение к сла-бости. Нашей общей задачей является противодействие этому.

То, что все люди обладают одинаковой ценностью, означает, что все имеют равные права, которые должны уважаться. Независимо от наличия или отсутствия функционального нарушения они имеют такие же, закрепленные в Конституции, свободы и права, как и другие граждане. Можно уни-зить собственное достоинство личности, но уничтожить его невозможно.

Самоопределение

Человеческая личность и достоинство утверждают себя через самоопределение. Если человек сам не может осуществить свое право на самоопределение и тем самым защитить свою личность, то ее должен защищать специально назначенный представитель, действующий в этом направлении параллельно с общественными институтами, а не зависящий от них.

Это особенно важно для людей с интеллектуальными нарушениями, функциональные нарушения которых как раз и заключаются в том, что эти люди не могут полностью осознать и осуществить свою волю. Они в большей степени, чем остальные, зависят от других людей, которые, наблюдая за ними, могут понять язык их общения. Все люди с интеллектуальными нарушениями — какие бы тяжелые функциональные нарушения они ни имели, — конечно же, могут каким-то образом выразить свою волю. Решающим фактором является то, чтобы их понимали и чтобы к их потребностям

приспосабливались. Это требует не только непрерывности взаимоотношений с ними, но и хорошо развитой способности вживаться в их ситуацию и уважать их волю.

Целостный взгляд

Целостный взгляд означает, что когда предпринимаются какие-либо усилия, нужно учитывать жизненную ситуацию конкретного человека. Нельзя сводить ее только лишь к функциональному нарушению, а нужно учитывать и другие физические и психические функциональные возможности человека, а также его социальное положение. Это означает, что специалисты в разных областях знаний должны сотрудничать и приходить к общему заключению, на основании желаний конкретного человека. Например, ребенка с интеллектуальными нарушениями нельзя лишать заботы родителей только из-за того, что такая забота требует специального образования, или взрослого человека нельзя лишать возможности жить в открытом обществе только из-за того, что он имеет какое-либо функциональное нарушение.

Любая помощь человеку с функциональными нарушениями должна быть индивидуально ориентированной, даже если он проживает в закрытом учреждении. Ее нужно регулярно изменять, чтобы следовать за физическим и психическим созреванием конкретного человека. Детям и подросткам нужно предоставить такие условия для роста и развития, которые считаются хорошими для всех детей и подростков. Усилия по оказанию помощи взрослым должны основываться на тех потребностях, удовлетворение которых сам человек считает важным для того, чтобы иметь возможность жить как можно более самостоятельно.

Родственников следует поддерживать, чтобы они могли вести активную и спокойную жизнь, подростков — в их стремлении к самостоятельности, а взрослых — в их взаимоотношениях с близкими. Все это предполагает наличие исчерпывающей и хорошо адаптированной информации об имеющихся функциональных нарушениях, а также об услугах, предоставляемых обществом.

Диагнозы

Далеко не у всех детей, у которых в грудном возрасте подозревают какое-либо функциональное нарушение, оно потом реально обнаружится. Многие просто отстают в созревании или же у них наблюдаются признаки обусловленной органическими причинами дисфункции, которую они компенсируют в процессе роста и развития.

Поэтому общей рекомендацией для всех педиатров является необходимость быть очень осторожными в оценке степени функционального нарушения у ребенка дошкольного возраста — чем ребенок моложе, тем следует быть осторожнее! Конечно, существует множество факторов, определяющих, насколько ярко выраженным будет функциональное нарушение. Это касается и людей с тяжелыми нарушениями. В число таких факторов входит вид и форма ранней поддержки, которую оказывают родителям с целью повлиять на специфическое функциональное нарушение, а также форма психологической и педагогической поддержки ребенка. Наш опыт показывает, что обычно дела идут лучше, чем предполагалось на первых порах.

Некоторые функциональные нарушения проявляются только впоследствии, в процессе роста и развития. К таким нарушениям относятся речевые и языковые трудности, незначительное нарушение зрения и слуха, незначительные умственные нарушения, а также проблемы, связанные с чтением и письмом (дислексия и дисграфия).

Среди детей с умственными нарушениями есть большой разброс в степени отставания в умственном развитии, от незначительной до умеренной или тяжелой. В двух последних группах у всех имеется еще и какое-либо дополнительное функциональное нарушение. Это могут быть нарушение зрения, слуха, двигательные функциональные нарушения, эпилепсия, аутизм и т. д. Такие дети имеют множественные функциональные нарушения. Общими для всех них являются только ограниченные умственные способности.

Обычно различают детей, подростков или взрослых с нормальными интеллектуальными способностями, с отставанием в интеллектуальном развитии и с интеллектуальными нарушениями. Границы между этими группами размыты, но при помощи тестирования интеллекта можно получить определенную классификацию. Тогда граница между нормальным интеллектом и отставанием в интеллектуальном развитии обычно проходит в районе 80 баллов*, а граница между отставанием и интеллектуальным нарушением — в районе 70. Можно также пользоваться другим (более верным с педагогической и психологической точек зрения) критерием определения «нарушения интеллектуального развития» у детей школьного возраста. В данную группу будут входить дети, у которых имеются серьезные трудности с усвоением знаний и которые или совсем не могут научиться читать и писать, или могут научиться этому только с помощью специальных педагогических мер.

Дети, подростки и взрослые с задержкой умственного развития составляют самую большую группу среди всех людей с функциональными нарушениями. Очень многие люди в развитых странах проводят в закрытых учреждениях какую-то часть своей жизни или всю жизнь. Именно по этой причине мы в данной работе концентрируем внимание на закрытых учреждениях для людей с задержкой умственного развития, хотя основополагающие принципы относятся ко всем людям, имеющим какое-либо функциональное нарушение.

Литература

Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов. — ООН, 1994.

Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития. — СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2001.

* Имеется в виду IQ (коэффициент умственного развития). — *Прим. ред.*



Гуннар Чилён (Gunnar Kylan; 1929–1994) — доцент психологии, впервые в Швеции исследовал и описал последствия интеллектуальных нарушений, а также зависимость людей с такими нарушениями от окружающей их среды. По поручению одного государственного комитета он в 1978 году написал о психологическом влиянии, которое оказывает проживание в закрытых учреждениях на людей с интеллектуальными нарушениями. Его исследование сыграло решающую роль в принятии риксдагом* решения о ликвидации этих учреждений. Здесь представлены его разработки в сокращенном и исправленном редактором варианте.



* Риксдаг — парламент в Швеции. — *Прим. ред.*

Гуннар Чилён

Влияние проживания в закрытых учреждениях на психическое состояние людей с интеллектуальными нарушениями

1. Место проживания и окружающая среда

Описываемая модель

Взаимодействие между человеком и окружающей его в доме, где он живет, средой зависит и от возможностей самого человека, и от факторов этой среды.

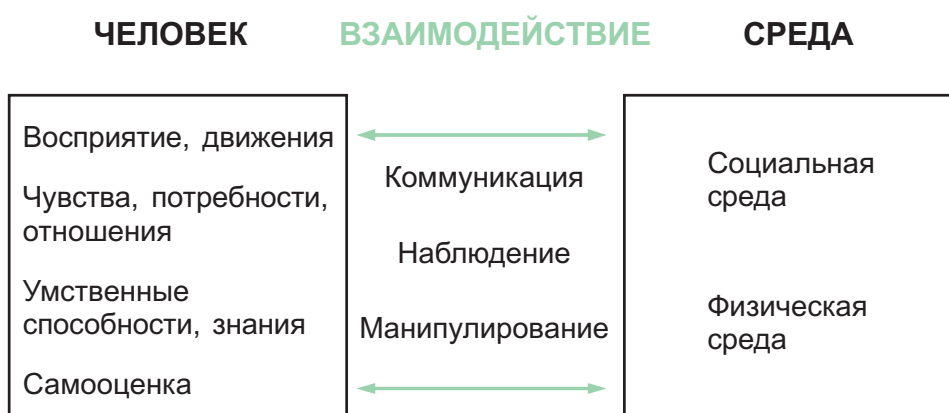


Человека можно рассматривать с психологической и биологической точек зрения. Ниже анализируются только психологические ресурсы. Их можно подразделить на четыре основные группы:

- Восприятие, движения.
- Чувства, потребности, отношения.
- Умственные способности, знания.
- Самооценка.

Факторы окружающей среды относятся к социальной среде и физической среде.

Взаимодействие между человеком и средой меняется в зависимости от того, какой тип среды имеется в виду. Социальная среда включает в себя коммуникацию, благодаря которой мы понимаем друг друга. Физическую среду человек наблюдает и изменяет, влияет на нее, занимаясь различными ежедневными делами, — такими как приготовление пищи, уборка и т. д.



Взаимодействие с окружающей средой

В доме ребенок должен развивать свои умения, узнавать свои чувства и потребности и учиться управлять ими, развивать умственные способности, используя свои возможности, и формировать представление о собственной компетентности и ценности. Ребенок также должен учиться ухаживать за своим телом и заботиться о своем здоровье. Это происходит благодаря тому, что ребенок живет в доме вместе с другими людьми, которые, к тому же, обучают его и наставляют, благодаря использованию способности к коммуникации на эмоциональном и понятийном уровнях, а также благодаря участию в уходе за домом.

Дети взаимодействуют с окружающей средой иначе, чем взрослые. В доме, где ребенок проводит детство, его психическое и физическое развитие должно происходить благодаря

социальному взаимодействию и «общению» с предметами обстановки. Взрослые в своем доме должны эти навыки использовать. Взрослому человеку, который не смог адекватно развиваться в детские и подростковые годы, может понадобиться помощь в развитии отстающих областей.

Эмоционально незрелому человеку, имеющему нарушения эмоциональной сферы, необходимо — путем эмоционально окрашенного социального взаимодействия — наверстать упущенное в детстве, для того чтобы соответствовать требованиям взрослой жизни.

Отставание в умственном развитии означает, что понятийное мышление и знания имеют более примитивную структуру и по характеру более конкретны. Возникает вопрос, как умственная отсталость влияет на взаимодействие между социальной и физической средой в закрытом учреждении. Как проживание в закрытом учреждении влияет на умственную отсталость?

Важными факторами здесь являются:

- Физические и психические возможности человека.
- Обстановка в семье до помещения человека в закрытое учреждение (социальные и физические ресурсы).
- Процедура помещения в закрытое учреждение (расставание).
- Социальные и физические стандарты учреждения.
- Знания и отношение окружающих людей (политиков, администраторов, экспертов, общественности и т. д.).

2. Влияние на восприятие и движения

Восприятие

Не существует исследований, которые доказывали бы, что проживание в закрытых учреждениях прямо влияет на восприятие, нет и оснований предполагать, что такое влияние

могло бы быть. Наличие у отстающих в умственном развитии людей первичных нарушений восприятия или сенсорных отклонений осложняет картину, но эти нарушения как таковые не обусловлены проживанием в закрытых учреждениях. Однако проживание в закрытых учреждениях — в бедной в плане эмоций и восприятия среде — отрицательно влияет на умственные способности (вторичное влияние), что, в свою очередь, может оказывать воздействие на восприятие.

Влияние проживания в закрытых учреждениях на восприятие и движения носит опосредованный, вторичный характер. Умственная отсталость сама по себе определенным образом влияет на восприятие из-за более примитивного и конкретного характера образного мира.

Это прежде всего оказывает воздействие на внимание и систематический анализ явлений. Если обстановка в закрытом учреждении в плане восприятия обедненная, то это вторичное влияние усугубляется. Из-за скудости эмоций и обобщения сам процесс восприятия может быть лишен смысла. У людей, живущих в закрытых учреждениях, отсутствует мотивация для использования имеющихся у них способностей.

Движения

Существует ярко выраженная тенденция к тому, что у большинства людей с нарушением интеллекта также нарушены и движения. Отчасти это связано с наличием дополнительных отклонений в двигательной сфере, которые более типичны для людей с серьезной задержкой развития.

Возможности вести физически активную жизнь и поводы к таковой у людей с интеллектуальными нарушениями ограничены, из-за чего они менее тренированы. Это наиболее характерно для тех людей с интеллектуальными нарушениями, которые проживают в закрытых учреждениях.

В серии исследований было выяснено, что люди с интеллектуальными нарушениями, проживающие в закрытых учреждениях, — по сравнению с людьми, имеющими такие же умственные способности, но проживающими в нормальных

условиях, — хуже двигались, были менее активны, у них чаще встречались нарушение речи и заикание. Также случаи, когда люди бьются головой, раскачиваются и вертятся, более типичны именно для закрытых учреждений.

Таким же образом и равнодушие окружающих может препятствовать тренировке двигательной сферы и ее использованию. Здесь решающим фактором являются стандарты учреждения. Более адекватное сенсорное стимулирование и возможность самостоятельно выбирать способствуют тому, что люди с серьезной задержкой развития становятся менее беспокойными в двигательном отношении и менее самодеструктивными. Хорошие учреждения, предоставляющие неплохие и осмысленные возможности для физической деятельности, никоим образом не препятствуют развитию движений. Сенсомоторный тренинг и возможность осмысленной двигательной активности дают в целом хорошие результаты.

3. Влияние на эмоции, потребности и отношения

Эмоции — это внутренние раздражения типа удовольствия/неудовольствия. В целом можно заключить, что существует стремление избегать неудовольствия и искать удовольствие. Некоторые чувства называются потребностями, например потребность избавиться от неудовольствия, вызванного голодом, усталостью, естественными надобностями. Эмоциональный настрой к людям, группам, объектам, действиям и явлениям называется отношением. Благодаря опыту различные чувства ассоциируются с явлениями окружающего мира.

Эмоции

Чувственная жизнь — это та сфера, которая у людей, проживающих в закрытых учреждениях, нарушена сильнее всего. Одна из важнейших причин этого — отсутствие глубоких, стабильных эмоциональных отношений с одним или несколькими людьми. В целом ряде публикаций доказывается,

что скудость общения и депривация людей с интеллектуальными нарушениями приводит к тому, что они становятся безропотными, непритязательными, ожидающими одобрения окружающих и менее способными справиться с неудачами.

При сравнении групп людей, живущих в обычных условиях и в закрытых учреждениях, выяснилось, что те, кто проживает в нормальных условиях, являются более зрелыми в социальном отношении. Тем же, кто живет в закрытых учреждениях, сложнее наладить отношения с окружающими, и поэтому такие люди становятся более легкомысленными и неразборчивыми в своих отношениях. Их занятия менее конструктивны. Вместо этого развиваются различные формы самостимулирования (например, такие люди раскачиваются, сосут палец, бьются головой), а также, в различной степени, самодеструктивность.

Дети с интеллектуальными нарушениями из закрытых учреждений улыбаются в полтора раза реже детей, живущих в семьях. Для жителей больших учреждений открытое выражение радости (смех) или горя (плач) менее типично. У людей с интеллектуальными нарушениями, проживающих в закрытых учреждениях, чаще встречаются нарушения эмоциональной сферы, — одной из причин является, очевидно, то, что в учреждения направляются именно такие люди, у которых уже есть эмоциональные нарушения. Между тем одно обширное исследование показывает, что закрытые учреждения нередко способствуют появлению новых нарушений и сами их формируют. Ни одно исследование не показало, что проживание в закрытых учреждениях является благоприятным для эмоционального развития и адаптации. Особенно оно вредно для детей и для людей с серьезной задержкой развития, то есть для незащитных.

Что же тогда дает толчок к этим нарушениям? Чувственное развитие основывается на глубоких, стабильных эмоциональных контактах. Всем детям необходимы такие контакты, а тем, у кого в детском возрасте контактов не было, нужно предоставить возможность их наладить. Иначе

отсутствие эмоционального общения приведет к серьезным проблемам.

Эмоциональное взаимодействие должно проходить с одним или несколькими зрелыми в чувственном отношении людьми. В семье, как правило, эту функцию выполняет мать. Важнейшим условием является чуткость к потребностям человека с интеллектуальными нарушениями и умение помочь ему найти баланс (что подчас очень трудно) между его потребностями и требованиями и реальными возможностями.

Небольшая группа людей, будь то родители или персонал, которые в домашней обстановке способны дать человеку эти стабильные, глубокие контакты, может дать детям (или пожилым людям, не имевшим их ранее) необходимый фундамент как для эмоционального развития, так и для развития личности и интеллекта. Если эмоциональные связи (насыщенная эмоциональная атмосфера и общение) не сформированы в родительском доме, то переезд из родительского дома (расставание) в закрытое учреждение станет невероятно болезненным и мучительным процессом, который, если он неправильно организован, может привести к эмоциональной инвалидности.

Если же, наоборот, эмоциональные отношения с родителями были насыщенными, если переезд проходил осторожно и поэтапно, если контакты с родителями сохранялись, если кто-нибудь из обслуживающего персонала установит стабильные, глубокие эмоциональные контакты и станет для ребенка человеком, заменяющим родителей, если группа, в которую ребенка переводят, небольшая, а жилищные условия нормальные, — тогда расставание с родительским домом не обязательно должно привести к шоковым потрясениям или к нарушениям.

Влияние расставания на эмоции

Способность ребенка справиться с расставанием с годами развивается, если он все время ощущает надежную

эмоциональную связь с одним или несколькими взрослыми. В дошкольном возрасте, особенно до трех лет, каждое новое расставание является очень болезненным, и с ребенком нужно обходиться чрезвычайно мягко, чтобы разлука не привела к эмоциональным нарушениям. У детей, обделенных эмоциональными контактами и перенесших разлуку с семьей, развивается страх перед расставанием. Они становятся трусливыми «маменькиными сынками» или проявляют апатию и легкомыслие.

Когда ребенка отдают в учреждение, его реакция обычно проходит три стадии. Сначала протесты, злость и плач, потом паническое цепляние за родителей, пришедших навеситить ребенка, и после этого равнодушие и безынициативность, причем родители рассматриваются как чужие люди. Одновременно с протестами и плачем появляются нарушения сна и отказы от еды или других видов деятельности. На более поздней стадии вместо отказа от еды может появиться прожорливость. Усиливается восприимчивость к инфекционным заболеваниям. Многие перестают контролировать отправление естественных надобностей, и у многих становится беднее язык.

Это наглядно доказали результаты обследования детей и с нормальными умственными способностями, и с интеллектуальными нарушениями. Все, кто работает в закрытых учреждениях, знают, с какой болью связано расставание детей с родителями. Воспоминания о расставании настолько ужасны, что ни ребенок, ни взрослые не решаются говорить об этой проблеме, но она постоянно возвращается в их фантазиях и сновидениях. Наиболее сильный страх проявляют те, чьи родители неоднократно обещали забрать ребенка домой, но так и не сделали этого.

Расставание с родителями и скудость эмоциональной жизни в закрытом учреждении причиняет наибольший вред. Перспективы терапии вызванных этим нарушений эмоциональной сферы у людей с интеллектуальными нарушениями (как и у других людей) в целом благоприятны. Однако для терапии детей, у которых нарушения появились в раннем возрасте, требуются значительные усилия.

У детей, которые с самого рождения живут в социальной изоляции, появляются серьезные интеллектуальные и эмоциональные нарушения. Недостаток любви лишает таких детей фундамента для развития самоконтроля и приводит к неконтролируемым приступам агрессии и страха или к апатии. У детей, которые никогда не испытывали основополагающего для их развития чувства эмоциональной общности, в целом наблюдались определенные улучшения в терапевтическом отношении, но нередко эти успехи носили весьма ограниченный характер.

Если же переезд в закрытое учреждение, наоборот, организуется таким образом, чтобы — наряду с установлением новых, глубоких, стабильных контактов внутри небольшой группы — контакты с родителями сохранились, то расставание не обязательно должно причинить ребенку вред. Если потом предоставляется возможность наладить близкие и глубокие эмоциональные контакты и определенной широты социальные контакты с разными людьми, а также иметь личную жизнь, то проживание в закрытом учреждении вовсе не обязательно должно быть сопряжено с потрясениями, вызывающими нарушения эмоциональной сферы.

Другим значимым фактором, типичным для закрытых учреждений, является то, что проживающие в них люди сталкиваются с непредсказуемыми и не поддающимися влиянию событиями. У разных сотрудников существуют разные правила и установки, в повседневной жизни происходят изменения, товарищей или самого проживающего переводят в другое место и т. д. В рамках одного эксперимента людям с серьезной задержкой развития передали часть ответственности, и у них появилась возможность самим выбирать или отказываться от чего-либо. И они стали более удовлетворенными, более заинтересованными в окружающем мире, менее замкнутыми и менее «отсталыми». Исчезли самодеструктивность и многие стереотипы.

Вследствие нарушения интеллекта люди с интеллектуальными нарушениями особенно восприимчивы к непредсказуемым изменениям. Проживание в большой тревожной

группе повышает уровень беспокойства у всех членов группы и затрудняет их дальнейшее развитие.

Другими причинами являются изоляция, нехватка жизненного пространства и отсутствие возможностей для личной жизни. Это — так же как и депривация и связанные с расставанием шоковые потрясения — касается людей с нормальными умственными способностями в той же мере, что и людей с серьезной задержкой развития. Размер жилой площади, который, согласно нормам, является достаточным, может оказаться недостаточным, если это единственное помещение, в котором приходится проводить и день, и ночь. Постоянное существование бок о бок с другими людьми на ограниченной территории сильно нарушает эмоциональное равновесие.

Возможность побыть наедине с самим собой тогда, когда этого хочется, и расслабиться или заняться чем-нибудь интимным (поплакать, помастурбировать, отправить естественные надобности) важна и для людей с серьезной задержкой развития.

Таким образом, можно сделать вывод: нарушения эмоциональной сферы очень типичны для закрытых учреждений. Важнейшими причинами являются отсутствие эмоционального стимулирования (депривация), а также прерванные эмоциональные контакты — прежде всего с родительским домом. Дополнительным фактором является также непредсказуемая и не поддающаяся влиянию обстановка в закрытом учреждении.

Потребности

Ранее уже отмечалось, что из-за расставания и переезда в закрытое учреждение могут негативно изменяться различные потребности. Реакциями на это могут стать зверский аппетит или отсутствие аппетита. Нарушения сна, связанные

с расставанием, могут перейти в сонливость и в постоянное желание спать — это следствия разрыва с родными и собственного бессилия.

В одном исследовании проводилось сравнение двух групп детей с интеллектуальными нарушениями: 40 детей были переведены в закрытое учреждение, а 25 детей продолжали жить дома. Все они имели синдром Дауна. У детей из первой группы — которых перевели в закрытое учреждение — ухудшилось умение пользоваться туалетом, а также двигаться и самостоятельно есть. Дети с серьезной задержкой развития из второй группы, имеющие большее жизненное пространство и, к тому же, защищенные от чужих взглядов, меньше пачкали постельное белье и размазывали собственные экскременты.

В одном очень похожем на больницу закрытом учреждении для самых тяжелых инвалидов проводилось исследование того, как влияют на таких людей активизация личного участия персонала и проживание в небольшой группе. Были отобраны три группы людей с интеллектуальными нарушениями, в одной из которых были тяжело поддающиеся уходу, в другой — апатичные и равнодушные, а в третьей — агрессивные. Эти группы должны были в течение трех месяцев проживать в нормальных квартирах, которые были оборудованы внутри учреждения. Благодаря небольшому количеству людей в группе, децентрализованной ответственности, активному личному участию персонала и человеческим жилищным условиям произошли важные и серьезные изменения. Спустя всего лишь месяц количество грязного постельного белья и одежды уменьшилось на 1,8 кг в день в расчете на одного человека. Развитие навыка пользования туалетом может рассматриваться как прямое следствие улучшения адаптации и ослабления страхов, выраженное здесь в психосоматических функциях. Кроме того, наблюдалось снижение агрессивности, ослабление беспокойства, улучшение концентрации и другие позитивные реакции. Персонал получал более стимулирующие задачи и мог больше времени уделять подопечным и меньше времени, например, уборке.

Результаты изменения окружающей обстановки показывают в первую очередь, что даже люди с серьезнейшей задержкой развития, при соответствующих условиях, восприимчивы к обучению и могут достичь такого уровня функциональных умений, который сделает возможной элементарную социальную адаптацию.

Отношения

Анализ исследований показал, что совсем немного сообщений касаются отношения людей с интеллектуальными нарушениями к различным формам проживания или же влияния различных форм проживания на такое отношение.

В одном исследовании, описывающем отношения людей с незначительной задержкой развития к своим жилищным условиям, 71% участников упоминают, что они недовольны тем, что дверь не запирается, а 31% сообщают, что у персонала отсутствует привычка постучаться, прежде чем войти. Было установлено, что дети с интеллектуальными нарушениями, помещенные в закрытые учреждения, были лишены контактов со взрослыми, а также одобрения с их стороны, и поэтому им более важно, чем детям без умственных нарушений, получать подтверждение такого одобрения. Им также более важно угодить взрослым, и довольствуются они меньшим, чем другие дети. В разделе, посвященном эмоциям, говорилось о том, что у людей с интеллектуальными нарушениями, живущих в закрытом учреждении, более поверхностное социальное общение. Они также более неразборчивы в своих попытках установить контакты.

Нереалистичное мышление и пустые мечтания у людей с интеллектуальными нарушениями могут быть следствием нарушений и плохих контактов с реальной действительностью. Преобладающей несбыточной мечтой у людей с умеренной задержкой развития, помещенных в закрытое учреждение, является мечта о воссоединении со своей семьей.

Взаимоотношения между эмоциями и умственными способностями

Эмоциональное созревание и развитие не зависят от умственных способностей. Человек может иметь высокую степень умственных способностей, а в эмоциональном отношении быть зрелым или незрелым. Точно так же человек может отставать в плане интеллекта, а в эмоциональном отношении — быть зрелым или незрелым.

Равнодушие и апатия у людей с интеллектуальными нарушениями, проживающих в закрытых учреждениях, иногда истолковывались таким образом, будто у них чувства или совсем отсутствуют, или более слабые, и им все равно, как выглядит окружающий мир. Это, как следует из приведенных выше исследований, абсолютно ошибочное заключение. Даже если люди с серьезной задержкой развития не могут выражать свои чувства в вербальной или понятийной форме, они могут делать это при помощи языка сигналов или жестов. Тогда становится понятно, что они переживают расставание с кем-нибудь из любимых так же сильно, как и другие люди.

Следовательно, дело не в том, что нарушения эмоциональной сферы зависят от интеллектуального нарушения, а в том, что они прежде всего зависят от ухода за такими людьми.

Пришлось сделать следующий вывод: нарушение эмоциональной сферы, которое, как считалось, зависит от умственной отсталости, на самом деле является порождением той среды, в которой люди с интеллектуальными нарушениями вынуждены проживать.

4. Влияние на умственные способности и знания

Понятия «умственные способности» и «интеллект» используются здесь как синонимы. Умственные способности включают в себя умение структурировать впечатления, полученные посредством органов чувств, таким образом, чтобы человек получил представление о пространстве, о времени, о классах предметов или явлений, о количестве и числе, а также о причинно-следственных связях. Кроме того, умственные способности включают в себя умение выполнять мыслительные операции с целью, к примеру, решения проблемы. Наконец, в умственные способности включена символическая функция, то есть понимание и использование образных символов и языка. Результатом переработанных при помощи умственных способностей, а затем отложенных в памяти впечатлений, полученных посредством органов чувств, являются знания.

В упомянутых выше исследованиях рассматривались только общие умственные способности и язык. Ниже, под соответствующими рубриками, приводятся результаты этих исследований.

Общие умственные способности

Проживание в закрытом учреждении оказывает определенно негативное влияние на развитие интеллекта. Проживание в закрытом учреждении является наиболее сильным тормозом для маленьких детей. Социальная изоляция внутри и за стенами закрытого учреждения приводит к нарушениям интеллектуальной сферы. Люди с интеллектуальными нарушениями, которые из закрытого учреждения переселяются в жилище для небольшой группы, проявляют меньше невротических симптомов, становятся более социально адаптированными и повышают уровень умственных способностей. Значение адекватного сенсорного стимулирования для развития различных функций умственных способностей хорошо подтверждается документально.

В упомянутом выше исследовании (см. стр. 29) при сравнении двух групп детей с интеллектуальными нарушениями

(синдром Дауна), оказалось, что у детей из той группы, которая жила в интернате, а не в семьях, интеллектуальный уровень снизился.

Английский педагог Кирк исследовал четыре сопоставимые группы детей с интеллектуальными нарушениями. Результаты его исследований можно рассматривать в качестве общей картины взаимоотношений между умственными способностями и средой обитания. Те дети, которые проживали интегрированно и ходили в детский сад, в значительной степени проявили свои умственные способности. Группа из закрытого учреждения с детским садом добилась несколько менее ощутимого улучшения. Проживавшие в семьях, но не посещавшие детский сад, достигли незначительного прогресса, а у детей из закрытого учреждения без сада интеллектуальный уровень понизился.

Таким образом, нельзя сказать, что проживание в **любом** закрытом учреждении приводит к отклонениям в развитии умственных способностей. Проживание в таком учреждении, которое не является изолированным, в котором имеются нормальные с точки зрения площади помещений условия проживания и в котором имеется возможность посещать хорошую школу, не приводит ни к какой дополнительной умственной отсталости.

В одном исследовании группе детей с интеллектуальными нарушениями давалась педагогическая программа, которая не привела к изменению их интеллектуального уровня. В то же время у контрольной группы, которая не участвовала в педагогической программе, интеллектуальный уровень понизился. В контрольной группе было несколько человек, которые переехали домой к родителям. Понижение их интеллектуального уровня оказалось менее значительным, чем у тех, кто остался жить в закрытом учреждении.

Американский психолог Скилз провел следующие наблюдения.

Две девочки из плохого закрытого учреждения, которые в возрасте одного года имели IQ (коэффициент интеллекта) 35 и 46, были переведены в отделение для девочек

с интеллектуальными нарушениями (IQ примерно 50). Через шесть месяцев эти девочки — неожиданно — достигли значительного прогресса, прежде всего в IQ, который теперь был 77 и 87. Спустя год их IQ увеличился до 89 и 100. В возрасте 3,5 лет их IQ составил 93 и 95. Предполагают, что это развитие произошло благодаря интенсивным социальным и эмоциональным контактам, а также более активному стимулированию при помощи игрушек, прогулок и т. д. Переезд девочек в приемную семью не привел к дальнейшему увеличению IQ. Другие дети, которые в этом учреждении имели возможность посещать детский сад, не достигли сопоставимого прогресса. Они почти не имели социальных и эмоциональных контактов со взрослыми, хотя в физическом отношении за ними ухаживали хорошо. Это спонтанное наблюдение повлекло за собой более систематические исследования.

Тогда были отобраны две сопоставимые группы детей из этого закрытого учреждения. В медицинском отношении эти группы ничем не отличались. В той группе, которая была переведена в более стимулирующую среду, средний IQ составлял 64, а отставание затрагивало не только умственные, но и социальные, двигательные и эмоциональные способности. Та группа, которая осталась в закрытом учреждении, имела средний IQ 86. Примерно через 1,5 года стимулируемая группа имела средний IQ 92, а группа из учреждения — 61. В качестве факторов, которые, как предполагалось, способствовали позитивным изменениям, фигурировали насыщенные эмоциональные и социальные контакты, а также среда, в большей мере стимулирующая развитие чувств и умственных способностей.

В результате одного исследования было обнаружено, что люди с интеллектуальными нарушениями имеют тенденцию обладать таким уровнем амбиций, который находится ниже их фактических возможностей, и, если им не удастся что-либо, они не увеличивают свои усилия. Большое количество таких неудач может привести к неспособности справиться даже с простыми проблемами. Некоторых людей с интеллектуальными нарушениями научили настраиваться на неудачи, чрез-

мерно опекая их или предъявляя к ним слишком высокие требования. Оба фактора способствуют появлению у людей недоверия к собственным возможностям.

Таким образом, нельзя сказать, что именно умственные способности как таковые развиваются при попадании в более благоприятную среду. Все вышесказанное свидетельствует о том, что подходящая среда — это, скорее, возможность использовать и развивать уже имеющиеся умственные способности. Люди с интеллектуальными нарушениями, находясь в стимулирующей и благоприятной в эмоциональном отношении обстановке, не могут при помощи специальных тренировок улучшить свои умственные способности. Однако они могут, как и все другие люди, использовать те умственные способности, которые у них есть, и таким образом обогащать свой опыт. Препятствия, мешающие человеку проявлять свои умственные способности, могут находиться как в эмоциональной сфере, так и в сфере восприятия.

Такие эмоциональные нарушения, как страх и апатия, могут блокировать использование умственных способностей. Менее серьезные формы эмоциональных нарушений затрудняют использование умственных способностей. Точно так же низкая самооценка мешает человеку использовать свои возможности. Из результатов исследования явствует, что у людей с интеллектуальными нарушениями может быть много причин, мешающих им проявлять свои умственные способности. Это означает, что умственная отсталость отягощается еще одной отсталостью. Можно сказать, что одни интеллектуальные нарушения дополняются другими. Повышение уровня умственных способностей, описанное во многих из упомянутых исследований, — это восстановление нарушенного интеллектуального потенциала, имеющегося у конкретного человека.

Обедненная атмосфера закрытого учреждения и изоляция от общества — вот другие факторы, снижающие умственные способности. Это можно — как явствует из результатов исследований — с определенным успехом искусственно компенсировать при помощи таких различных форм стимулирующей деятельности, как школа, трудотерапия и т. д.

Лучше всего — если нормализованная среда сочетается со стимулирующей школой и внешкольными мероприятиями. Но и этого недостаточно, если человек с интеллектуальными нарушениями утратил веру в себя, потерял инициативу или из-за отклонений в эмоциональной сфере больше не интересуется окружающим миром. Можно сказать, что «они не только не сумели научиться, но и забыли, что такое любопытство».

Язык

Языковые возможности, как и общие умственные способности, необязательно должны быть плохими только потому, что человек живет в закрытом учреждении. Язык, так же как и общие умственные способности, зависит от эмоционального фундамента и от стимулирующей среды, включающей в себя взрослых, товарищей и неодушевленные предметы. Тем не менее языковые нарушения встречаются почти у всех у людей с интеллектуальными нарушениями, живущих в закрытых учреждениях. Наряду с нарушениями в сфере эмоций и потребностей это является наиболее характерной чертой, проявляющейся во время исследований.

Люди с интеллектуальными нарушениями, проживающие в закрытых учреждениях, говорят более короткими и менее связными фразами, чем те, кто живет в семьях. Также у них больше речевых нарушений, а заикание является для них обычным делом. В закрытых учреждениях иногда пытаются заменить естественное стимулирование языка занятиями с речевыми терапевтами (логопедами), которым приходится все свое время уделять стимулированию языка, вместо того чтобы исправлять речевые ошибки. Социальному и

языковому развитию людей с интеллектуальными нарушениями, проживающих в закрытых учреждениях, мешает сенсорная и эмоциональная депривация. При сравнении группы детей с умеренной задержкой развития, проживающих в закрытом учреждении, и такой же группы из приемных семей выяснилось, что последние развиваются лучше. Прежде всего это относится к их языку.

При сравнении детей, проживающих в трех закрытых учреждениях (в одном 300 человек, в другом — 76, в третьем — 16), можно увидеть, что те, кто жил в небольшом учреждении, были более продвинуты прежде всего в речевом отношении. Авторы считают, что наиболее значимыми факторами являлись независимость этого небольшого отделения, индивидуальный уход, отсутствие практики запирают людей в четырех стенах, а также активные контакты с обществом.

Закрытые учреждения, в силу своей специфики, поощряют тишину, а не разговоры. Речь стимулируется плохо, громкую же речь услышишь редко, да и та заглушается потоком звуков, льющимся из радио- и телеприемников.

Люди с интеллектуальными нарушениями, имевшие низкую самооценку, говорили хуже и менее охотно. У людей с интеллектуальными нарушениями язык беднее, чем им необходимо для общения, а если они проживают в закрытом учреждении, то пользуются они языком в меньшем объеме, чем могли бы. Люди с интеллектуальными нарушениями, которые из закрытого учреждения попали в нормальную среду, улучшили язык без специальных педагогических усилий. Дети с интеллектуальными нарушениями, у которых появились «мамы»*, быстро развивались во всем, что касается языка, инициативы и социального поведения.

* «Система мам» в закрытом учреждении заключается том, что персонал отвечает за все виды ежедневного обслуживания (пробуждение, утренний туалет, одевание, кормление и т. д.) ограниченного числа людей. А в системе, ориентированной на конкретную задачу, один сотрудник обслуживает большее количество людей и отвечает, например, только за утренний туалет, другой — за одевание, третий — за кормление и т. д. — *Прим. составителя.*

Из этого следует, что языковое развитие так же сильно зависит от среды, как и эмоциональная жизнь. Это, по-видимому, связано с тем, что одной из функций языка, наряду с содействием мыслительной деятельности, является оказание помощи в коммуникации и социальном взаимодействии. Если это взаимодействие скудно или если оно нарушено, то появляются и языковые нарушения.

Таким образом, языковая отсталость, которая сопровождается умственную отсталость, усугубляется при проживании в закрытом учреждении. Это обусловлено и бедной в эмоциональном отношении средой, и сенсорной депривацией, а также отсутствием образцов для языкового подражания.

Можно, наверное, возразить, что у людей с серьезной задержкой развития вообще нет никакого языка и поэтому у них не может быть отклонений в языковом развитии. Однако это мнение ошибочно, если учитывать коммуникацию в целом, а не только слова и речь. Люди с серьезными интеллектуальными нарушениями общаются посредством сигналов, и чуткость к этим сигналам имеет решающее значение для адаптации и личного счастья людей с серьезной задержкой развития. Эта сигнальная коммуникация нарушается таким же образом, как и разговорная речь, — при неблагоприятных условиях. Человек с интеллектуальными нарушениями прежде всего теряет зрительные контакты со своим окружением.

Тормозящее влияние закрытого учреждения на язык так же не может легко компенсироваться при помощи искусственного педагогического стимулирования, как и влияние на другие умственные способности. Языковое развитие требует глубоких и эмоциональных контактов, и его сложно наладить в закрытом учреждении.

Несмотря на все трудности, связанные с «системой мам», она, тем не менее, превосходит систему так называемого справедливого распределения внимания.

Знания

Несмотря на то что влияние проживания ребенка в закрытом учреждении на его знания должно явно привлекать к себе внимание, если обстановка в этом учреждении во многих отношениях обедненная, а учеба плохо мотивирована, все же эта область исследована плохо.

Можно отметить, что усилия специальных педагогов могут свести на нет целый ряд тех вредных моментов, которые влечет за собой помещение человека в закрытое учреждение, но эти усилия дают более весомый эффект тем людям, перевод которых в закрытое учреждение еще не повлек за собой дополнительную инвалидность. Если у детей с интеллектуальными нарушениями, проживающих в закрытом учреждении, еще не нарушена способность усваивать знания и если их хорошо обучают, то в отношении словарного запаса они развиваются почти так же, как развивались бы дома. Педагогической проблемой является способность детей с интеллектуальными нарушениями применять знания, приобретенные в школе.

Мало того, что обучение детей — и прежде всего детей с серьезной задержкой развития — должно проходить в нормальной среде, а не в специальном отделении. Знания нужно давать в той среде, в которой они должны применяться, поскольку ребенок не проявит способности, если его обучают в искусственной школьной среде.

То, что знания в той или иной мере становятся более примитивными по своей структуре и более конкретными, является естественным следствием умственной отсталости. Это означает, что чем серьезнее задержка развития, тем восприятие реальной действительности конкретнее и примитивнее. Важно то, что неспособность усваивать знания как таковая является не инвалидностью, а вторичным нарушением,

вызванным умственной отсталостью. Неспособность структурировать информацию, а также подкреплять ее символами, приводит к тому, что детям с интеллектуальными нарушениями труднее учиться. Это в какой-то мере может быть компенсировано педагогически. Значимо то, что все дети с интеллектуальными нарушениями могут учиться, если они получают стимулы, которые находятся в пределах их понимания. Поэтому скудость образного мира обусловлена не умственными способностями, а количеством впечатлений, которые человек может воспринять, обладая такими умственными способностями, какими он обладает.

5. Влияние на самооценку

Восприятие самого себя — это понятийное представление человека о самом себе, о том, как он выглядит, какой у него рост, способности, умения, сила, знания, как его любят окружающие и т. д. Самооценка — это имеющийся у человека более или менее комплексный образ самого себя. Этот образ может изменяться в зависимости от ситуации. Иногда человек ощущает себя одиноким и изолированным, иногда он чувствует, что его любят. Если у человека достаточно высокая самооценка, то у него приблизительно верный комплексный образ самого себя, который реалистичен и не отягощен разнообразными чувствами стыда или вины.

То, что у людей с интеллектуальными нарушениями часто встречается низкая самооценка, связано не с умственной отсталостью, а с тем, как с ними обращаются и как к ним относятся. На разных стадиях развития на самооценку влияют разные факторы. Сначала речь идет о том, ощущает ли себя ребенок желанным и хотят ли родители заботиться о нем, что является основополагающим моментом. Если это не так, то ребенок сдается и становится апатичным. Расставание с родными на этой стадии, очевидно, рискованно. Если ребенок установил какие-либо эмоциональные контакты с кем-то из взрослых, то он лучше вооружен. Если это хорошие и стабильные эмоциональные контакты, то они создают прочный фундамент для дальнейшего развития. На втором этапе ре-

бенок ощущает свою волю и исследует, есть ли кому-нибудь дело до этой воли, то есть имеет ли он право на эту волю, обращают ли на нее внимание и уважают ли ее. На третьем этапе появляется вопрос о праве на инициативу. На четвертом встает вопрос о том, что человек может, а чего не может. На пятом этапе, совпадающем с подростковым возрастом, происходит поиск социальной роли — мальчик/девочка, товарищ, специалист в каком-либо деле, член общества.

Различные исследования показывают, что дети с интеллектуальными нарушениями при благоприятных условиях имеют возможность достичь относительно высокого уровня самооценки. Дети с интеллектуальными нарушениями могут без особых усилий достичь такого же уровня базовой уверенности в себе, какой имеется и у других детей. Умственная отсталость не играет здесь решающей роли. И развитие осознания своего права на собственную волю и на инициативу тоже необязательно должно тормозиться умственной отсталостью.

Умственная отсталость необязательно служит сдерживающим фактором, когда речь заходит о способности осознать свои возможности.

Проживание в закрытом учреждении стимулирует стереотипное подражание и зависимость, а не самостоятельность. Те, кто раньше жил в закрытом учреждении, прилагают много усилий, чтобы скрыть это. Проживание в закрытом учреждении означает штамп, который негативно влияет на самооценку. Детдомовские дети ощущают себя людьми второго сорта. У детей с интеллектуальными нарушениями, которых забрали у родителей в раннем возрасте, устанавливалось более негативное отношение к себе.

Также значимыми факторами при расставании с родными являются возраст ребенка, формы расставания, отношение к тому, кто за ним ухаживал до расставания, стандарты закрытого учреждения, длительность отдельного от родных проживания и контакты с тем, кто за ним ухаживал до расставания (часто это была мать). Опасности, связанные с любым расставанием, велики, а их последствия могут быть настолько

серьезными и длительными, что те, кто занимается подобными проблемами, должны основательно ознакомиться со всем, что может происходить в связи с расставанием.

Одно обследование 112 детей с синдромом Дауна и интеллектуальным возрастом ниже двух лет показало, что после помещения в закрытое учреждение уровень их активности и интерес к другим людям снизились, в то же время они чаще стали делать бессмысленные движения (например, раскачиваться). Среда мешала нормальному социальному, интеллектуальному и эмоциональному развитию. Дети с интеллектуальными нарушениями, проживающие в закрытых учреждениях, пассивны, что в перспективе может оказаться разрушительным фактором. Дети с интеллектуальными нарушениями, как правило, и безропотны. Это связано не с умственной отсталостью и тем более не с физической инвалидностью, а с отношением окружающих людей к их активности.

Исследования показывают, что беспомощность является приобретенной. В числе причин появления беспомощности — невозможность держать под контролем или предвидеть важные события, что приводит к ослаблению инициативности, ухудшению усвоения знаний и ослаблению агрессивности. Детям с интеллектуальными нарушениями, проживающим в закрытых учреждениях, более важно угодить взрослым, а не проявить свою волю. Они реже выступают инициаторами социальных контактов. Они не верят в то, что способны общаться. Некоторые исследования показывают, что если есть первоначальный эмоциональный фундамент для самооценки, то она снова может повыситься. Дети с интеллектуальными нарушениями, у которых в закрытом учреждении появились «мамы», снова стали активнее проявлять инициативу. Программа занятий для подростков с интеллектуальными нарушениями повысила их самооценку.

Прежде всего именно у тех детей с интеллектуальными нарушениями, которых поместили в закрытые учреждения в раннем возрасте и у которых там не было возможности ощутить какую-либо глубокую, стабильную личностную и

эмоциональную привязанность, — именно у них есть проблемы с базовой уверенностью в себе. Когда речь заходит о том, как дети пытались проявить свою волю, то выясняется, что проблемы с волеизъявлением возникали не только у живущих в закрытых учреждениях, но и у тех детей, которых чрезмерно опекают. Это касается также и вопроса об инициативности. Дело не в том, что нужно проявлять любую волю или проявлять какую угодно инициативу, а в том, что нужно ощущать свое право на собственную волю и право на собственную инициативу. Важно ощущение того, что кто-то другой тщательно старается понять вашу волю и желания и с уважением к ним относится.

Что касается представления о собственной компетентности, то здесь важно иметь возможность испытать свои умения и понять, что ты можешь, а чего не можешь. Также важно, чтобы к тебе не относились с пренебрежением из-за того, что у тебя именно такой уровень компетентности.

Исследования показывают, что многие люди с интеллектуальными нарушениями умеют меньше, чем могли бы уметь, если бы они жили в осмысленной и стимулирующей среде, а также что они не используют имеющиеся у них возможности из-за низкой самооценки.

Обычная картина — это наполовину уверенный в себе человек с интеллектуальными нарушениями, у которого нет воли, инициативы и веры в свои способности. Это связано не с умственной отсталостью, а с тем, что у него нет возможностей и отсутствует ощущение осмысленности жизни.

Чтобы осознать свою принадлежность к какому-либо полу, необходимы близкие отношения и с матерью, и с отцом. Нехватка персонала мужского пола в закрытых учреждениях является сдерживающим фактором. Правильное половое воспитание, которое давали бы люди, близкие ребенку в эмоциональном отношении и научившиеся его понимать, — довольно нетипично. Возможность самостоятельно найти ответы благодаря чтению, разговорам с товарищами и т. д. тоже ограничена. Остается лишь неудовольствие, которое нельзя правильно истолковать и с которым нельзя ничего поделать.

Предвзвудки о половых потребностях людей с интеллектуальными нарушениями не улучшают ситуацию. Умственная отсталость сопровождается проблемами, но сама не является причиной этих трудностей.

6. Влияние на социальную среду

Выше все время подчеркивалось, что знания, которыми обладают окружающие, и их отношение к людям с интеллектуальными нарушениями имеют решающее значение для развития таких людей в целом. В нормальных условиях, разумеется, важнее всего родители, а после них — товарищи и родственники. Однако когда люди из обслуживающего персонала берут на себя функции родителей, а в случае со взрослыми — и, в определенном смысле, функции товарищей, то они становятся важнейшими людьми для проживающих в закрытом учреждении.

Расплывчатое понятие «общественность» включает в себя несколько групп, от которых люди с интеллектуальными нарушениями зависят более опосредованно. Имеются в виду политики и чиновники. Их знания и отношение имеют большое значение для людей с интеллектуальными нарушениями.

Влияние на родственников

Родители, отдавшие своего ребенка в закрытое учреждение, находятся в тяжелой жизненной ситуации (не в последнюю очередь в психологическом отношении), которую они должны научиться воспринимать как часть всей своей жизни и процесс адаптации к которой займет длительное время. Если им не удастся справиться со своими проблемами, связанными с помещением ребенка в закрытое учреждение (с расставанием), то беспокойство, страх и озлобление начинают преобладать. Решение отдать ребенка в закрытое учреждение принять не так-то легко. Но с позиции здравого смысла они вынуждены принять окончательное решение. Родители расстаются со своими детьми не по доброй воле, этому не предшествует естественный процесс постепенного прощания

(расставания). Поэтому разлука сопровождается серьезным расстройством чувств и влечет за собой прежде всего ощущение хаоса и бессмысленности жизни. Неудача, постигшая их в роли родителей, и ощущение того, что отношения с ребенком нельзя ничем заменить, приводят к тому, что озлобление и разочарование преобладают, когда контакты требуют от родителей, чтобы они отдавали, не получая ничего взамен. Помещение ребенка в закрытое учреждение (расставание) приводит многих к травматическому кризису, при котором подвергаются сомнению сами основы существования.

После помещения ребенка в закрытое учреждение ситуация изменяется как для родителей, так и для ребенка. Они отдаляются друг от друга самым очевидным образом. Для родителей, которые сами сознательно держались «внизу» из-за низкого уровня развития ребенка, существование переходит в совершенно новое измерение. Разумеется, и положительного, и отрицательного свойства. Для многих это может означать резкую противоречивость положения, поскольку на этой стадии разум и чувства не могут быть единым целым. Возможно, родители чувствуют, что ребенок, чтобы вписаться в новую и чужую для него среду, сильно регрессирует в развитии. В том самом развитии, которое родители в течение столь долгого времени шаг за шагом поддерживали и выстраивали, делая это в духе взаимного согласия, и в котором они нашли частичку своей общности. Расставание означает, что и родителям, и ребенку приходится испытывать ощущение одиночества, собственной ничтожности и/или хаоса.

Нередко возникает ощущение, что родители не смогли справиться ни с проблемами, связанными с тем, что у них родился ребенок с интеллектуальными нарушениями и с последствиями этого, ни с проблемами, связанными с помещением ребенка в закрытое учреждение, — не смогли, потому что им не оказали адекватной помощи в их работе по преодолению кризиса. Вместо этого супруги, каждый сам по себе, пытаются разобраться со своим собственным миром. Им становится трудно поддерживать и помогать друг другу и остальным членам семьи, потому что в они сломлены психологически, хотя и боятся в этом признаться. В результате

появляется неудовлетворительное, поверхностное принятие своего собственного мира.

Нередко родители негативно и скептически настроены по отношению к закрытому учреждению. Им кажется, что оно «отняло у них ребенка», даже если до помещения ребенка в это учреждение у них было время для зрелых размышлений. Точно так же они могут быть негативно и агрессивно настроены из-за ощущения неудачи и поражения, потому что они не справились с ребенком и со своим отношением к нему.

Это отягощенное чувством вины ощущение неудачи и поражения, естественно, переносится на тех людей, которые сейчас имеют дело с ребенком и которые справляются с ежедневными контактами гораздо лучше, чем родители. Это приводит к тому, что очень легко возникают недоразумения.

Нередко персонал рассказывает о требовательных родителях или, наоборот, о неприятно-благодарных родителях. Ни к одному из этих вариантов не стоит стремиться, напротив, они на самом деле могут являться показателями глубоких поведенческих проблем. Тогда откровенное общение между родителями и персоналом невозможно.

Есть родители, которые избегают навещать ребенка в закрытом учреждении, потому что их чувство ответственности не в состоянии выдержать эмоциональные потрясения. При такой встрече их чувство ответственности «взрывается» и они вновь сталкиваются с реальной действительностью и с тем, что первоначально вызывало у них страх. Боясь, что им опять придется пройти через такой кризис, они избегают навещать своего ребенка.

Многие причины, способствующие тому, что родители совсем или почти не общаются со взрослыми людьми с интеллектуальными нарушениями, проживающими в закрытом учреждении, могут корениться в том, что этих родителей плохо или совсем не проинформировали об умственной отсталости и ее последствиях и/или просто-напросто порекомендовали им отдать ребенка и навсегда забыть о нем, что порождает у них чувство вины.

Существует основание для предположения о том, что плохие контакты с родственниками коренятся не в отсутствии интереса и не в равнодушии. Вероятно, нельзя требовать от родителей активного участия и заинтересованности до тех пор, пока они не получают возможность справиться со своими собственными проблемами. Только после того как они разберутся в самих себе, они, без сомнения, станут полноценными участниками процесса абилитации своего ребенка с интеллектуальными нарушениями.

Во время дискуссий с родителями неоднократно приходилось возвращаться к тому, что вышеупомянутые препятствия затрудняют контакты с закрытым учреждением. Я упоминаю эти препятствия, потому что они показывают, что родители не рассматриваются как один из важных ресурсов и компонентов абилитационной работы. Если бы к родителям относились именно так, то сегодня закрытые учреждения выглядели бы по-другому.

Многим родителям тяжело из-за того, что им никогда не удастся пообщаться со своим ребенком наедине и в теплой, хорошей семейной обстановке. Им одновременно приходится встречаться со многими людьми с интеллектуальными нарушениями, настойчиво ищущими контактов, что при посещении закрытого учреждения они ощущают как нечто тяжелое и чуждое. Им приходится видеть недостатки и ощущать свою беспомощность и неспособность что-либо изменить, — для них это трудно и рождает страх. Невозможность остаться на ночь или вместе с ребенком пообедать во время посещения требует от родителей тщательного планирования, если учреждение находится далеко от дома. Это также увеличивает дистанцию между членами семьи (появляется ощущение, что есть «ты», а есть «мы»). Родителям приходится — что для них тоже трудно — мыслить коллективными понятиями, то есть осознать, что потребности их ребенка учитываются не в первую очередь, ведь на отделении нужно ухаживать и за многими другими. Необходимость встречаться с бюрократией и канцелярским языком, хотя сам ты говоришь на языке, переполненном чувствами, приводит к тому, что родители избегают столкновений со всем этим.

Хорошее сотрудничество с обслуживающим персоналом является предпосылкой к тому, чтобы родители были в состоянии постоянно контактировать со своими детьми. Только тогда можно стимулировать друг друга и достигать позитивного обмена эмоциями, а также взаимной заинтересованности.

Влияние на персонал

В одном большом исследовании в течение пяти лет отслеживались сто разных учреждений. Прежде всего оценивалось соотношение индивидуально ориентированного ухода и обезличенного рутинного ухода. Сравнение закрытых учреждений и квартир коллективного проживания выявило столь большую разницу между ними, что в преимуществе последних не осталось никаких сомнений. Закрытые учреждения даже близко не подошли к тому индивидуальному уходу, который типичен для квартир коллективного проживания. Специально выяснялось, не связано ли это со степенью отсталости у проживающих там людей, но оказалось, что она не играет никакой роли. В квартирах коллективного проживания для людей с серьезной задержкой развития существовал индивидуальный уход, а в закрытых учреждениях его не было. В закрытых учреждениях даже за более успешно адаптировавшимися подопечными ухаживали обезличенным рутинным образом.

Напротив, размеры учреждений играли определенную роль, так же как и размеры отделений. Чем крупнее отделения и чем больше отделений в учреждении, тем более обезличен уход. Персонал в квартирах коллективного проживания имел бóльшую личную заинтересованность, чувствовал бóльшую ответственность и более равномерно распределял рабочие задачи. Было меньше ролевых различий. В квартирах коллективного проживания подопечные были в большей степени вовлечены в повседневную работу, чем в закрытых учреждениях. Заведующие отделениями, имеющие образование медсестер, обеспечивали в основном лишь рутинный уход и были более авторитарны, чем сотрудники

с другим образованием, и в этих отделениях статусные различия между разными категориями были более значительными. Еще один значимый фактор — плотность персонала. Чем больше персонала — тем качественнее уход. Однако увеличение персонала как таковое не приведет к улучшению ухода, если вследствие этого отношение не станет более индивидуально ориентированным.

7. Биология — среда

С другой стороны, есть исследователи, которые рассматривают эти проблемы с однозначно социально-психологических позиций. Все, что имеет какое-то значение, является результатом взаимодействия со средой. Возможность фактических биологических ограничений не признается. В экстремальных формах можно встретить веру (надежду) в то, что умственную отсталость можно ликвидировать благодаря правильному воспитанию и обучению.

Разумеется, ошибочной является именно односторонность обеих точек зрения. Ведь играют свою роль и биологические, и социально-психологические аспекты. Нельзя думать, не имея мозга, но то, о чем человек думает, обусловлено взаимодействием со средой. Нельзя чувствовать, не имея нервной системы, гормонов и т. д., но то, что человек чувствует, зависит от взаимодействия между внешней и внутренней средой. Биологическая система является необходимым, но недостаточным условием для мыслей и чувств.

Но, говоря о взаимодействии — и самом по себе сложном явлении, — следует еще различать умственную отсталость, нарушение умственного развития и органическое поражение головного мозга.

Умственная отсталость — это биологически обусловленное более медленное созревание и развитие, которое у многих людей во взрослом возрасте останавливается, и человек остается на более низком уровне умственных способностей, чем среднестатистический.

Нарушение умственного развития, когда человек, из-за повреждений или нарушений какой-либо другой функции, не может использовать свои умственные способности. Примеры — инвалидность в сфере органов чувств, эмоциональные нарушения и обедненная окружающая среда. Нарушения могут рассматриваться как «ошибка в программе» и являются личностно-динамической и социально-политической проблемой.

Органическое поражение головного мозга подразумевает, что повреждена та часть мозга, где должна обрабатываться или накапливаться определенная перцептивная информация. Это поражение влечет за собой абсолютное ограничение, но не дает какой-либо защиты от нарушений, а скорее наоборот. Если люди с торможением и повреждением попадают в бедную в плане эмоций и восприятия или в неадекватную среду, то у них появляются и нарушения. Именно это и происходит в учреждениях, носящих на себе отпечаток закрытости.

8. Выводы

Отпечаток закрытости

Совершенно очевидно, что на людей с серьезными, умеренными и незначительными интеллектуальными нарушениями сильно воздействует среда, в которой они живут. Точно так же очевидно и то, что многие закрытые учреждения негативно влияют на эмоции, потребности, самооценку и умственные способности, — это влияние носит сложный характер.

Конечно, биологические факторы и физическая зрелость определяют рамки интеллектуального развития, однако содержание обусловлено взаимодействием со средой. Тогда возникает вопрос, что такое хорошая для проживания среда, а что такое плохая среда. Понятие закрытого учреждения размыто, а стандарты учреждений сильно различаются. Во многих исследованиях не указывается, каковы стандарты описанных учреждений. Тем не менее типы хороших и плохих стандартов вырисовываются достаточно четко. Без

сомнения, вполне можно вести речь о хороших и плохих закрытых учреждениях.

Эмоциональное развитие

Возможность стабильных эмоциональных контактов является фундаментальной для всех детей и для тех взрослых, которые не обрели эту твердую почву под ногами. Для этого требуется компетентный, заинтересованный и стабильный обслуживающий персонал. Для этого требуются небольшая квартира коллективного проживания, личная ответственность персонала за определенных подопечных и полномочия, которые обусловлены этой ответственностью. Чиновники и специалисты не должны иметь право вмешиваться в жизнь людей с интеллектуальными нарушениями без участия отвечающего за них персонала. (Это можно сравнить с ответственностью и полномочиями родителей по отношению к своим детям.) Эмоциональным контактам мешают частые замены персонала, а также наличие такого персонала, который не способен или не позволяет себе личной, эмоциональной заинтересованности и который не понимает людей с интеллектуальными нарушениями.

Кроме того, полноценным контактам мешает недостаточно гибкий, рутинный уход, рассчитанный на «конвейерное производство» и на большие группы подопечных. Им препятствует и вмешательство специалистов или административное вмешательство, не учитывающее эмоционального взаимодействия между подопечными и персоналом.

Взрослым и в эмоциональном отношении зрелым людям с интеллектуальными нарушениями больше не требуются глубокие эмоциональные контакты с родителями или людьми, заменяющими родителей. Однако им необходима возможность постоянно жить в небольшой группе, а также наладить тесные контакты и общение с товарищами. Этому мешает ненужная чрезмерная опека, большие, беспокойные группы людей, проживающих совместно с подопечным, а также недостаточно гибкий, рутинный уход и коллективные мероприятия.

Развитие собственной воли и инициативы

Чтобы бороться с безволием и безынициативностью, необходима возможность индивидуального выбора и возможность брать инициативу на себя. Для этого нужно идти на определенный риск, связанный с возможностью попробовать свои силы и не бояться учиться и выяснять, что ты можешь, а чего не можешь. Это позволяет ориентироваться в реальной действительности.

Проявлению воли препятствуют недостаточно гибкая, рутинная практика, обязательные групповые мероприятия и чрезмерная опека, а также препятствует однообразная, безальтернативная обстановка. Дело осложняется низким уровнем базовой уверенности в себе, что становится причиной страхов и боязни расставания.

Развитие умственных способностей

Развитие умственных способностей требует, помимо физической зрелости, наличия базовой уверенности в себе. Кроме того, необходимы воля и инициатива. А чтобы все это, в свою очередь, привело к какому-либо взаимодействию со средой, должна существовать осмысленная и обогащающая человека среда (сенсорное стимулирование). Наилучшие условия для этого имеются в нормальной домашней обстановке, где есть возможность посмотреть, что и как делают другие, и самому поучаствовать в уборке, стирке, приготовлении еды, мытье посуды и т. д. Стимулом служит и возможность участвовать в повседневной, нормальной общественной жизни, например при посещении магазинов, во время поездок, в гостях у друзей и знакомых, а также во время занятий на свежем воздухе.

Развитию умственных способностей препятствует отсутствие базовой уверенности в себе, а осложняют это развитие безволие и безынициативность. Ему препятствует бедная в сенсорном отношении среда (сенсорная депривация). Конечно, домашняя обстановка должна быть стабильной и в эмоциональном, и в физическом отношении, однако развитие

умственных способностей требует нормального разнообразия впечатлений, приобретаемых дома, а также возможностей для их изменения и для приобретения новых впечатлений за пределами своего дома. Людям с «поврежденным мозгом» развивать умственные способности также мешает обедненная среда, хотя здесь изменение старых и приобретение новых впечатлений должно происходить с большей осторожностью.

Искусственные педагогические меры могут в определенной степени компенсировать бедность обстановки, но с точки зрения длительной перспективы их ценность ограничена. Это прежде всего связано с тем, что люди с интеллектуальными нарушениями имеют больше проблем с применением своего опыта в новых необычных ситуациях. Особенно это относится к людям с серьезной задержкой развития.

Двигательное развитие

Чтобы развивалась двигательная сфера, необходимо иметь возможность участвовать в осмысленной физической деятельности.

Ролевое развитие

Для того чтобы человек определил свою роль по отношению к окружающим, он должен получить возможность общаться с ними. Необходимо иметь возможность близких товарищеских контактов, возможность найти друга своего или противоположного пола и находиться вместе с ним. Необходимо иметь возможность приобрести друзей и знакомых и общаться с ними. Необходимо иметь возможность в повседневной жизни встречаться с самыми разными людьми, мужчинами и женщинами, молодыми и старыми, с людьми, имеющими отставание в умственном развитии и не имеющих такового, с талантливыми людьми, с разными профессиональными группами — например, с кондукторами, продавцами, полицейскими и т. д.

Возможность встречаться с товарищами по работе является другой стороной социальной жизни, помогающей человеку

познать самого себя. Для всего этого необходимо иметь возможность социальных контактов разного рода за пределами своего дома. Этому мешает изоляция или же, напротив, то, что человек вынужден проживать совместно со многими людьми из той же группы, например только с отстающими в умственном развитии.

Условия для развития самооценки

Основы представления человека о себе закладываются, когда человек познает самого себя, когда он находит свое отражение в реакциях других людей и когда он испытывает пределы своих способностей.

В основе правильной самооценки лежат прежде всего базовая уверенность в себе, право проявлять свою волю и право брать на себя инициативу.

Это развивается благодаря глубоким, стабильным контактам с несколькими зрелыми людьми, а также благодаря возможности испытывать свою волю и инициативу.

9. Деинституционализация и нормализация закрытого учреждения

Можно ли «открыть» закрытые учреждения?

Нормализация закрытого учреждения — это, в определенном смысле, противоречивое утверждение. Ведь нередко физическая среда такова, что полная нормализация невозможна. Нормализация возможна лишь в ограниченных рамках, на что указывают результаты нескольких исследований.

Такое превращение должно было бы включать в себя следующие моменты.

- Отделения переделываются и по своим размерам и внешнему виду превращаются в «дома».
- Обслуживающий персонал проходит переподготовку, и ему оказывается образовательная и эмоциональная поддержка.

- Организационная децентрализация — чтобы «дома» получили такую же самостоятельность, как и школьное общежитие или квартира коллективного проживания.
- Администрация и специалисты становятся вспомогательным и консультативным персоналом.
- Количество «домов» в учреждении значительно уменьшается.
- Учащаются контакты с родственниками и другими людьми. Специальные функции выводятся за пределы учреждения. Общественные службы по оказанию социальной помощи задействуются в максимально возможном объеме.
- Обычные общественные функции «привязываются» к данному учреждению. Например, в переходный период при учреждении создаются библиотека, баня, кинотеатр, кафе, ресторан, различные курсы.

Нормальные учреждения

Ни одно из закрытых учреждений, конечно, нельзя назвать нормальным, поскольку проживание там ненормально само по себе. Если есть ресурсы, то, конечно, в детском возрасте всегда лучше жить в родительском доме, а во взрослом — жить отдельно. Однако можно говорить о хороших учреждениях и о более плохих, носящих на себе печать закрытости.

Чтобы сохранить преимущества, которые дает возможность общения с другими людьми с интеллектуальными нарушениями, а также возможность рабочих контактов с персоналом, но в то же время удовлетворить потребность в общении и в нормальных условиях для проживания, мы создали школьные общежития для детей и подростков и квартиры коллективного проживания для взрослых.

Специфические требования к конкретным жилищам могут быть удовлетворены в рамках требований, выдвигаемых к нормализованному проживанию. Для людей с серьезной задержкой развития не требуется как-то особенно приспособлять их жилища. Для людей, нуждающихся в постоянном

интенсивном уходе, требуется внесение изменений в конструкцию их стандартного жилища, чтобы можно было легко подойти к человеку и помочь ему подняться. Поскольку и таких людей также стимулирует активность их окружения, то желательно, чтобы в одном доме с ними жили один-два человека, нуждающихся в таком же уходе, и несколько человек, справляющихся самостоятельно. Людям со специфическими медицинскими потребностями нужно иметь доступ к медсестре, а при необходимости — и к врачу.

Если подопечные мешают другим людям, то выбор территориального расположения может оказаться важным моментом. Однако нужно отметить, что, согласно результатам многих исследований, при нормализации жилища многие помехи исчезают.

10. Заключительный комментарий

Я собрал все исследования, которые упоминаются в справочниках, посвященных задержке развития, а также в некоторых обзорных работах, посвященных влиянию закрытых учреждений и скудости окружающей среды на развитие. Что касается людей с интеллектуальными нарушениями, то я не делал выборку, а взял все, что удалось найти. Результаты всех исследований (а их около ста), за исключением одного, указывают на негативное влияние проживания в учреждениях, в той или иной мере носящих на себе печать закрытости. Это влияние легко доказать в случае с учреждениями, жизнь в которых носит очень ярко выраженный закрытый характер, труднее — в случае с более хорошими учреждениями. Однако качественные показатели этого влияния всегда остаются одинаковыми.

Крупные учреждения с большими группами подопечных, с иерархической структурой ответственности, для которой характерна недостаточно гибкая и неиндивидуальная практика рутинного ухода, с физической или социальной изоляцией, с необразованным и не имеющим необходимых полномочий персоналом — такие учреждения мешают и препятствуют развитию умственных способностей и накоплению знаний,

а также затрудняют или делают невозможным развитие должной самооценки, эмоциональное созревание и развитие потребностей.

Напротив, учреждение с небольшой группой подопечных, имеющей тесные контакты с открытым обществом и с образованным персоналом, который несет личную ответственность за конкретных подопечных и обладает обусловленными этой ответственностью полномочиями, может стать очень хорошей формой жизни для людей с серьезными и незначительными интеллектуальными нарушениями, для людей с умственной отсталостью, и с умственными нарушениями, и с органическим поражением головного мозга.



Принцип нормализации впервые был разработан в начале 1960-х годов в сотрудничестве датских и шведских представителей служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями. Международное признание этот принцип получил после того, как Бенгт Нирье (Bengt Nirjes) представил его в книге, которая была издана американским правительством в 1969 году. После этого он стал основополагающим принципом для служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями во всем западном мире. Бенгт Нирье был омбудсманом в шведской организации родителей, имеющих детей с интеллектуальными нарушениями. Он является почетным доктором философии Фрибургского университета (Швейцария) и Токийского университета Меиджи Гакуин (Япония).



Бенгт Нирье

Принцип нормализации и службы по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями

Введение

Принцип нормализации означает, что для людей с интеллектуальными нарушениями и для всех других людей с функциональными нарушениями делаются доступными такие формы повседневного существования и условия жизни, которые являются как можно более близкими к общепринятым или фактически полностью совпадают с ними.

Составные части или компоненты нормальной повседневной жизни, которые охватывает этот принцип и на которые люди с инвалидностью имеют точно такое же право, как и другие люди, таковы:

- нормальный суточный ритм;
- нормальный недельный ритм;
- нормальный годовой ритм;
- нормальные формы протекания жизненного цикла;
- нормальное уважение и право на самоопределение;
- нормальные для данной культуры формы половой жизни;
- нормальные для данной страны экономические формы и права;

- нормальные для данного общества требования к окружающей среде и жилищным стандартам.

Принцип нормализации основывается на понимании того, как отношения между нормальным жизненным ритмом, практикой и формами, существующими в данной культуре, влияют на развитие, созревание и существование инвалидов. Он также показывает, как эти социальные условия и культурные формы — в любой социальной среде, во всех культурах — служат в качестве указателей для ориентированных на конкретных людей служб по уходу за инвалидами, в соответствии с общепринятыми правами человека.

Принцип нормализации должен служить путеводной звездой для людей, занимающихся медицинской, педагогической, социальной, законодательной и политической работой. Когда люди принимают решения и действуют в соответствии с этим принципом, результаты должны быть чаще «правильные», чем «неправильные».

Принцип нормализации относится ко всем людям с интеллектуальными нарушениями, вне зависимости от того, имеют ли они незначительную или серьезную задержку развития, и независимо от того, в какой части света они живут. Он применим во всех обществах и для всех возрастных групп и может адаптироваться к индивидуальному развитию или к изменениям в обществе.

Применение принципа нормализации не приводит к тому, что люди с интеллектуальными нарушениями становятся «нормальными», однако цель его — показать, как их условия жизни могут стать как можно более нормальными, — именно с учетом их функционального нарушения. Тем самым удастся избежать стереотипов и ярлыков, которые навешиваются на таких людей с момента их помещения в закрытое учреждение с его системой рутинного ухода.

Когда принцип нормализации формулировался, прежде всего речь шла о необходимости найти всеобъемлющий принцип для формирования служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями, показать их потребность жить в обществе и не быть опекаемыми в соответствии

с «медицинской моделью». Так называлась логическая система, которая видела прежде всего отклонения, а не возможности и способности, — система, которая создавала особые «больницы», закрытые учреждения и изоляцию.

Но принцип нормализации относится ко всем людям с функциональными нарушениями — независимо от их причины, — которые рискуют оказаться в изоляции от своей семьи, общества, культуры, и служит для их реабилитации и социальной интеграции.

А. Составляющие принципа нормализации

1. Нормальный суточный ритм

Нормализация означает предоставление людям с функциональными нарушениями возможности иметь как можно более нормальный суточный ритм. Это значит, что нужно вставать с кровати и одеваться, даже если у человека значительная задержка развития и нарушения в двигательной сфере. Это значит, что нужно принимать пищу в нормальных условиях: один раз в течение дня можно есть в больших группах — в школе, на работе, — но в основном нужно принимать пищу в условиях, похожих на семейные, и в спокойной, гармоничной обстановке.

Нормальный суточный ритм означает также, что нет необходимости ложиться спать раньше, чем твои ровесники, раньше, чем младший брат или сестра, и только из-за того, что не хватает персонала. Окружающая среда также должна быть сформирована таким образом, чтобы учитывался личный суточный ритм конкретного человека; это означает, что иногда нужно иметь возможность отклониться от группового распорядка, нарушить его.

Отсутствие нормального суточного ритма — наиболее отчетливый показатель того, как крупные закрытые учреждения формируют инвалидность: там нет возможности

поощрять те виды деятельности, которые выходят за рамки строгого распорядка. Строгая дисциплина и порядок приводят к появлению у всех бессилия и беспомощности. Индивидуальная программа занятий в новой среде может послужить исключительным результатам даже в экономическом плане: в одном крупном закрытом учреждении в Швеции результаты экспериментальной работы показали, что введение такой программы привело к тому, что количество одежды и постельного белья, которое необходимо стирать, уменьшилось за год на пять тонн. Благодаря этому высвободилось 600 рабочих часов, которые персонал мог посвятить позитивной работе с подопечными, вместо того чтобы постоянно менять у них белье и подтирать пол.

Для того чтобы можно было жить в нормальном суточном ритме, необходимо уделять особое внимание обучению разным видам деятельности, обычным для повседневной жизни, а также социальным навыкам, используя при этом педагогические методы, адаптированные к конкретным трудностям в усвоении знаний и навыков.

Чтобы ребенок со множественной инвалидностью и его семья или взрослые с дополнительной инвалидностью, проживающие со своими родственниками, могли иметь как можно более близкий к нормальному суточный ритм, нередко требуется личная поддержка со стороны профессионального помощника по дому. Все инвалиды должны иметь возможность в течение дня выходить из дома, чтобы посещать подготовительную или обычную школу, ходить на работу или на какие-либо альтернативные занятия, а также проводить свободное время по своему усмотрению. Для всего этого могут понадобиться специальные инвалидные транспортные средства.

* * *

Понятие «нормальный суточный ритм» обнажает изъяны закрытого учреждения и показывает, какие потребности (в плане ухода и обслуживания) имеют люди с функциональными нарушениями, проживающие в открытом обществе.

2. Нормальный недельный ритм

Большинство людей проживают в одном месте, работают или учатся в другом, а свободное время проводят в разных местах. Следовательно, неправильно, когда человек с интеллектуальными нарушениями, например, занимается повседневной деятельностью и проводит свободное время в том же здании или в том же учреждении, которое служит ему одновременно и «домом».

Дом — это какая-то личная область, где можно быть самим собой и вести свой собственный, семейный образ жизни. Это такое место, где можно найти уединение и покой. Школа или работа выполняют функцию, которая, по большому счету, является обезличенной; они формируют индивида в культурном и социальном отношении, а также делают возможной ассимиляцию культурного наследия или адаптацию к требованиям и оценкам общества. Свободное времяпрепровождение дает смешение личностных и обезличенных функций, а также предлагает возможность выбора и шанс выразить самого себя и удовлетворить свои интересы. Оно включает в себя и контакты с другими людьми и адаптацию к ним. Подросткам свободное времяпрепровождение дает социальный тренинг, новый опыт, открывая для них более широкие горизонты и тем самым повышая их самооценку. Взрослым социальные контакты предоставляют возможность жить так же, как и их сограждане, а также шанс сформировать более глубокую самооценку и достичь большей зрелости.

Жизнь в обществе означает расширение возможностей найти работу для отдельных людей или для небольших групп благодаря сотрудничеству с различными работодателями, — работу, соответствующую интересам и возможностям человека, а также специфическим условиям данной местности. Это имеет большое значение и для социальной интеграции.

По окончании учебной и рабочей недели наступают выходные дни, которые дают возможность побыть вместе с семьей, куда-нибудь съездить, сходить в магазин, развлечься,

устроить праздник, встретиться с родственниками и друзьями, погулять, отдохнуть на природе, позаниматься спортом, послушать музыку, заняться любимым делом. Это что-то такое, чего заранее ждут, что заранее планируют и о чем с радостью договариваются. Это касается всех, кто живет дома, — как вместе с кем-либо, так и отдельно. Одиночество в выходные дни вызывает печаль, ощущение пустоты и подавляет человека — особенно если оно повторяется постоянно.

Этот основополагающий недельный ритм (дом — школа/работа — свободное время — дом) требует также функционального планирования и координирования всех усилий общества по уходу за инвалидами. Детские сады, подготовительные и обычные школы должны ориентироваться как на тех детей-инвалидов, которые живут в своих семьях, так и на тех, которые живут в школьных общежитиях или в квартирах коллективного проживания. То же самое относится и к специально оборудованным мастерским и центрам дневного пребывания для взрослых. Они должны быть доступны и для тех, кто живет дома, и для тех, кто вынужден жить в квартирах коллективного проживания или в социальных квартирах. Точно так же и общественная программа свободного времяпрепровождения должна ориентироваться и на тех, кто живет в семье, и на тех, кто живет по-другому, а также учитывать их социальные потребности в выходные дни.

Такое функциональное планирование не только помогает «открыть» закрытые учреждения, но и дает бóльшую свободу выбора родителям, у которых дома живут дети с интеллектуальными нарушениями. Их взрослые сыновья и дочери смогут выбрать себе жилье, похожее на то, к которому они уже привыкли дома.

Существование в нормальном недельном ритме дает людям с функциональными нарушениями больше возможностей для социального тренинга и накопления опыта. Человек получает более весомую поддержку своего развития и созревания благодаря осознанию того, что он находится в одинаковых с другими членами общества жизненных условиях.

Персонал различных по своим формам жилищ или мест для занятий также получает стимулы благодаря новому опыту и новым знаниям, которые он приобретает в процессе наблюдения и обмена информацией с окружающими, а это повышает его собственную мотивацию и профессиональный статус. Это развитие становится у персонала особенно заметным, когда он видит, как бывшие подопечные закрытых учреждений теряют свои «типичные» для этих учреждений формы поведения и что и эти бывшие подопечные тоже ощущают повышение своей собственной мотивации, после того как улучшились условия их жизни.

* * *

Нормальный недельный ритм невозможен — был невозможен — в крупном закрытом учреждении и требует функционального координирования всех усилий общества по уходу за инвалидами.

3. Нормальный годовой ритм

Нормализация означает возможность существовать в нормальном годовом ритме с учетом смены времен года, а также личных праздников и торжеств.

Нормальный годовой ритм характеризуется не только сменой времен года или традициями, связанными с личными праздниками членов семьи, но и социальными мероприятиями и торжествами, а также обычаями и ритуалами, связанными с национальными или религиозными праздниками. Такие празднования или перерывы, случающиеся в черед будних дней в течение года, влияют на активность и опыт, на питание и выбор одежды, на жизнь в доме и за его пределами, например, культурно-церковные и культурно-спортивные мероприятия. Это требует наличия социальных навыков, но прежде всего того, чтобы никто не оставался в стороне только из-за своих функциональных нарушений.

Участие в различных общественных мероприятиях дает осмысленный гражданский опыт и чувство уверенности в себе,

правильную самооценку и общепризнанную социализацию. Присутствие в той или иной среде людей с тяжелой инвалидностью способствует преодолению существующих у населения предрассудков.

Крупные закрытые учреждения представляют собой ненормальную среду, в которой смена времен года ощущается гораздо слабее, чем за их пределами.

* * *

Нормальный годовой ритм становится — становился — в закрытом учреждении каким-то искусственным и нереальным, в открытом же обществе он обеспечивает участие в жизни общества и солидарность с ним.

4. Нормальные формы протекания жизненного цикла

Нормализация означает также, что нужно иметь возможность проходить в жизни все стадии развития: быть маленьким ребенком, школьником, подростком, взрослым, стариком.

Родительские кризисы

Родители, имеющие детей с функциональными нарушениями, проходят в своем жизненном цикле через две стадии, на протяжении которых нормальные жизненные процессы ломаются или нарушаются. Первая из них наступает, когда рождается ребенок с одним или несколькими функциональными нарушениями или же когда у ребенка впоследствии появляется такое нарушение. Вторая стадия наступает, когда ребенок начинает взрослеть.

Обе стадии имеют для родителей решающее значение, и поэтому они в значительной мере влияют также на развитие и первые жизненные успехи ребенка и подростка. Именно поэтому оказание родителям — как молодым, так и более пожилым — поддержки в их благополучной жизни выступает

одной из основных задач, стоящих перед родительской организацией.

Еще один кризис может разразиться, когда родители начинают приближаться к окончанию своего жизненного цикла и волноваться из-за того, что никто больше не знаком с личным опытом и ценными воспоминаниями их сына или дочери, особенно если их дети имеют тяжелые функциональные нарушения, сопровождающиеся полным или частичным отсутствием речи. Составление «истории жизни» — книги с фотографиями, открытки, рисунки и короткие рассказы — дает персоналу более глубокие знания об этих детях и улучшает контакты с ними, а это успокаивает родителей.

Раннее детство

Ребенок с функциональными нарушениями имеет такую же потребность в тепле и близости, в человеческих голосах и контактах, как и любой другой ребенок.

Ни один врач или другой человек не должен усложнять ситуацию, поспешно принимая далеко идущее решение, которое родители не могут понять или не в силах поддержать практически. Мы знаем, как забота родителей влияет на интеллектуальные и двигательные функции ребенка, а также на его способность к эмоциональному и личностному развитию. Именно поэтому особенно важно, чтобы врачебное сообщество и другие общественные органы с большим пониманием относились к тем этическим нормам и к той психологии, которые должны лежать в основе консультирования этих семей.

Если впоследствии оказывается, что маленький ребенок-инвалид не может по-прежнему жить у своих родителей и что найти для него приемную семью не удастся, то ребенка следует поселить в небольшой квартире коллективного проживания, в которой есть теплая атмосфера и близкое общение между детьми, персоналом и родителями. Замены персонала должны быть минимальными, поскольку только так можно обеспечить ребенку базовую защищенность, а также возможность стимулирующей коммуникации с людьми, заменяющими родителей.

Дети с функциональными нарушениями имеют специфическую потребность расти и развиваться в такой среде, которая давала бы им обогащающие их опыт чувственные впечатления, нуждаются они и в стимулах, которые подпитывали бы их знания и навыки.

Эти чрезвычайно важные потребности нельзя удовлетворить в более крупных учреждениях, которые, к тому же, формируют у персонала ненормальное отношение к детям, а у детей — неправильные стратегии выживания. В таких учреждениях нередко была порочная практика ориентировать персонал на конкретные задачи, а не на конкретных детей, когда один и тот же сотрудник несет полную ответственность за весь уход за небольшим количеством детей. В последнем случае персонал тогда руководствуется потребностями детей, а не автоматической рутинной практикой.

Квартира коллективного проживания для детей — школьное общежитие — должна не только обеспечивать приемлемый физический уход. Прежде всего она должна стать для детей домом, во-вторых, оно должна предоставить детям развивающие стимулы, и, в-третьих, общество должно обеспечить детям доступ к обычным детским садам и подготовительным школам и к их развивающим программам.

Если физическая инвалидность ребенка мешает ему получать новые впечатления, то такому ребенку следует предоставить не только возможность заниматься лечебной физкультурой, но и технические вспомогательные средства, которые увеличили бы его подвижность. Ребенок также должен получать стимуляцию в качестве компенсации того, что он делать не может, и приобретать опыт. Если ребенок незрячий, то следует предпринять особые усилия, направленные на создание определенного уровня доверия, чтобы ребенок не боялся усваивать и применять свои двигательные навыки и начал бы исследовать окружающий мир. Что касается детей с ослабленным слухом или неслышащих, то контакты с ними должны устанавливаться еще в грудном возрасте, на первом году жизни ребенка, — при помощи отдельных жестов, а затем и целого языка жестов.

Дополнительное функциональное нарушение, которое может иметь ребенок с интеллектуальными проблемами, — церебральный паралич или другие двигательные функциональные нарушения, слепота, глухота, — нужно учитывать и сначала влиять на это дополнительное нарушение, чтобы предотвратить усугубление умственной отсталости. Сюда же относятся и те особые требования, которые ставит перед нами уход за ребенком с аутизмом.

Школьный возраст

Школьный возраст является стадией интенсивного развития и важным периодом с точки зрения познания человеком своих задатков и возможностей, с точки зрения обретения умения понимать самого себя и в плане формирования такой самооценки, которая сможет дать твердую почву под ногами, необходимую для нормальной жизни после окончания школы. Это также такой период, когда впечатления, приобретаемые за пределами школы, имеют важное значение для стимулирования и развития личности.

Дети и подростки школьного возраста, имеющие задержку развития, не должны жить в закрытой среде, которая может предложить только ограниченные и искаженные впечатления. Такие дети должны, по возможности, приобретать социальные впечатления благодаря контактам с ровесниками-неинвалидами, а их социальная адаптация должна основываться на приобретении опыта существования в обычных для открытого общества условиях и при обычном для него образе жизни.

Исключением в этом смысле являются дети с ослабленным слухом, которые проживают так разрозненно, что невозможно организовать для них специальный класс с преподаванием на языке жестов. Им нужно предоставить возможность ходить в школу-интернат, чтобы они могли развиваться в языковом и понятийном отношении, а также приобретать навыки и знания, которые понадобятся им в окружении, не владеющем языком жестов.

Жизнь в крупном закрытом учреждении, где дети получают представление о взрослой жизни в основном благодаря наблюдению за персоналом, дает им ограниченный обзор и опыт. Еще одна опасность заключается в том, что учреждение может стать губителем талантов из-за того, что дети с большим потенциалом развития вынужденно подстраиваются под большинство. То, что крупные закрытые учреждения не являются приемлемой для роста и развития ребенка средой ни с педагогической, ни с социальной, ни с психологической точек зрения, в настоящее время научно доказано.

Обязательное даже для детей с тяжелой умственной отсталостью посещение школы требует наличия учебных планов, направленных на достижение конечной цели, и вспомогательных педагогических средств. Сегодня все это доступно в международных масштабах.

Такое преподавание увеличивает для родителей возможность оставить своего ребенка дома благодаря той разгрузке, которую дает им школа. Это является и предпосылкой к тому, чтобы дети и подростки, которые сейчас проживают в закрытых учреждениях, смогли переехать в квартиры коллективного проживания, называемые также школьными общежитиями, и жить в открытом обществе. Таким образом можно извлечь пользу из того стимулирования, которое дает интеграция в открытое общество.

Отдельно — о детях с множественной инвалидностью

Интегрирование — это процесс, дающий человеку силы и его возвышающий. Оно — если правильно организовано — сильнее стимулирует и дает более весомое чувство собственного достоинства, и использоваться оно должно в максимально возможной степени. Чрезвычайно важно — особенно для детей, — чтобы они не чувствовали себя в изоляции, чтобы они приобретали друзей и имели возможность проводить с ними время.

Дети с нарушением зрения, которые к тому же еще и отстают в развитии, могут ходить в тот же класс, что и их

ровесники с интеллектуальными нарушениями, если, конечно, ребенок получает от специалистов достаточную поддержку и необходимые ему вспомогательные средства.

То же самое относится и к детям с физическими функциональными нарушениями, имеющим задержку развития. Опыт показал, что групповой динамический эффект от того, что они вместе с другими детьми, имеющими такие же функциональные нарушения и похожие проблемы, учатся преодолевать — в школе, в свободное время, во время занятий спортом — свои специфические трудности, может оказаться значительным.

Дети с интеллектуальными нарушениями, у которых еще и нарушен слух, должны иметь возможность ходить в классы, которые специально предназначены для этой группы, — для того чтобы получить полноценное образование и иметь постоянную практику языка жестов. Это облегчает их контакты с культурным сообществом глухих. Точно так же и во взрослом возрасте они должны иметь возможность совместно жить в квартире коллективного проживания и иметь персонал, который владеет языком жестов. Такие службы по уходу за инвалидами предоставляют неслышащим услуги учителей и обслуживающего персонала, иначе же таким людям очень трудно найти ориентированную на конкретного человека работу.

Благодаря применению принципа нормализации люди с интеллектуальными нарушениями также имеют возможность интегрироваться в культурное сообщество неслышащих.

Взрослая жизнь

Нормально, когда дети живут у своих родителей, и нормально, когда взрослые молодые люди уезжают из родительского дома и начинают жить своей собственной, самостоятельной жизнью. Однако расставание с подростковым возрастом и превращение во взрослого человека — особенно для людей с интеллектуальными нарушениями — более длительный, тяжелый и неопределенный процесс, чем для других

людей. Их представление о самих себе нередко становится искаженным и запутанным. К ним не всегда относятся как ко взрослым, их не всегда воспринимают и уважают как взрослых. Здесь чрезвычайно важное значение приобретает отношение окружающих, будь то родители, родственники, персонал или общественность.

Все сервисные службы должны руководствоваться этим основополагающим фактом и предоставлять инвалидам возможность приемлемого профессионального или трудового обучения, возможность развития навыков жизни в собственной комнате, находящейся в квартире коллективного проживания, возможность получения образования во взрослом возрасте, расширенного социального тренинга, полового просвещения и т. д.

Целью тренинг-программы для взрослых молодых людей должна быть их поддержка в том, чтобы они стали как можно более дееспособными и самостоятельными в повседневной жизни, а также развитие социальных навыков, которые позволят им участвовать в общественной жизни в той мере, в какой они сами смогут и захотят. Такие программы не только дают более реальную мотивацию, но и учитывают собственные интересы людей с функциональными нарушениями. Таким образом можно предоставить им очень важный шанс потренироваться в принятии решений: возможность принять решение — существенный элемент процесса созревания, развития дееспособности и осознания своей ценности в качестве взрослого человека.

Программы такого типа не только помогают конкретному человеку, но и предлагают более конструктивное решение проблем, возникающих у родителей. Обычно взрослые молодые люди получают образование и находят работу, покидают родительский дом, женятся или выходят замуж, заводят детей, и их отношения с родителями все время изменяются, по мере того как родители стареют. Но семьи, имеющие взрослого инвалида — сына или дочь, — не всегда могут следовать точно такому же образцу, по которому живут другие семьи. Это приводит к стрессам у родителей и к чрезмерной

опеке с их стороны, что в свою очередь вызывает стрессы и страхи, а может быть и чувство унижения, у их детей. Здесь речь идет о животрепещущем и вполне оправданном беспокойстве, которое оказывает очень сильное влияние и на самого человека с функциональными нарушениями, и на его семью. Поэтому возможность следовать общепринятому образцу означает существенную поддержку, которую получают в этом случае сын или дочь с функциональными нарушениями, а также семья в целом — для продолжения нормального взаимодействия между ее членами.

Исследования социальных условий показали, что чем более самостоятельна жизнь человека с интеллектуальными нарушениями или чем более адекватна его каждодневная жизнедеятельность, тем лучше он чувствует себя в жизни — точно так же, как и другие! Однако когда речь заходит об отношениях с другими членами общества, а также о проведении свободного времени за пределами своего жилища, то чаще всего разница между этими и другими людьми очень велика. Эти отношения и досуг более ограниченные, скудные и пассивные — или же, как уже упоминалось, они совсем отсутствуют.

Получение во взрослом возрасте образования, расширяющего сферы интересов, умения и навыки, может предоставить позитивные возможности для улучшения ситуации. Удобно читаемые и написанные простым языком книги, газеты или журналы для взрослых дают возможность жить более богатой в культурном и социальном отношении жизнью. Аналогичные пути есть и у тех, кто интересуется спортом.

Курсы по изучению технологии проведения собраний и основ демократии усиливают у их участников способность вести деятельность своих собственных клубов и комитетов, дают возможность принимать решения и предлагают формы выражения и осуществления своих собственных пожеланий по организации досуга. Это также открывает дорогу для выполнения каких-либо поручений комитетов и руководящих органов различных организаций и спортивных клубов.

Такого рода программы помощи взрослым людям в получении образования не ставят перед собой цель манипулировать участниками, заставляя их вечно тренироваться и тем самым укрепляя их зависимость. Наоборот: используя приемлемые и ориентированные на взрослых педагогические методы и формы работы, они помогают этим людям создать условия для появления новых интересов, закрепления социальных навыков и для приобретения умения влиять на что-либо. Они дают возможность участвовать в культурных и социальных мероприятиях, организуемых в обществе, и тем самым приводят к тому, что люди с интеллектуальными нарушениями становятся более самостоятельными и осознают свое реальное влияние в качестве членов общества.

Старость

Старость, когда работа уже невозможна или неприемлема, состоит у большинства людей из контактов со всем тем, что наполняло их жизнь содержанием и смыслом, в такой среде (или близкой к ней), которая им хорошо известна и где есть место для их друзей и знакомых. Поэтому жилище пожилых людей с интеллектуальными нарушениями должно находиться поблизости от того места, где они провели взрослую жизнь, если, конечно, они не могут по-прежнему проживать там, где они жили в течение долгого времени. Общество-функциональное планирование для этого этапа в жизни человека с функциональными нарушениями точно так же важно, как и для более ранних этапов. Чувство покоя и удовлетворения, которое испытывают пожилые люди, когда они наконец получают собственную социальную квартиру, очень сильно.

* * *

Если сравнить нормальные формы протекания жизненного цикла с проживанием в закрытом учреждении, станет очевидно, что оно подобно пожизненному заключению. Только жизнь в открытом обществе обеспечивает реальные условия для развития человека.

Вот и прошли, вот и пролетели, секунда за секундой, как слово за словом, — день, неделя, год, десятилетие, — время, постоянно изменяющееся и вечно текущее, подтверждает одну из основ принципа нормализации, а также его смысл, цели и связи.

5. Нормальное уважение и право на самоопределение

Принцип нормализации означает также, что собственный выбор, желания и требования людей с функциональными нарушениями, а также их право на самоопределение, нужно максимально уважать и учитывать. Следует поощрять стремление тех, кто может создавать свои собственные комитеты, а их представители должны вместе с персоналом участвовать в обсуждении правил, порядков и событий.

Эта центральная составляющая данного принципа означает, что должны быть услышаны и те, кто не может говорить или кому сложно высказать свою мысль. Она означает необходимость уважать личную собственность; если есть возможность, то человек с функциональными нарушениями сам должен покупать себе одежду, мебель и т. д. или, во всяком случае, принимать участие в их покупке.

Еще в 1968 году в Швеции была проведена конференция с участием двадцати молодых людей с интеллектуальными нарушениями, имевших IQ от 35 до 70. Они обсуждали каникулы и свободное время. Они хотели иметь возможность в большей мере влиять на то, что было связано с их свободным времяпрепровождением. Они хотели иметь свои клубные правления и ученические советы и хотели, чтобы их голос был услышан в профсоюзах и там, где они работали. Они протестовали против вовлечения их в совместные мероприятия с подростками и детьми до 16 лет, а также против объединения их в слишком большие и разнородные группы. Они настоятельно требовали, чтобы группы для учебных поездок и для путешествий в каникулярное время были небольшими и однородными. Они считали, что находиться

в больших группах тяжелее, поскольку тогда сложнее услышать и понять информацию.

С тех пор произошло много событий, благодаря которым положение людей с интеллектуальными нарушениями изменилось к лучшему. Программы помощи взрослым в получении образования, курсы по изучению технологии объединения, а также собственный опыт людей с интеллектуальными нарушениями, приобретенный ими благодаря ведению деятельности своих клубов и работе в комитетах, — результатом всего этого стали конференции и конгрессы на региональном, национальном и международном уровнях, где эти люди могли создавать политические платформы и выдвигать свои требования.

Для всех инвалидов важно иметь возможность на местном и национальном уровнях участвовать в обсуждении волнующих их вопросов. В Швеции люди с интеллектуальными нарушениями в двух случаях участвовали в обычном законодательном процессе, предшествовавшем принятию риксдагом новых законов, которые закрепили право людей с интеллектуальными нарушениями на предоставление им общественных услуг. Люди с интеллектуальными нарушениями по всей стране работали в группах, чтобы высказать свою точку зрения. Результаты суммировались по регионам, а затем были в виде резюме представлены в книге, которую правительство издало в качестве составной части предварительных работ, предшествовавших внесению проектов новых законов. Тем самым люди с интеллектуальными нарушениями как граждане приняли участие в нормальном демократическом законодательном процессе, что имело большое значение для всех заинтересованных лиц. Для самих людей с интеллектуальными нарушениями это стало доказательством их умений и того, что как граждане они имеют полное право на уважение.

Для людей с серьезными, тяжелыми или комбинированными видами инвалидности и для имеющих речевые проблемы соответствующее отношение со стороны окружающих имеет решающее значение. Чрезвычайно важно иметь

возможность быть понятым и доверять окружающим тебя людям. Должны использоваться все доступные средства, чтобы истолковать их «тихий язык». Сегодня имеется целый ряд различных вспомогательных средств, включающий язык жестов и компьютерную технику.

Умение и привычка «читать» выражение лица, звуки, язык тела и поведение, для того чтобы понять чувства, желания, намерения и потребности этих людей, является основополагающим требованием, которое должно предъявляться персоналу.

Для гарантии прав личности «безъязычного» индивида важно, чтобы несколько человек умели понимать его и делиться с ним знаниями. Если это умеет делать только один-единственный человек, то инвалид подвергается серьезной опасности, связанной с тем, что этот единственный человек внезапно больше не сможет находиться вместе с ним. Здесь есть один парадокс: обычно информация о личных делах человека связана с вопросом доверия и считается конфиденциальной в целях защиты личности человека. Но возлагать на одного-единственного человека ответственность за коммуникацию с человеком, находящимся в сильной зависимости от него, — это непрофессиональный подход, к тому же представляющий угрозу для осуществления прав личности инвалида и для его защищенности. Потребности нужно уметь истолковывать и сообщать о них тем людям, которые отвечают за заботу об этом инвалиде, а также, на всякий случай, и остальному персоналу, который имеет дело с такими щекотливыми и ответственными заданиями.

* * *

«Нормальное уважение и право на самоопределение» становится — становилось — в закрытом учреждении унижительной химерой, а в открытом обществе это означает возможность в качестве гражданина участвовать в делах общества, а также солидарность и более успешно работающую демократию.

6. Нормальные для данной культуры формы половой жизни

Нормализация означает также, что люди живут в «дву-полом» мире. Связанные с таким общением опасности для людей с интеллектуальными нарушениями были в высшей степени преувеличенными. Это нередко приводило к пагубной и неестественной сегрегации, наносящей ущерб людям с интеллектуальными нарушениями, и препятствовала их естественному развитию. Они должны так же, как и другие, иметь возможность общаться в как можно более свободной и естественной обстановке — не только в детских садах, в домах для каких-либо занятий и в свободное время, но и в своем жилище. Опыт указывает на большие преимущества, связанные с совместным пребыванием мужчин и женщин в квартирах коллективного проживания, а также в отделениях различного рода учреждений. В результате этого формируется более приемлемое поведение и более естественная атмосфера.

Нам всем нужно осознать то, что сфера чувств и сексуальность в той или иной степени являются составными частями жизни и присутствуют они, в разных проявлениях, всегда, с раннего детства до глубокой старости. Мы осознаем то, что когда появляется любовь, то она становится чем-то очень ценным и чем-то таким, что можно дарить другим, что может развиваться и, в идеальном случае, сохраняться в течение долгого времени. Мы знаем, что дети — это такие существа, которых нужно любить, заботиться о них и наилучшим образом стимулировать их в течение многих лет.

Половое просвещение должно даваться в понятной для конкретного человека форме и включать знания об успешной совместной жизни и взаимном уважении, о гигиене и имеющихся в распоряжении различных средствах контрацепции, а также о беременности. Раньше проводилась принудительная и унижительная стерилизация, сейчас же этого можно избежать благодаря использованию соответствующих средств контрацепции.

Кроме того, нужна информация об опасности заражения, об опасности домогательства, о насилии, о самообороне и о том, что при нападении на тебя следует обращаться за помощью к ближайшему человеку, а по возможности — к полицейскому. Вот какой объем знаний предстоит усвоить!

Некоторым людям необходимы также знания о связанных с браком законах и о правах ребенка, а также о том, что нужно уметь ухаживать за ребенком и сотрудничать с общественными службами по уходу за детьми.

* * *

Нормальные формы половой жизни не могут быть привиты в закрытых учреждениях, в открытом же обществе существуют реалистичные требования и возможности.

7. Нормальные для данной страны экономические формы и права

Чтобы люди с интеллектуальными нарушениями могли достичь как можно более близкого к нормальному уровня жизни, обязательно требуется обеспечить им фундаментальную экономическую и социальную защищенность такого же уровня, который доступен другим людям, — благодаря общему социальному законодательству, а также компенсационно-экономическим вспомогательным мерам. Это может включать, например, детские пособия, досрочные пенсии, жилищные пособия, пенсии по возрасту, минимальные зарплаты и т. д.

Что касается тех, кто проживает в закрытом учреждении какого-либо типа, то большая часть этих пособий может быть потрачена на еду и проживание, однако приемлемую сумму карманных денег, необходимую для личных расходов, этот человек должен получать регулярно, что способствует реальному социальному тренингу, дает ему возможность свободного выбора и усиливает его ощущение собственной компетентности. За всю выполненную им работу нужно платить в зависимости от трудозатрат.

С социально-экономической точки зрения сейчас очевидно, что все без исключения закрытые учреждения абсолютно невыгодны. Они оглушают подопечных и делают их менее компетентными в социальном отношении, а также негативно влияют на профессионализм персонала, поскольку усилия сотрудников не могут привести к каким-либо значительным и в социальном отношении осмысленным результатам.

Образ мыслей, типичный для закрытых учреждений, влечет за собой также опасность, связанную с тем, что все расходы не рассчитываются и не оцениваются исходя из их эффективности. Нужно вкладывать средства в людей и в обучение персонала, который год за годом будет становиться компетентнее и опытнее, а не в сооружения, содержание которых с каждым годом обходится все дороже и дороже.

* * *

Закрытое учреждение отклоняется от нормальных экономических форм; средства нужно вкладывать в кадровые ресурсы и в обучение инвалида.

8. Нормальные для данного общества требования к окружающей среде и жилищным стандартам

Принцип нормализации означает, что требования, предъявляемые к жилищным стандартам, к примеру, школьных общежитий, квартир коллективного проживания и других квартир, должны быть точно такими же, как и для других граждан.

Это значит, что жилище для людей с функциональными нарушениями ни в коем случае не должно быть рассчитано на большее число людей, чем то, которое окружающее его

общество может без проблем ассимилировать, или чем то, с которым они сами согласны.

Закрытые учреждения со временем становятся — становились — все более невыгодными, так как расходы на зарплату и издержки увеличивались, а какого-то особенного улучшения результатов при этом не было. Требования изменить условия, так чтобы они были более человечными, выдвигаемые персоналом и особенно родителями, а также людьми с интеллектуальными нарушениями, которые могут поделиться своим негативным опытом, — тоже способствуют дальнейшему развитию.

Людам с физическими нарушениями требуется такая обстановка, которая подразумевала бы наличие специального технического оборудования, облегчающего передвижения и социальную интерактивность. Благодаря техническим вспомогательным средствам эти люди получают большую независимость и больше возможностей для личной жизни.

Изоляция и сегрегация подпитывают человеческую некомпетентность и предрассудки, в то время как интеграция и нормализация жизни людей с интеллектуальными нарушениями, получающих возможность жить вместе со своими родителями в нормальной обстановке, делают возможным развитие нормальных взаимоотношений между людьми, что является предпосылкой понимания, социальной терпимости и интеграции индивида в общество.

Более практичным и экономичным является использование обычных школ и обычных рабочих мест, которые адаптируются к специфическим потребностям человека с функциональными нарушениями, нежели создание специальных школ и рабочих мест. Нормальная доступность открытого общества и тех разных видов деятельности, которые там имеются, а также интересных мест и окружающей их среды, также важна для людей с глубокой, тяжелой или множественной инвалидностью, и для этого могут потребоваться особые меры, связанные с их транспортировкой.

* * *

Закрытое учреждение — это полная противоположность «нормальной среде». Жилище для людей с функциональными нарушениями, проживающих в открытом обществе, иногда требует такой адаптации, которая может оказаться полезной и для других групп этого общества.

Б. Преимущества процесса нормализации для людей с интеллектуальными нарушениями

Для процесса обучения

Соблюдение вышеупомянутых восьми составляющих принципа нормализации делает возможной нормализацию жизненной ситуации конкретного человека с интеллектуальными нарушениями. Принцип нормализации может открыть для многих возможности для достижения полной самостоятельности и социальной интеграции. Большому числу людей можно помочь достичь относительной самостоятельности, даже если им на протяжении всей жизни в той или иной степени придется получать разного рода уход. Даже те, кто имеет серьезную задержку развития или сложные медицинские, психологические или социальные виды инвалидности, могут, какими бы зависимыми от других они ни были, получить возможность жить в таких условиях, которые совпадают с нормальными формами, принятыми в обществе.

Для детей, подростков и взрослых молодых людей с интеллектуальными нарушениями почти каждая ситуация имеет педагогическую ценность. Как право на обучение и получение образования является существенным для всех граждан, точно так же и эти люди имеют право на соответствующие возможности для обучения, тренинга и развития.

Для самооценки

Развитие отдельных способностей всегда сказывается на развитии всей личности. Поэтому тренировки человека с интеллектуальными нарушениями возлагают особенно серьезную ответственность на тех людей, которые участвуют в формировании условий для его жизни. Задержка развития создает для конкретного человека особенно большие препятствия и вызывает у него разочарование, что делает еще более важной необходимость помогать ему и стимулировать у него формирование самооценки.

Благодаря стимулированию и богатым впечатлениям человек может воспринимать себя как активную личность, в то время как скудное стимулирование приводит к появлению дополнительной инвалидности. Развитие осознания собственной индивидуальности имеет большое значение — ощущение собственной анонимности опасно и вредно. Представление человека с интеллектуальными нарушениями о самом себе должно формироваться благодаря позитивному ощущению своих собственных умений. Ощущение же отверженности и пренебрежения со стороны других порождает неуверенность, страх и бессилие.

Чтобы развить самоуважение, человек с интеллектуальными нарушениями должен получить возможность осознать, как благодаря собственным усилиям ему удастся справляться с разными делами, и тем самым научиться брать на себя ответственность. Следовательно, слишком защищенная и скудная среда, которая не дает возможностей для личной активности, очень часто приводит к появлению ощущения, что ты неудачник и что у тебя нет жизненного статуса и значимости. Развитие чувства собственного достоинства может стать решающим фактором в плане достижения определенного уровня самообладания, в то время как отсутствие уважения и внимания со стороны других ощущается как что-то угрожающее и опустошающее.

Все эти факторы совпадают самым решающим образом, когда человек с интеллектуальными нарушениями достигает такой стадии, на которой он должен воспринимать самого себя

как взрослого человека, ответственного и обладающего реалистичной самооценкой. Эти факторы являются особенно важными, поскольку взросление означает также необходимость научиться жить с осознанием собственной умственной отсталости.

Для улучшения взаимоотношений

Применение принципа нормализации также имеет далеко идущие последствия и для общества, для тех, кто работает с людьми, имеющими задержку развития, и для родителей инвалидов.

Когда жилище для детей с интеллектуальными нарушениями будет обустроиваться, эксплуатироваться и рассматриваться как настоящий дом для ребенка, когда спецшколы для детей с интеллектуальными нарушениями будут интегрироваться в обычные школы и когда квартиры коллективного проживания для взрослых будут рассматриваться прежде всего как дом для взрослого человека, тогда прямые и повседневные контакты приведут к нормализации существующего в обществе отношения к людям с интеллектуальными нарушениями. Изоляция и сегрегация подпитывают незнание и предрассудки, в то время как интеграция способствует улучшению понимания таких людей со стороны окружающих.

Нормализация среды, в которой находятся люди с интеллектуальными нарушениями, приводит также к нормализации условий труда персонала. Обслуживающий персонал начинает совершенно по-другому воспринимать человека с интеллектуальными нарушениями, его роль и свою собственную роль. Это, в свою очередь, приводит к иному восприятию персонала со стороны общества. Он приобретает более весомый социальный авторитет и повышает самооценку, что почти всегда влечет за собой увеличение производительности труда и повышение его эффективности.

Применение принципа нормализации может также привести к нормализации положения родителей. Когда доступно

жилище, соответствующее нормальным стандартам и удобно расположенное, когда есть также детские сады, дома для каких-либо занятий и специально оборудованные мастерские, тогда выбор места пребывания может быть сделан в более свободной и спокойной обстановке, не превращаясь в ужасный и вынужденный выбор между невозможным и невыносимым.

Если сотрудники ответственных общественных организаций установят более тесные контакты с людьми, имеющими задержку развития, то им легче будет формировать свои решения и делать так, чтобы они приводили к появлению более целенаправленных и эффективных программ.

В. Интеграция

Быть самим собой — уметь и иметь
возможность быть самим собой —
среди других

Это определение человеческой интеграции. Оно означает, что взаимоотношения между людьми должны основываться на взаимном признании индивидуальности другого человека, а также общих основополагающих ценностей и прав. Когда такое признание отсутствует, то следствием этого может стать отчуждение, сегрегация и изолированность от других.

Принцип нормализации говорит о взаимоотношениях между человеком с интеллектуальными нарушениями и другими людьми по восьми составляющим, которые этот принцип охватывает. Поэтому важно понимать те многие области соприкосновения, через которые этот человек благодаря данному принципу должен входить в общество и интегрироваться, при уважении к его индивидуальности со стороны общества.

Интеграция может быть проанализирована при помощи приведенных ниже множественных определений.

Виды интеграции

1. **Физическая интеграция** дает людям с функциональными нарушениями возможность жить в такой же физической среде, как и другие люди, и иметь там нормальный суточный ритм, недельный ритм, годовой ритм и жизненный цикл. Физическая интеграция означает, что жилище таких людей находится в обычных жилых районах, что школьное обучение происходит в нормальных школьных зданиях, что рабочие места находятся в промышленных и деловых районах, а также что свободное время по возможности проводится в нормальных, предназначенных для этого местах.

2. **Функциональная интеграция** означает, что есть такая же возможность доступа к общественным функциям, как и у других, — и вместе с другими. Каждый человек с функциональными нарушениями должен иметь возможность пользоваться — иметь возможность научиться и уметь пользоваться, а также иметь возможность доступа, — такими необходимыми и нормальными функциональными компонентами окружающей его среды, как рестораны, гостиницы, магазины, бассейны, поезда, автобусы, спортивные сооружения, туалеты, парки, музеи и т. д. Нельзя говорить о функциональной интеграции, если школа отводит ученикам с интеллектуальными нарушениями иное время для отдыха и обеда, чем другим ученикам, или иное место, — даже если в остальном интеграция является функциональной.

3. **Семейная интеграция** связана с постоянно растущей и меняющейся личной потребностью в совместной жизни с важными для данного человека людьми. Это включает в себя возможность приемлемой личной жизни и осмысленных взаимоотношений ребенка с родителями, братьями и сестрами, родственниками и друзьями, а взрослого — с родственниками, друзьями, мужем или женой и детьми.

4. **Групповая интеграция** означает вхождение в разные социальные группы в школе в процессе ежедневных занятий, в кругу друзей, в различных объединениях и клубах

по интересам. Интеграционный процесс можно поддерживать при помощи групповой динамики, которая постепенно меняет роли участников, — к примеру, от простого члена до члена правления или даже председателя в своем клубе либо на более высоком — региональном, национальном или международном — уровнях.

Возможность быть самим собой в разных группах — пассивным или активным — способствует повышению уровня социальной компетентности, усилению чувства собственного достоинства и возрастанию способности к самоопределению.

5. Социальная интеграция включает в себя все предыдущие виды интеграции, но кроме того охватывает межчеловеческие или обезличенные отношения с соседями, в школе, на работе и в обществе в целом. Обычай, отношения, уважение и оценка здесь взаимообусловлены. На это контактное поле влияют также общее отношение со стороны средств массовой информации, а также представление общественности о людях с функциональными нарушениями. Социальную инвалидность создают окружающие.

6. Общественная интеграция означает осуществление своих гражданских прав, когда речь заходит о законных правах и возможностях для реализации своей потребности в самоопределении. Поэтому индивидуальные программы и планируемые решения должны в максимально возможной степени приниматься и реализовываться тем человеком, чьи условия жизни и чье будущее это касается, или — при необходимости — в сотрудничестве с его личным доверенным лицом. Люди с функциональными нарушениями как группа имеют такое же право на выражение своей позиции, как и все другие люди, которые организуют в обществе разного рода объединения и группы влияния.

Реализация права на самоопределение в каком-то отношении важнее для инвалидов, чем для других людей, поскольку в противном случае лишний раз подчеркивается иное отношение к ним, нежели к другим гражданам, и они рассматриваются как люди, недостойные полного интегрирования

в общество: их индивидуальность не принимается во внимание, а подвергается опасности или отрицается.

7. Организационная интеграция охватывает такие организационные формы и административные структуры, которые оказывают помощь и поддержку процессу интеграции людей с функциональными нарушениями и которые, следовательно, поступают более правильно, чем другие. В обществе это достигается благодаря максимально возможному задействованию его нормальных моделей, а также властных и иных органов. Когда необходимые особые усилия не могут быть предприняты в рамках нормальных сервисных служб, или когда требуются специальные знания и специальный опыт, или когда соответствующие сервисные службы вообще отсутствуют в распоряжении общества, тогда создаваемые особые сервисные службы должны формироваться параллельно уже существующим и должны быть как можно более похожими на другие общественные сервисные службы.

8. Международная интеграция имеет все большее значение благодаря международным контактам людей с функциональными нарушениями и конференциям, сыгравшим решающую роль в глобальном аспекте и в рамках ООН. Еще в 1971 году ООН приняла декларацию о правах людей с интеллектуальными нарушениями, которая впоследствии была дополнена целой серией новых рекомендаций, имевших отношение ко всем людям с функциональными нарушениями.

Международной интеграции людей с интеллектуальными нарушениями способствуют доступ к электронной почте, возможность посещения встреч и конференций, а также доступность услуг переводчиков. Все это способствует обогащению опыта участников в плане права на самоопределение и служит тому, что они получают удовлетворение от той международной картины, которую они таким образом сами себе создают.

* * *

Интегрирование — это личностный и социальный процесс, который должен основываться как на компетентности людей с функциональными нарушениями и на их объединенной силе, так и на уважении других граждан к человеческой ценности и равным правам человека с функциональными нарушениями.



Принцип небольшой группы начал применяться в Швеции в 1960-е годы как основной принцип, по которому следовало бы организовать службы по уходу за инвалидами. Карл Грюневальд сформулировал этот принцип, благодаря поддержке исследований по социологии и психологии отношений. Петер Брюсён (Peter Brusén) является дипломированным психологом. Раньше он занимался ликвидацией одного крупного приюта и созданием альтернативного учреждения. В последние 15 лет он работает в Управлении по социальным вопросам, в настоящее время — в качестве начальника отдела по вопросам инвалидов.



Петер Брюсён

Принцип небольшой группы

Почему люди
с интеллектуальными нарушениями
должны жить
в небольшой группе?

Раньше для людей с интеллектуальными нарушениями, о которых заботилось общество, существовали только закрытые учреждения, где они проживали в больших отделениях, возможно, по 20–30 человек. В 1960-е годы был сформулирован принцип нормализации, который повлек за собой радикальное изменение взглядов на роль, которую закрытые учреждения играют в жизни и развитии людей. Эти учреждения должны были быть организованы так, чтобы люди с интеллектуальными нарушениями могли жить как можно более нормальной жизнью, что прежде всего означает то, что они должны были получить возможность жить в небольших и похожих на семьи группах. Под небольшими тогда подразумевались группы, рассчитанные примерно на 6–10 человек. Результатом этого стало очевидное развитие у индивидов психических и социальных функций. Кроме того, роли и методы работы персонала совершенствовались в направлении большей личной ответственности, а тем самым и большего удовлетворения от работы.

Впоследствии возникла необходимость в еще более маленьких группах, поскольку, благодаря опыту, появились новые знания о том, какое большое значение имеют личные отношения для хорошего самочувствия человека с интеллектуальными нарушениями, а также для его возможности развиваться. С каждым новым уменьшением численного состава группы у людей с интеллектуальными нарушениями обнаруживались новые стороны. Индивиды, которых раньше характеризовали как депрессивных, становились общительными и активными, когда мир вокруг них становился более понятным и спокойным благодаря тому, что окружающих было меньше. Оказалось, например, что и люди с интеллектуальными нарушениями также могут издеваться друг над другом, но это не было заметно персоналу, когда они находились в более крупных группах.

В 1981 году государственная комиссия определила, что оптимальная численность совместно проживающих людей с интеллектуальными нарушениями — это четыре человека.

На протяжении нескольких лет шла дискуссия по поводу того, *почему же* людям с интеллектуальными нарушениями, не проживающим в собственной квартире, так хорошо жить в небольшой группе. Аргументы варьируются в зависимости от возраста, причем оказалось, что важнее всего это для взрослого человека, поскольку для него это вопрос пожизненного проживания.

Единственным исключением из общего стремления к небольшим группам является, собственно говоря, группа подростков с незначительными задержками в развитии. В этом случае немного бóльшая группа может быть необходима для налаживания взаимоотношений и контактов.

Помимо тренинга социальных отношений школьное общежитие обучит и подготовит их к более самостоятельному проживанию в собственной квартире или в квартире коллективного проживания.

И результаты исследований, и практический опыт показывают, насколько важной является небольшая группа. К примеру, для людей с интеллектуальными нарушениями,

имеющих поведенческие проблемы, небольшая группа становится необходимостью, так как количество ситуаций, при которых могут возникнуть конфликты, уменьшается с уменьшением численного состава группы.

Наиболее существенным для небольшого численного состава группы является то, что количество возможных повседневных контактов уменьшается, и у конкретного человека появляется возможность справиться с ними. Результаты множества исследований показали, насколько тяжело бывает человеку с интеллектуальными нарушениями по необходимости снова знакомиться с другими людьми и пытаться установить отношения с большим количеством людей.

Теоретическое количество контактов также быстро растет с ростом численного состава группы (см. табл.).

Зависимость количества контактов от количества человек в группе

Численный состав группы	Количество контактов
2	1
3	6
4	25
5	90
6	301
7	966
8	2059

Из этого можно сделать вывод о том, что о небольшой группе может идти речь, только если ее численный состав — 3–4 человека. Уже в случае с пятью совместно проживающими людьми количество альтернативных контактов становится таким большим, что сложно или невозможно создать осмысленную и предсказуемую общность. Ведь в этом смысле важным является не только количество людей с интеллектуальными нарушениями, но и количество персонала. Если увеличивается количество совместно проживающих людей

с интеллектуальными нарушениями, то увеличивается и количество персонала.

Когда количество контактов становится слишком большим, то это влечет за собой многие важные последствия. На индивидуальные проблемы обращается меньше внимания, а контакты между людьми становятся все более анонимными. Большой численный состав группы персонала влечет за собой негативные последствия в плане содержания его работы.

Многие аргументы, приводимые в защиту небольших групп, имеют отношение и к ситуациям, связанным с обучением детей и подростков с интеллектуальными нарушениями, а также и к повседневной деятельности взрослых.

Оптимальное эмоциональное развитие, общение и взаимодействие в небольшой группе

Однозначные результаты одного исследования показывают, что более многочисленные группы оказывают серьезное негативное воздействие на *эмоциональное развитие* людей.

Прежде всего, люди с тяжелой инвалидностью нередко находятся на ранней стадии развития. Потребность в похожем на семью окружении, для которого характерны большая близость, постоянство, доверительность отношений и др., становится особенно необходимой для их позитивного личностного развития.

То, насколько важным является развитие во взаимодействии с небольшим количеством близких людей, показывают и результаты направленных на психодинамические аспекты исследований, а также исследований, касающихся эмоциональных связей. Чем больше количество совместно проживающих людей, тем чаще бывают расставания.

Результаты исследований показывают, что эмоциональное и когнитивное развитие существенно затрудняется, если у человека нет тех нескольких близких людей, с которыми в течение длительного времени можно иметь более глубокие отношения.

Умственная отсталость означает трудности в истолковании и упорядочивании впечатлений и опыта. **Окружение и обстановка в жилище должны быть понятными** и облегчать конкретному человеку возможность общения. Важным аспектом является то, чтобы в группе персонала было не слишком много сотрудников, работающих неполный рабочий день, и чтобы постоянно приходил один и тот же персонал.

Результаты исследований показывают, как общение персонала с умственно отсталыми людьми в более многочисленной группе нередко приобретает контролирующий и инструктирующий характер, в то время как общение в малочисленной группе становится более **дискуссионным и ориентированным на потребности**. В небольшой группе потребности индивида становятся заметнее и легче удовлетворяются, что влияет и на содержание работы персонала, и на его удовлетворение от работы. Человеку уделяется больше внимания, и его поведение легче интерпретировать. В небольшой группе инертность уменьшается, а коммуникация улучшается.

В небольшой группе коммуникация приобретает более выраженную социальную функцию, что важно для индивида. В малых группах улучшаются и социальные, и коммуникативные навыки, а это приводит к учащению и укреплению социальных контактов.

Малая группа заменяет семью, которую большинство людей с интеллектуальными нарушениями не могут создать. Поэтому, если смотреть изнутри, небольшая группа удовлетворяет **сильные психологические потребности**. Если же посмотреть со стороны, то понятно, что большинству необходима широкая социальная сеть, для того чтобы приобретать товарищей, хорошо проводить свободное время и чувствовать социальную общность, то есть удовлетворять социальные потребности.

Потребности людей становятся очевидными, и в небольшой группе у персонала увеличиваются возможности для удовлетворения этих потребностей в более личностном плане, чем

это возможно в большой группе. Это особенно важно для тех людей с интеллектуальными нарушениями, которым трудно общаться.

Право конкретного человека решать самому является одной из важнейших составляющих достойной жизни. Опыт отчетливо показал, в какой незначительной степени отдельный человек оказывает влияние на что-либо и как много еще предстоит усовершенствовать в этой области. Малая же группа является основным условием, необходимым для такого усовершенствования.

В небольшой группе *облегчается участие общества*. Если человек в обществе проживает и проводит все время вместе с другими людьми, имеющими такие же функциональные нарушения, то существует очевидная опасность навешивания ярлыков. Их рассматривают как однородную группу, а не как людей, — окружение воспринимает такого человека как нечто отклоняющееся. И сам человек может воспринимать себя как нечто отклоняющееся, если он живет вместе со многими людьми, имеющими такие же функциональные нарушения.

Численный состав группы влияет также на *отношение со стороны близких людей*. Контакты с родственниками учащаются, когда уменьшается группа. Если в группе слишком много людей с интеллектуальными нарушениями, то для ее посещения близкими людьми требуется серьезное напряжение. Затрудняется и сотрудничество с персоналом. Замены персонала чаще происходят в более многочисленных группах. То, что раньше часто приходилось встречаться с новым персоналом, сдерживало многих родственников в их контактах.

Группа совместно проживающих людей *должна быть разнородной* в отношении, например, пола. Однако дети и подростки не должны жить вместе со взрослыми, поскольку у них совершенно разные потребности в том, что касается, например, проведения свободного времени и желания поиграть друг с другом.

Группа должна также быть разнородной в отношении степени тяжести функционального нарушения — имеется в виду

положение работающего в этой группе персонала, опасность возникновения порядков, типичных для закрытых учреждений, а также взаимодействие с окружающим миром.

В малой группе становятся невозможными порядки, типичные для закрытых учреждений, и улучшается положение персонала

Чем больше народу в группе, тем больше персонала требуется. Это приводит к быстрому возникновению коллективных порядков. Речь может, к примеру, идти о том, что приходится вывешивать фотографии с подписанными именами сотрудников, чтобы подопечные могли всех узнавать. Та часть общего пространства, которая отведена для конкретных людей, легко становится и местом пребывания персонала, поскольку персоналу часто не хватает места. Культивируются коллективные мероприятия, чтобы упростить, например, процедуру приготовления пищи и проведение свободного времени. Чем больше группа, тем формальнее приходится организовывать работу.

Результаты исследований показали, что влияние, оказываемое конкретным человеком, напрямую зависит от того, какое влияние оказывает персонал. В небольших группах инициатива проведения различных мероприятий чаще исходит от членов этих групп. В большой группе решения принимает персонал, а конкретный человек становится пассивным. В малых группах персонал нередко получает **право на собственное мнение**, что положительно и сильно влияет на возможность конкретного человека с интеллектуальными нарушениями определять свою собственную повседневную жизнь и воздействовать на окружающую его среду.

Иногда большие группы получают мотивацию к рационализации своей жизни, благодаря, например, координированию ночных дежурств, мероприятий, проводимых в свободное время, распорядка дня — то есть удовлетворению **организационных потребностей**. Во многих квартирах

коллективного проживания или школьных общежитиях, где живут люди с особыми потребностями, тем не менее, плотность персонала в каждом подразделении становится настолько высокой, что потребность в групповой общности очень хорошо удовлетворяется в каждом отдельном подразделении. Когда возникают противоречия между потребностями конкретного человека и необходимостью организационных изменений, то потребности конкретного человека всегда должны быть более значимыми.

Практический опыт и результаты исследований показывают, что нередко, чем меньше группы в подразделениях, тем ниже в таких подразделениях относительная *текучесть кадров*. Причиной этого является то, что при меньшем численном составе группы работа облегчается благодаря возможности ставить для каждого человека конкретные и четкие цели, а затем отслеживать их реализацию. Тогда работа становится более осмысленной и для персонала. Демократия и влияние, оказываемое персоналом, возрастают с уменьшением численного состава персонала.

Персонал становится более активным, когда он сам может влиять на ситуацию и видеть конечную цель своей работы. Результаты исследований показали, что при изменении численного состава группы формы интерактивного взаимодействия меняются до такой степени, что в больших группах уменьшается активность персонала, направленная на конкретного человека, и увеличивается активное взаимодействие *между самими сотрудниками*. В более наполненной группе работа персонала и повседневная жизнь конкретного человека в большей степени регламентируются правилами.

И наоборот, в малой группе остается место для дискуссий и спонтанности. Контакты между самими сотрудниками в более многочисленной группе легко становятся формальными и авторитарными, в то время как малая группа создает условия для *товарищеской и семейной атмосферы*.

Это обычная история — конференции и другие мероприятия с участием персонала становятся очень длительными и тяжело управляемыми, когда группа персонала слишком

большая. Распространение информации в группе также становится более сложным и неудобным. **Совершенствование компетентности** нередко приводится в качестве причины, по которой в большие группы сводятся вместе люди с похожими потребностями. Однако вместо этого следовало бы координировать усилия по повышению квалификации, организуя общие учебные дни и др. И эффект от усилий по общему руководству также зависит от ограничения состава группы персонала. В больших группах персонала сложно оптимальным образом вести общее руководство.



В течение сорока лет в Швеции были ликвидированы все закрытые учреждения для людей с интеллектуальными нарушениями. Ответственным лицом в государственной администрации был в эти годы Карл Грюневальд (Karl Grunewald). Он является специалистом по детской и подростковой психиатрии, а также дипломированным педагогом и психологом. Опубликовал целый ряд книг о работе служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями. Карл Грюневальд имеет ученое звание профессора и является почетным доктором медицинских и философских наук.



Карл Грюневальд

Ликвидация закрытых учреждений для людей с интеллектуальными нарушениями в Швеции

Содержание людей с интеллектуальными нарушениями в закрытых учреждениях является настолько тормозящим психическое развитие этих людей фактором, что оно запрещено шведским законодательством. Поэтому все закрытые учреждения для людей с интеллектуальными нарушениями были ликвидированы. Таким образом закончилась двадцатилетняя эпоха. Каковы же были движущие силы этого процесса и где оказывалось сопротивление? Стало ли лучше детям и взрослым с интеллектуальными нарушениями? Сначала здесь приводятся формальные правила этой ликвидации, а затем идет речь об изменениях в содержательной стороне работы служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями.

После Второй мировой войны государственные комитеты рассматривали вопрос о том, как следует осуществлять уход за людьми с интеллектуальными нарушениями, и в 1955 году был принят закон, который возложил всю ответственность как за обучение людей с интеллектуальными нарушениями, так и за уход за ними, на ландстинги (областные администрации). Исключение было сделано для людей с глубокой умственной отсталостью, для незрячих, неслышащих и для людей с асоциальным поведением. О них должно было заботиться государство в спецбольницах и спецприютах.

Закон о заботе и уходе

В 1967 году были внесены изменения в закон о заботе и уходе — как следствие того, что в службах по уходу за инвалидами получил широкое распространение принцип нормализации. Теперь следовало отдавать предпочтение открытым службам по уходу за инвалидами и делать все для того, чтобы не допустить помещения этих людей в закрытое учреждение. За несколько лет до этого риксдаг принял решение об оказании экономической помощи родителям, имеющим детей-инвалидов.

Новый закон предписывал, что даже не способные к обучению дети имеют право на посещение дошкольного учреждения и на обучение по специальным тренинг-программам. Классы должны быть интегрированы в обычной школе. Дети из спецшколы, которые не могут жить дома, должны проживать в школьном общежитии, а не в традиционном интернате при спецшколе. В одной квартире школьного общежития должны проживать максимум четыре ребенка, и это общежитие должно быть составной частью обычного жилого квартала. В таких общежитиях должны также иметь возможность проживать и дети из школы с тренинг-программами. Поэтому эти школьные общежития должны были успешно заменить и детские приюты. Так был дан старт «открытым приютам».

То же самое и со взрослыми: если взрослый человек не может жить дома, то следует отдать предпочтение квартире коллективного проживания, а не приюту. Нормой проживающих в такой квартире должно быть четыре человека. Эти квартиры должны быть составной частью нормальных жилых домов.

Все взрослые — независимо от того, где они проживают, — должны иметь право на осмысленную каждодневную деятельность. Эксперты должны работать в так называемых реабилитационных командах, уделяющих особое внимание тем детям и взрослым, которые живут дома.

Новая редакция от 1985 года

Следующая редакция закона о заботе и уходе имела место в 1985 году. Теперь были введены предписания по поводу прекращения помещения людей в приюты и спецбольницы. Относительно каждого человека, который проживает в закрытом учреждении, нужно не реже одного раза в год рассматривать вопрос о возможности изменения для него формы проживания. Ландстинги и частные владельцы приютов должны были разработать план ликвидации, однако окончательные сроки не указывались.

Еще одна редакция, от 1993 года

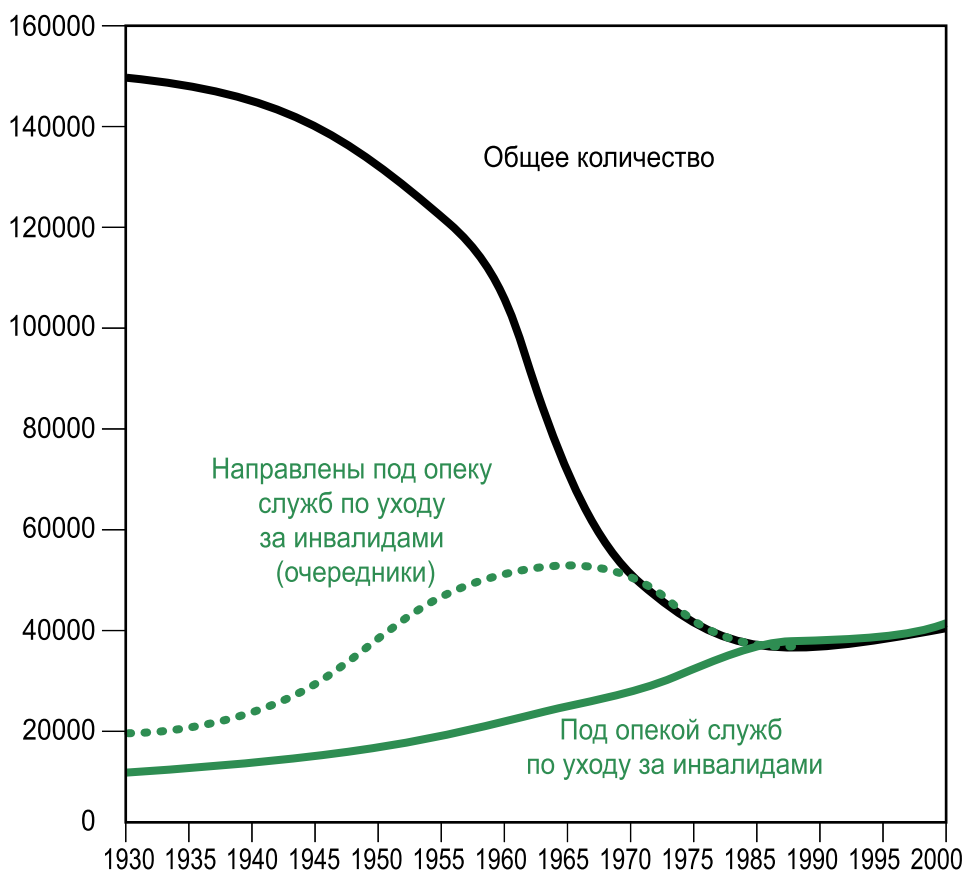
В 1993 году риксдаг принял решение о том, что вся ответственность за уход за людьми с интеллектуальными нарушениями передается от ландстингов в коммуны (районные администрации), однако ликвидацию закрытых учреждений должны были завершить ландстинги, если не было иной договоренности с той коммуной, где находилось закрытое учреждение.

Уменьшение количества людей с интеллектуальными нарушениями

Решающим условием для ликвидации закрытых учреждений являлось то, что за эти десятилетия уменьшилось количество людей с интеллектуальными нарушениями, а также то, что изменилось соотношение между людьми с незначительными и с умеренными или серьезными задержками развития.

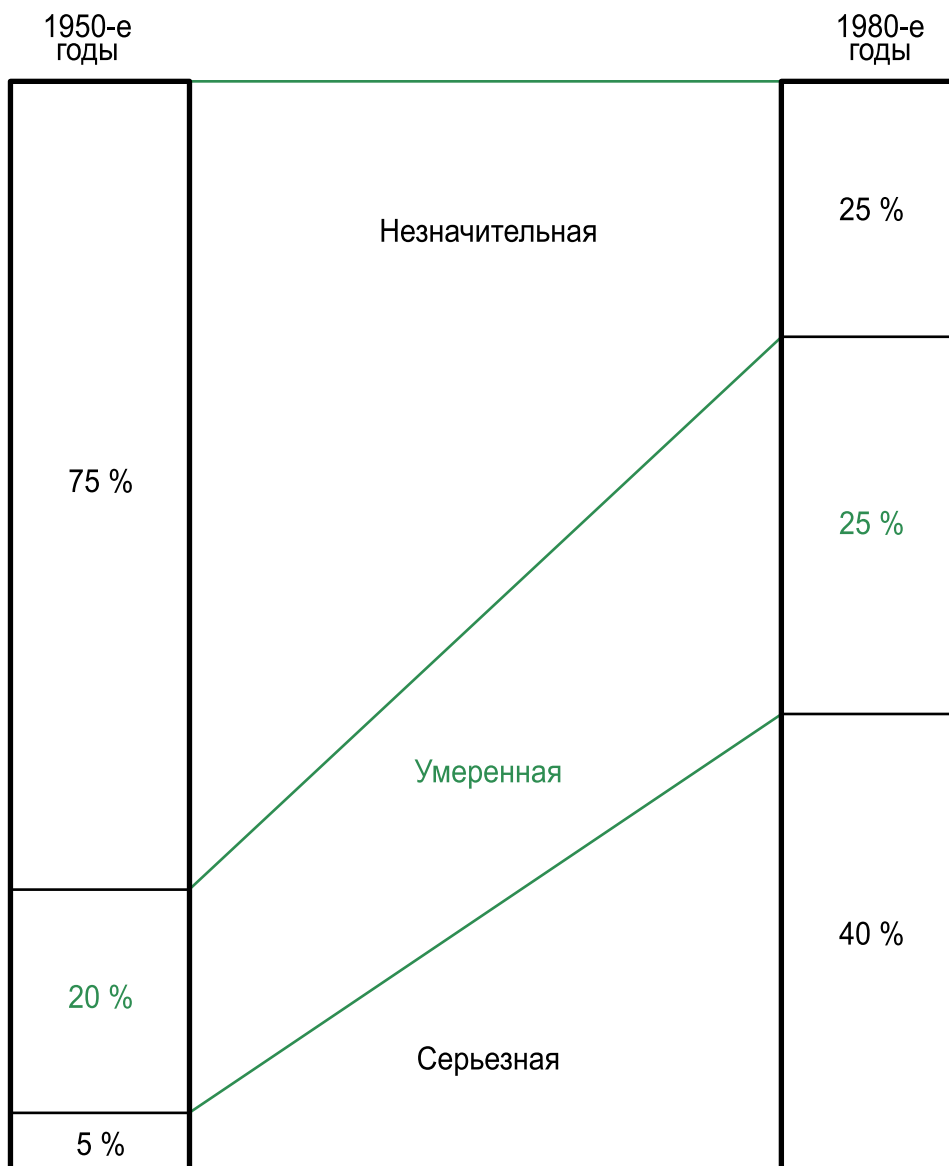
Количество людей с интеллектуальными нарушениями с 1930-х по 1980-е годы уменьшилось более чем на две трети. Вплоть до 1960-х годов количество людей, находившихся под опекой служб по уходу за инвалидами, росло очень медленно, в то время как количество тех, кто числился в списке ожидания у служб по уходу за инвалидами, выросло значительно (график 1).

График 1. Общее количество людей с интеллектуальными нарушениями, а также люди, направленные под опеку служб по уходу за инвалидами (очередники) и находящиеся под их опекой (1930—1990 гг.)



До 1970 г. общее количество людей с интеллектуальными нарушениями оценивалось на основе различных переписей, после этого года имеются точные сведения. Количество людей, направленных под опеку служб по уходу за инвалидами (очередников), является приблизительным, и оно изменялось в разные десятилетия и в разных частях Швеции. Количество людей, находящихся под опекой служб по уходу за инвалидами, становится все более точным по мере приближения к 1960-м гг.

График 2. Степень тяжести задержки развития в 1950-е и 1980-е гг.



Количество людей с незначительной задержкой развития в относительном выражении уменьшилось, в то время как количество людей с умеренной и серьезной задержкой развития увеличилось.

Уменьшение общего количества было связано с тем, что после Второй мировой войны исчезла нищета. А она означала не только повышенный риск родить ребенка с теми или иными нарушениями, увеличение числа болезней и недоедание, приводившее к появлению у ребенка функциональных нарушений, но и недостаточное психологическое и педагогическое стимулирование.

С 1950-х по 1980-е годы в процентном выражении уменьшилось количество людей с незначительными задержками развития по отношению к людям с умеренными и серьезными задержками развития (график 2).

Что касается последних, то считается, что все они имеют приобретенные или унаследованные повреждения мозга. В 1950-е годы еще значительное количество детей получало повреждения мозга, однако относительно немного из них выживали и достигали взрослого возраста. В настоящее время меньше детей, получающих повреждения мозга, однако относительно больше тех, кто выживает. Это означает, что количество детей и подростков с умеренными и серьезными задержками развития, по-видимому, осталось таким же, как и раньше, в то время как количество взрослых увеличилось (Это подтверждается увеличением продолжительности жизни людей с синдромом Дауна, см. табл.).

Расчетная продолжительность жизни у людей с синдромом Дауна (1920–1990 гг.)

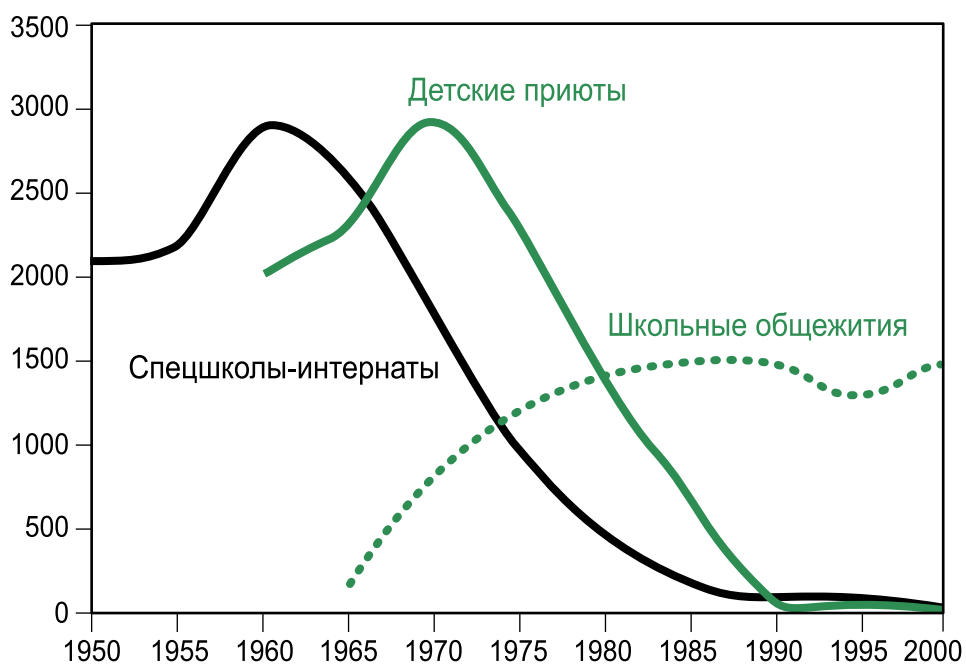
Период	Продолжительность жизни
1920-е гг.	2–3 года
1950-е гг.	около 15 лет
начало 1970-х гг.	35 лет
1990-е гг.	57 лет

Переход к домашнему проживанию детей

Интернаты при спецшколах в 1950-е и 1960-е годы еще являлись доминирующей формой ухода за детьми и

подростками. Их число увеличивалось как следствие принятого в 1955 году закона и достигло своей высшей точки примерно в 1960 году, когда в этих интернатах было около трех тысяч мест (график 3).

График 3. Число мест в спецшколах-интернатах, приютах для детей и подростков и школьных общежитиях (1950–2000 гг.)



Таким образом они, по большому счету, могли принять всех так называемых способных к обучению детей, которых туда направляли. Потом число мест уменьшалось по мере того, как ландстинги открывали спецклассы, благодаря чему все больше детей могли продолжать жить дома. Еще одно уменьшение произошло благодаря тому, что в 1970-е годы ландстинги открыли школьные общежития, в которых, как правило, в одной квартире или в одном доме проживали четыре ребенка. Наконец, в 1980-е годы можно было ликвидировать интернаты.

В 1960-е годы серьезную проблему представляли те дети с интеллектуальными нарушениями, которые вообще не проходили какую-либо абилитацию или какое-либо обучение. Во всех ландстингах были длинные списки ожидания — очереди в приюты. Но уже в начале 1970-х годов 19 из 25 ландстингов построили новые детские приюты, многие были закрыты, а все остальные — реконструированы. Существовало такое правило, что каждый город, в котором имелась детская клиника, должен был также иметь и детский приют. Качество работы повышалось благодаря увеличению плотности персонала до двух сотрудников на одного ребенка, благодаря обучению персонала и привлечению к работе в приютах специалистов по физической терапии, педиатров и детских психиатров. Число мест достигло теперь примерно 3 000 (см. график 3).

Вследствие такого сильного увеличения количества мест очереди исчезли к 1970 году — за исключением Стокгольма, где они сохранялись в течение еще десяти лет. Во второй половине 1980-х годов детские приюты были практически пусты — огромная экономия средств, поскольку их содержание обходилось дороже всех остальных учреждений.

Число мест в школьных общежитиях не превышало 1 500, в то время как в интернатах при спецшколах и в детских приютах проживали максимум 6 000 детей и подростков. А с середины 1980-х годов уже ни один ребенок моложе 7 лет не жил постоянно в приюте или школьном общежитии.

Здесь следует назвать только две причины того, почему эти дорогостоящие и построенные всего 5–15 лет назад учреждения можно было так быстро ликвидировать — вопреки общей уверенности в том, что они строятся надолго. Одной из этих причин было уменьшение количества детей с интеллектуальными нарушениями. Другая заключалась в том, что у родителей было однозначное стремление оставить своего ребенка жить дома, если бы, конечно, общество оказало им необходимую поддержку. Оказалось, что не правы те педиатры (и таких было много), которые считали, что родители хотят отдать своего ребенка с функциональными нарушениями и постараться забыть о нем.

Квартиры коллективного проживания для взрослых с интеллектуальными нарушениями

Серьезную проблему представляли многие взрослые люди с интеллектуальными нарушениями, проживающие дома. Мужественные родители, в свое время отказавшиеся отдать своего ребенка в приют, оказывались в невыносимой ситуации. Раз за разом от ландстингов в срочном порядке требовалось взять под свою опеку человека, родители которого умерли. А ландстинги не были готовы к этому.

Изменения произошли в 1968 году благодаря закреплению права на каждодневную деятельность.* Теперь у родителей появилась пятидневная разгрузка на каждой неделе, благодаря которой они имели возможность держать своих взрослых детей дома до тех пор, пока ландстинги не оборудуют квартиры коллективного проживания. Кроме того, эти люди наконец-то получили социальный тренинг и осмысленный день. Уже в 1980 году во всех коммунах страны было семь тысяч, а спустя десять лет — 14 000 мест в центрах дневного пребывания.

Теперь ускорилось строительство и центров для взрослых. В середине 1970-х годов во всех ландстингах имелись только что построенные или полностью реконструированные центры.

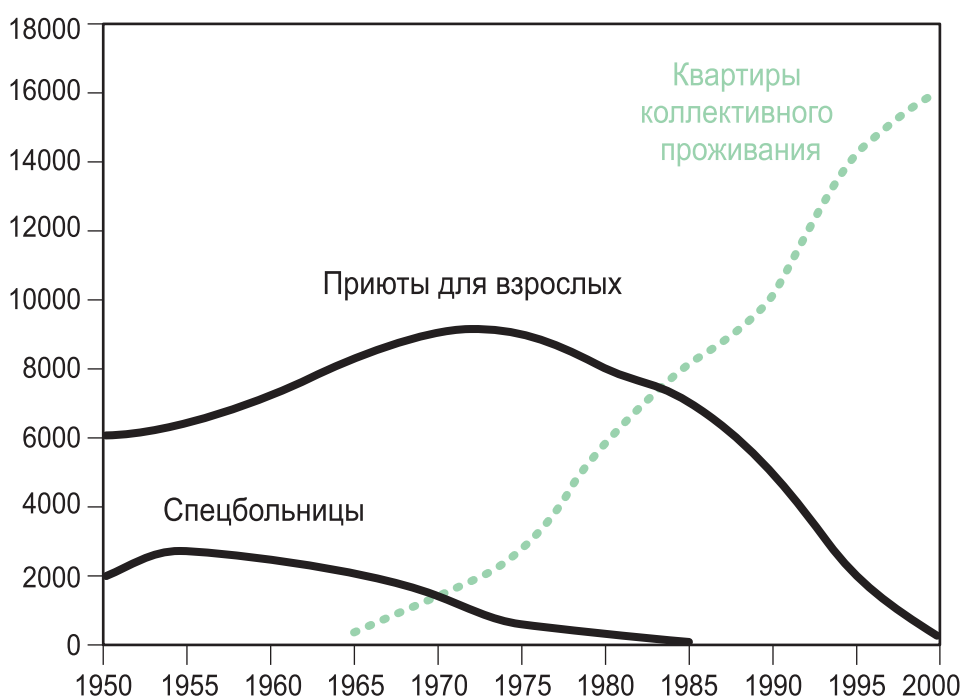
Оказалось, что деление ответственности между государством и ландстингами тормозило развитие системы ухода за людьми с функциональными нарушениями. Ландстинги развивали свои службы по уходу за инвалидами гораздо быстрее и лучше, чем неповоротливое государство. А пять государственных спецбольниц представляли серьезную проблему. Две трети их пациентов составляли люди с незначительными

* Существенно важная ежедневная деятельность взрослых включает обучение трудовым навыкам, поведению в обществе и образованию. Это обучение проводится в центрах дневного пребывания для 10–30 человек в учреждениях или вне их, а для более мелких групп — на обычных рабочих местах. — *Прим. составителя.*

задержками развития, имевшие проблемы с социальной адаптацией. Они были вырваны из своей домашней социальной среды, на адаптацию к которой должна была быть направлена их абилитация. Поскольку уход за ними осуществлялся в больнице, то на них смотрели как на больных людей, а в больницах существовала слепая вера в положительные результаты тренинга и социального воспитания.

Постепенно начали забирать домой и тех, кто нуждался в постоянном усиленном уходе (таких было около 1000), которые были сконцентрированы в двух из этих больниц. Однако появились протесты со стороны, прежде всего врачей и обслуживающего персонала. Они считали, что этим людям необходим больничный уход. Тем не менее ликвидация этих учреждений была проведена спустя 5–10 лет (график 4).

График 4. Число мест в спецбольницах, приютах для взрослых и квартирах коллективного проживания (1955–2000 гг.)



Революционные изменения в правилах строительства

Квартиры коллективного проживания стали альтернативой пребыванию в приютах для взрослых. На первых порах в одной квартире или в одном доме совместно проживали 4–5 человек, и у каждого была своя спальня. Из приюта или из родительского дома туда прежде всего переезжали люди, которым требовались незначительные забота и уход.

В 1985 году вступили в силу новые правила получения льготных государственных кредитов для жилищного строительства. Они касались также и квартир коллективного проживания. Условием для таких квартир было то, что индивидуальная жилая площадь каждого человека должна составлять не менее 40 квадратных метров. Был сделан огромный шаг вперед к такому же жилью, как и у других граждан! Теперь нельзя сказать, что это люди из закрытых учреждений, которые изолированы от нас, нет больше разделения на «мы» и «они».

Теперь можно было принять и людей с тяжелой инвалидностью. Вследствие этого очереди на помещение в приют для взрослых в начале 1980-х годов прекратились, но различия между ландстингами были довольно большие.

Лично я считал, что эти новые правила носят такой же революционный характер, как и закон о заботе и уходе от 1968 года, — это были два верстовых столба на пути к нормализации служб по уходу за инвалидами.

Позитивное развитие тех, кто переехал

В целом, ликвидация детских приютов проходила очень скоординированно с тем, что родителям и детям сразу же можно было предложить более привлекательную альтернативу и что подростки незамедлительно переезжали в приют для взрослых. Родители были удовлетворены, и поэтому не возникало потребности в проведении подробных исследований влияния переезда.

Что же касается закрытых учреждений для взрослых, то здесь, напротив, существует большое количество таких исследований.

В общем, можно сказать, что те, кто переехал в квартиры коллективного проживания:

- получили более индивидуально ориентированный уход;
- чувствовали себя в большей защищенности;
- искали и находили больше контактов;
- нуждались в меньшем количестве лекарств;
- и в менее частой госпитализации;
- стали лучше спать по ночам.

Существовали определенные различия между квартирами коллективного проживания в небольших поселках и в городах — не в пользу последних.

Дальнейшие наблюдения за людьми с серьезными нарушениями поведения свидетельствуют о значительных улучшениях у более чем половины подопечных, однако у меньшей их части в квартирах коллективного проживания оставались такие же проблемы.

Исследователи полагают, что это было связано со слишком сложным составом группы и с недостаточной компетентностью персонала.

Персонал в своем подавляющем большинстве отмечал, что у него:

- улучшился контроль за своей работой;
- стало меньше жестких рутинных порядков;
- появилось больше возможностей брать на себя инициативу.

К недостаткам относится то, что у сотрудников стало меньше возможностей повысить свою квалификацию и проконсультироваться с экспертами, чем во время их работы в приютах.

Что касается родственников, то 50–80% из них были негативно настроены по отношению к предстоящей ликвидации

закрытых учреждений. Они как будто сомневались в правильности принятого однажды решения. Боялись встречи взрослых детей с обществом и всеми его предрассудками, боялись уличного движения, наркотиков, одиночества, нехватки персонала и пр.

Кроме того, возникают вопросы: наш ребенок, возможно, будет находиться слишком близко от нас? Что скажут соседи и товарищи по работе, которые не знают, что у нас есть ребенок с интеллектуальными нарушениями? А братья и сестры, которые не знают, что у них есть брат или сестра с интеллектуальными нарушениями?

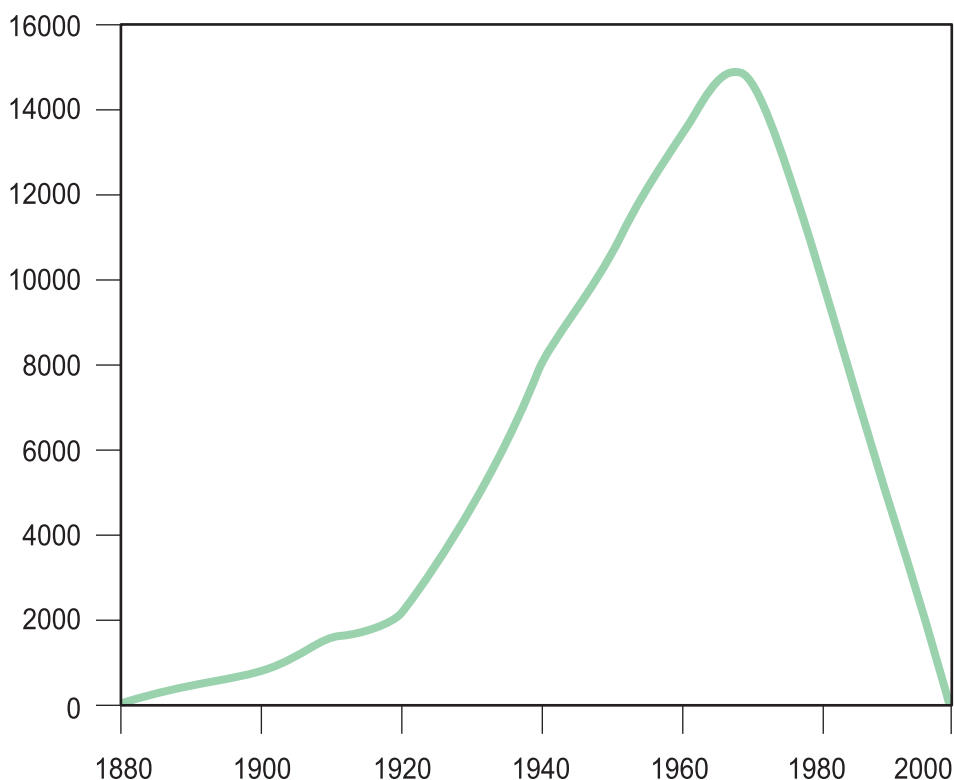
Дальнейшие наблюдения показывают, что количество довольных родственников колеблется вокруг 80%, — то есть столько же, сколько было настроено негативно до этого переезда. Родственники прежде всего оценили наличие собственной квартиры и телефона, возможность уединиться во время посещения и что-то приготовить на кухне, а также возможность близости — возможность видеться спонтанно, брать ребенка с собой и т. д., помимо того, что их ребенку стало лучше.

Небольшие ландстинги справились с этой ликвидацией быстрее и лучше, чем крупные. В случае с одним крупным стокгольмским приютом, рассчитанным на 500 мест, это заняло одиннадцать лет. Общей проблемой было то, что центры дневного пребывания не всегда открывались с той же скоростью, с которой проходило это переселение.

Закончилась целая эпоха

Развитие, которое началось с 1950-х годов, означало перелом — если раньше практически все нуждавшиеся в помощи со стороны общества проживали в закрытых учреждениях, то теперь все они живут в открытом обществе. Одновременно с этим всем, кому, как считается, требуется забота и уход, именно это и предоставляется, хотя и не всегда в оптимальном виде. Таким образом, закончилась более чем столетняя эпоха (график 5).

График 5. Количество людей с интеллектуальными нарушениями в закрытых учреждениях (1880–2000 гг.).



Под закрытыми учреждениями подразумеваются те из них, которые обеспечивали обучение или уход детям, подросткам или взрослым с интеллектуальными нарушениями. Время пребывания в закрытых учреждениях варьировалось от 10–15 лет до целой жизни (для большинства). В общей сложности количество людей, проживавших в этих учреждениях, примерно 100 000.

Экономика страны обеспечивала условия как для роста закрытых учреждений, так и для их ликвидации. Только когда была развита наша инфраструктура, включавшая в себя профессиональные знания и дифференцированные формы поддержки и помощи, оказываемой человеку с функциональными

нарушениями и его родственникам, — только тогда можно было уменьшить количество людей, проживающих в закрытых учреждениях.

Но этого было недостаточно: требовалось также изменение отношения к потребностям человека с функциональными нарушениями и к его праву на полное участие в жизни общества. Решающую роль в этом изменении сыграли объединения детей и взрослых, имеющих задержку развития. Другой движущей силой было то, что в этот процесс оказалось вовлечено население, когда оно в своем местном сообществе увидело и почувствовало положительные результаты работы служб по уходу за инвалидами. Третьим фактором оказалось то, что квартиры коллективного проживания оборудовались и для самых тяжелых инвалидов, которые теперь в нашем обществе тоже имеют свое жилье, — это решение было более предпочтительным с экономической точки зрения благодаря своей гибкости. Четвертым условием для ликвидации закрытых учреждений были решения риксадага, за которыми последовали соответствующие политические решения на местах.



Харальд Офстад (Harald Ofstad; 1920–1994) был профессором практической психологии Стокгольмского университета. Самая известная его книга называется «Наше презрение к слабости», в ней он описывает нацизм как экстремальное проявление презрения к слабым. Здесь представлена сокращенная версия его статьи из «Книги жизни», вышедшей в издательстве Гидлунда в 1980 году. Поводом для ее написания послужили дебаты об эвтаназии. В ней идет речь о том, что неприкосновенность жизни и право всех людей на достойную жизнь призывают нас к коллективной ответственности и активной политической деятельности. У Харальда Офстада была дочь с тяжелой формой аутизма.



Харальд Офстад

Ценность человека в нашем обществе

Реальность против фасада

Если судить только по фасаду общества — по той маске, за которой оно скрывается, — то получается, что наше общество является безусловно демократическим и базирующимся на идеях одинаковой ценности всех людей и их права жить достойной жизнью. Эти идеи являются основополагающими в нашем культурном наследии. Однако мы используем наше культурное наследие не только как отправную точку для позитивных социальных изменений, но и прежде всего как фасад — нечто такое, что мы можем показать самим себе и другим, нечто такое, за чем мы хотели бы спрятаться. Демократическая идеология превращается в упаковку, в которую мы заворачиваем общество, чтобы облегчить его продвижение на рынок, в результате чего мы сами сможем и другие смогут гордиться этим товаром.

Реальность же другая. Она такова, что мы таким образом сформировали общество, что большие группы становятся изгоями. И эти изгой не обладают такой же ценностью, как люди удачливые. Какая у них есть возможность жить достойной жизнью?

Те, кто выигрывает от подобного устройства общества, не любят, когда противопоставляются реальность и фасад.

Признав существование различий между ними, мы бы вступили с этими людьми в серьезный конфликт. Они хотели бы сохранить действительность такой, какая она есть, так как они на этом зарабатывают. С другой стороны, на них также оказывает влияние наше культурное наследие. Они привязали свою индивидуальную самооценку к символам, найденным в этом наследии. Они хотели бы считать себя верящими в одинаковую ценность всех людей и в то же время хотели бы иметь возможность с чистой совестью участвовать в такой конкурентной борьбе, из-за которой многие становятся изгоями. Некоторым, возможно, удастся нормально сосуществовать с этим конфликтом. Большинство же склонно отрицать его существование. Не в том смысле, что они отрицают то, что наши идеалы не всегда соответствуют реальной действительности. Это не столь опасная уступка. Да, ведь возможность сказать нечто подобное — это часть социальной игры. Это ни к чему их не обязывает. Но проблемы, которые влечет за собой этот конфликт, не воспринимаются всерьез.

Если мы действительно заинтересованы в том, чтобы общество приблизилось к нашим демократическим идеалам, то мы должны попытаться пробиться через штампы и словесные нагромождения — через всю ту дымовую завесу, которая закрывает фасад общества. Мы должны попытаться понять, как общество *фактически* функционирует.

Борьба за существование

Наше общество базируется на конкуренции. Конкуренция за право продать что-либо. Конкуренция за право купить что-либо. Конкурентная борьба за образование, конкурентная борьба за работу. Конкурентная борьба за жилище и конкурентная борьба за социальное положение. Конкуренция за то, у кого самые удачливые дети, и конкуренция за то, кто обеспечит своим родителям самые красивые похороны.

Основная идея конкуренции — в том, что кто-то выигрывает, а кто-то проигрывает. Она превращается в борьбу, в которой необходимо победить. Борьба за существование становится составной частью общественной структуры. Конечно,

какого-либо рода естественный отбор существует во всех обществах, ибо определенная организация общества всегда лучше подходит одним и не подходит другим. Однако этот отбор становится поразительно несправедливым в обществе, которое утверждает, что оно давным-давно ушло от феодализма и находится на пути к такой общности, которая базируется на демократическом распределении средств.

Чтобы скрыть существование этой жесткой борьбы, общество прячется за фасадом христианских слов о необходимости пользоваться своими дарами и демократических слов о равных шансах всех людей на достойную жизнь. Тот, кто пробился в жизни, воспользовался своим шансом и своими талантами. Тот, кто не пробился, пусть пеняет на себя. Он не воспользовался своим шансом, а зарыл свой талант в землю.

Конечной целью этих мифов является освобождение общества от ответственности, точно так же как миф о полной свободе человеческой воли успокаивает нашу дурную совесть, когда мы наказываем людей. Виновато не общество. Просто есть люди, которые не вписываются в него. Пусть они пеняют на себя.

Кто же становится изгоем?

Кому везет и кому не везет в нашем обществе — в таком, каким мы его сформировали? Кто попадает в элиту, а кто в пролетариат, — если под элитой мы подразумеваем тех, у кого есть интересная и хорошо оплачиваемая работа, позволяющая иметь свободное время?

Лишь небольшое число людей живет именно так. Большинству же приходится выполнять малоинтересную работу, которая приносит мало радости и дает очень ограниченный доход.

Как происходит этот отбор? Мой тезис заключается в том, что шанс на социальный успех — при прочих равных условиях — тем выше, чем сильнее *системная ориентация* человека и чем слабее его ориентация на индивидов. Или, иначе говоря, носящее технический и индустриальный характер

общество притягивает к себе людей, которые разбираются в организационных играх, но которые в то же время дистанцируются от конкретных лиц, то есть от других людей. Легче всего добивается успеха тот, кто идентифицирует себя с правилами, организациями, предприятиями, прибылями, — это все то, что я в обобщенном виде называю системной ориентацией. Тем же, кто ориентирован на людей, кто ищет любви и человеческой общности, — гораздо сложнее найти свое место в жизни.

Более конкретно: с социальной точки зрения тяжелее всего добиться успеха тому, кто не желает участвовать в конкурентной борьбе, и тем, кто стартует, имея то или иное функциональное нарушение — или физическое, или умственное, или социальное. Наше общество создано для тех, от кого оно рассчитывает получить наибольшую выгоду, а не для тех, кому оно должно помогать. Оно создано для здоровых и жизнеспособных.

Положение людей с функциональными нарушениями*

Тот факт, что общество в первую очередь делает ставку на тех, от кого оно рассчитывает получить выгоду, сам по себе вовсе не обязательно является проявлением социал-дарвинистского мировоззрения**. Эта точка зрения может быть чисто предпринимательской: мы делаем ставку на те товары (=людей), которые, за вычетом издержек, дадут нам наибольший

* Функциональное нарушение означает снижение одной или нескольких функциональных возможностей человека, в то время как инвалидность означает положение этого человека по отношению к окружающей его среде: к ее физической и психологической структуре. — *Прим. составителя.*

** Социал-дарвинизм — это автоматическое перенесение на общество биологической теории Дарвина о борьбе за выживание и естественном отборе. Тот, кто сильнее всех и лучше всех приспособлен к своему окружению, выживает и воспроизводит себя, в результате чего происходит постоянное развитие в направлении более высших устойчивых общественных форм. Эта теория использовалась расистскими политиками. — *Прим. составителя.*

доход (=экономическую прибыль), однако социал-дарвинистские установки следуют за ней по пятам. Именно поэтому, когда общественная экономика начинает потуже затягивать пояс, мы можем ожидать только того, что это в первую очередь отразится на инвалидах.

Мы должны дистанцироваться от этих предпринимательских или социал-дарвинистских рассуждений и задать вопрос: в какой степени люди с функциональными нарушениями фактически вносят общественно полезный вклад? Ведь очень возможно, что наши предрассудки, касающиеся людей с функциональными нарушениями, заставят нас принизить их вклад в общее дело. Если бы оказалось, что этот вклад в среднем является относительно ограниченным, то мы должны были бы задать себе следующий вопрос: в какой степени это можно исправить, если общество будет предоставлять инвалидам более адекватные вспомогательные средства. Однако существует проблема, которая является более фундаментальной, чем вышеупомянутые, и которую можно обозначить следующим образом: какой смысл вообще имеет разговор о какой-либо пользе, когда речь идет о возможности человека с функциональными нарушениями жить достойной жизнью; и далее: разве возможность людей — с функциональными нарушениями и без них — жить достойной жизнью не является в конечном счете целью всей деятельности общества? Мы приближимся к этим вопросам, для начала обозначив разницу между приведенными ниже понятиями.

Ценность как средство против собственной ценности

То, что нечто является полезным, означает, что это является средством для чего-то такого, что в конечном счете имеет некую собственную ценность. Значит, полезное имеет так называемую потребительскую ценность, оно полезно как средство или как инструмент. Деньги являются типичным примером. С их помощью мы можем купить себе телевизор. Этот телевизор не имеет никакой собственной ценности, но имеет ценность как средство для того, чтобы пережить

познание или радость, а такие переживания имеют ценность сами по себе. Они имеют так называемую собственную ценность. Если бы ничего не имело собственной ценности, то ничто не имело бы и потребительской ценности. Собственная ценность и потребительская ценность не являются взаимоисключающими. Переживание, которое имеет собственную ценность, может с таким же успехом быть полезным — и иметь потребительскую ценность. Если я, к примеру, радостный и счастливый, то я, может быть, стану и более щедрым и добрым по отношению к другим.

Инвалид, польза и самооценка

Обычно предполагается, что мы должны внести какой-то вклад в дело общества. Этот вклад — хотелось бы надеяться — является чем-то таким, что в конечном счете имеет собственную ценность. Иногда мы обозначаем это, говоря, что «такой-то является полезным человеком», но это неправильный путь. Ведь полезен не сам человек, а его вклад. Если мы говорим, что полезен человек, то мы самого человека оцениваем с точки зрения полезности.

Тем не менее то, что человек приносит пользу, нередко влияет на то, как мы его оцениваем: он очень ценен, так как вносит важный общественный вклад. Мы рассматриваем его общественный вклад как показатель того, что человек имеет определенные качества, которые мы высоко оцениваем, например желание уменьшить боль и страдание. Однако следует различать: «вклад является ценным» и «человек является ценным».

То, в какой мере человек с функциональными нарушениями вносит свой полезный вклад, зависит, как упоминалось выше, не только от типа и степени функционального нарушения, но и от того, в какой мере общество предоставляет ему хорошие вспомогательные средства.

Я не буду обозначать свою позицию по этому социолого-статистическому вопросу, а ограничусь констатацией следующего: все говорит о том, что если общество учитывает

специфические трудовые возможности этих людей, то, в принципе, ничто не может помешать им внести свой полноценный вклад. С этой точки зрения люди с функциональными нарушениями представляют собой частично не использованный ресурс.

Между тем важно правильно понимать смысл этой самой точки зрения полезности. Если мы употребляем слово «польза» в его широком смысле — так, что оно охватывает все положительные последствия жизни и деятельности инвалида, — то инвалид приносит пользу и тем, что он доставляет радость окружающим его людям. А радость имеет собственную ценность. Конечно, само собой разумеется, что человек с функциональными нарушениями может приносить пользу и в офисе или на производстве, но эта точка зрения хорошо известна и отражает — к сожалению, довольно часто — основную позицию общества по отношению к инвалиду.

Когда я сам подчеркиваю эту точку зрения полезности, я делаю это потому, что осознание того, что он вносит общественный вклад, является важным для самооценки инвалида — а также и неинвалида, — и для ощущения им своей ценности. Мы ведь живем в обществе, которое со всей силой подчеркивает важность внесения какого-либо вклада, и человек с функциональными нарушениями также чувствует это. Поэтому он с легкостью будет оценивать самого себя именно с этой точки зрения. Следовательно, важно, чтобы человек с функциональными нарушениями почувствовал, что благодаря своей деятельности он может достичь определенных целей. Это является важным для его развития и для ощущения себя как части некой общности.

Качество жизни

В конечном счете целью общества является то, чтобы каждый его отдельный член имел возможность жить такой жизнью, которая является достойной и которая воспринимается как достойная.

Полезная жизнь может — но не обязательно — восприниматься как достойная. Мы не знаем, как Анна Франк воспринимала последнюю часть своей жизни. Если она воспринимала ее как недостойную и бессмысленную, то ее жизнь была ничтожной в ее собственном представлении, но для других людей эта жизнь приобрела огромное значение.

Исходя из того, что целью общества является достойная жизнь всех индивидов, важен вопрос, *какой* станет жизнь, а не *кто* живет такой жизнью. Черный он или белый, маленький или большой, инвалид или нет — не имеет никакого значения. Главное — является ли та жизнь, которой он живет, достойной. Живя достойной жизнью, люди с функциональными нарушениями выполняют цель общества в точно таком же смысле, как и живущие достойной жизнью люди без функциональных нарушений. Или, иначе говоря, момент счастья имеет абсолютно одинаковую ценность, не зависящую от того, переживает ли его человек с функциональными нарушениями или Гёте.

Социал-дарвинизм против достойной жизни

Согласно социал-дарвинистской теории, хорош тот, кому удается избавиться от своих конкурентов, подняться в обществе, получить деньги, власть и влияние.

Однако то, что жизнь человека хороша с социал-дарвинистской точки зрения, не означает того, что этот человек живет достойной жизнью. Он удачлив в социальном плане, но может быть, чувствует себя совершенно ужасно. И наоборот, то, что человек живет достойной жизнью, не означает того, что она хороша — с социал-дарвинистской точки зрения. Мерило социал-дарвинизма — кто побеждает в борьбе. Качество жизни — достойная жизнь — зависит прежде всего от того, как жизнь воспринимается, как человек чувствует себя в этой жизни.

Целью общества является то, чтобы все индивиды жили достойной жизнью, однако социал-дарвинистский образ мыс-

лей легко проникает в нас и придает определенную окраску нашему представлению о том, что такое достойная жизнь. Получается, что жить достойной жизнью — значит быть более удачливым, чем другие. Тем самым теряется интерес к самому главному: как жизнь воспринимается тем, кто живет ею.

Мы сейчас рассмотрим некоторые из компонентов, составляющих понятие достойной жизни, и зададим вопрос о том, в какой степени они могут стать частью существования инвалида. Само собой разумеется, что среди философов нет единства по поводу того, что это за компоненты, но мы можем в своей дискуссии ограничиться некоторыми наиболее надежными из них.

Все люди с функциональными нарушениями могут испытывать удовольствие и радость

Такие слова, как «радость», «счастье», «удовольствие», отсылают нас к тем состояниям, по поводу собственной ценности которых всегда существовало единство мнений. Если уж состояние счастья не имеет собственной ценности, то что же тогда имеет ее? А если ничто не имеет собственной ценности, то ничто не имеет и ценности как средство.

Поэтому по мере того как люди с функциональными нарушениями испытывают удовольствие и радость, осуществляется что-то такое, что имеет собственную ценность. То, что средства, необходимые для доставления радости человеку с функциональными нарушениями, могут быть иными, нежели те, с помощью которых можно порадовать человека без функциональных нарушений, не играет никакой роли. Главное — как воспринимается эта радость, а не что ее вызывает. Но из-за наших предрассудков по отношению к инвалидам нам часто бывает сложно понять, что то, что испытывает инвалид, это действительно радость, — поскольку задействованные средства часто отличаются от тех, которые используем мы, люди без функциональных нарушений.

Другие компоненты

Близкие отношения с чем-то находящимся вне нас самих — с природой, животными, людьми — могут быть компонентом достойной жизни. Дружба и любовь являются примерами таких отношений. Люди с функциональными нарушениями могут реализовать этот компонент в таком же полном объеме, как и так называемые нормальные люди.

Способность понять, воспринять и осознать что-либо также имеет собственную ценность. Под словом «понять» я подразумеваю восприятие связей и отношений, а не отложение в памяти конкретных знаний: «Наполеон родился тогда-то...». Такие знания не имеют собственной ценности. То, что человек с функциональными нарушениями понимает что-либо, конечно же, имеет точно такую же ценность, как и понимание со стороны человека без функциональных нарушений.

Бывают люди с такими функциональными нарушениями, что мы не можем сказать, что они способны понять что-либо или что они во всяком случае способны понять что-либо лишь в определенных пределах. В последнем случае важно осознавать, что ценность их понимания не зависит от уровня абстрагирования. Ценность понимания того, что курица может снести яйцо, в принципе того же рода, что и ценность понимания инженером того, что электростанция может выработать энергию. Если первый тип понимания не рассматривается как ценный, то тогда на каком основании можно утверждать, что ценен второй тип? И таким же образом: если понимание того, что $2 \times 2 = 4$, не является ценным, то тогда на каком основании можно утверждать, что ценной является способность понять функции Абеля?

Жизнь людей с функциональными нарушениями может также содержать моральные ценности, если, конечно, они понимают, что другие существа могут точно так же, как и они сами, чувствовать радость и боль. Желание человека с функциональными нарушениями принести кому-нибудь радость или прекратить чью-то боль или страдание имеет собственную ценность. И эта ценность не зависит от того, удастся ли этому человеку осуществить свое намерение.

Вывод

Среди разных компонентов, которые могут способствовать достойной жизни, особое место занимает первый — способность испытать удовольствие или счастье, — ибо он одновременно свидетельствует о том, как воспринимается жизнь. Именно поэтому важно подчеркнуть, что в отношении этого компонента в принципе существует полное равенство между человеком с функциональными нарушениями и человеком без функциональных нарушений: все могут испытывать удовольствие и радость. Человек с функциональными нарушениями может в этом отношении жить достойной жизнью в том же смысле, что и человек без таковых нарушений. Другими словами: цель общества — создать такие условия, чтобы жизнь всех индивидов стала достойной, — если человек с функциональными нарушениями становится счастливым, реализуется в такой же степени, как если это происходит с человеком без функциональных нарушений. Это должно бы быть само собой разумеющимся, однако при рассмотрении общественной политики выясняется, что так бывает далеко не всегда.

Если добавляется какой-либо из других компонентов, например способность чувствовать дружбу, любовь, близость, способность понимать и создавать, то это повышает оценочное значение качества жизни, но не делает жизнь более достойной с точки зрения человеческого счастья, если, конечно, данный компонент не повышает уровень этого счастья.

Следовательно, вывод будет таким: в отношении удовольствия, счастья и радости человек с функциональными нарушениями не является инвалидом. Другими словами: когда речь заходит о таких состояниях, по поводу собственной ценности которых существует почти полное единство, то положение человека с функциональными нарушениями точно такое же, как и у человека без функциональных нарушений. Если общество предоставляет необходимые ресурсы, то люди с функциональными нарушениями могут жить достойной жизнью, быть счастливыми, реализовывать свои таланты и задатки — разумеется, исходя из *своих*, а не обязательно из наших предпосылок.

Нормоцентризм. Наши предрассудки по поводу людей с функциональными нарушениями

Мы — люди без функциональных нарушений — сформировали свои представления о том, что составляет понятие достойной жизни, исходя из своего рода нормоцентризма. Он сродни тому этноцентризму, который мы можем испытывать по отношению к чужим культурам. Их нравы и обычаи не такие, как наши. Они поступают не так, как мы. Мы их, может быть, не понимаем.

Социально-антропологические исследования помогли нам осознать наш собственный этноцентризм. Мы начали понимать, что это предрассудок — думать, что у народов обязательно должны быть внутренние различия, потому что они разные (и поступают по-разному) в своих внешних проявлениях. И что это предрассудок — думать, что наше нутро (если бы вдруг оказалось, что оно по-другому устроено) обязательно более ценно, чем их.

Необходима аналогичная переоценка нашего отношения к людям с функциональными нарушениями. Мы должны сделать им более доступной возможность жить достойной жизнью, мы должны рассматривать эту возможность исходя из *их* предпосылок, и мы должны предоставить им такие ресурсы, которые требуются для реализации этой возможности. Вместо пассивного сочувствия в центре нашего отношения к ним должна находиться мысль о том, что для человека с функциональными нарушениями так же важно жить достойной жизнью, как и для человека без функциональных нарушений.

Проявлением нашего нормоцентризма — как упоминалось выше, — является то, что нередко нам бывает сложно понять, что тому, кто использует иные средства, чем мы сами, может быть по-настоящему хорошо. Как может быть счастливым тот, кто не умеет плавать или ездить на велосипеде, бегать или бродить по горам, а также — для кого-то это важно — водить машину или смотреть телевизор? Но средства для достижения радости — это одно дело. Сама же

радость — это *другое* дело. И то, что становится дорогой к радости для одного человека, не обязательно должно становиться такой дорогой и для другого; то, что имеет большой смысл для нас, не обязательно должно иметь такой смысл и для других, и наоборот. Поэтому важно предоставлять человеку с функциональными нарушениями именно такие средства, которые создадут ему условия для того, чтобы ему было хорошо.

Несправедливые позиции

Мы в значительной степени оцениваем самих себя — и других — исходя из определенных идеалов: идеальные достижения, идеальная внешность, идеальные умственные способности и т. д. Мы живем в «заслугократическом» обществе, которое отдает предпочтение тем, кто отвечает требованиям, кто является сильным и не слишком отклоняется от нормы — допускается отклонение лишь в правильном направлении. Общество рассчитано на обычных людей. Это оказывает влияние на наше отношение к людям с функциональными нарушениями. Нередко они очень сильно не дотягивают до идеала, они являются слабыми, и их отклонение от нормы вызывает «беспокойство». В нашем стремящемся к эффективности обществе многие рассматривают их как «существенные минусы».

В то же время мы должны помнить о том, что наши идеалы сформированы исходя из основных представлений, позитивных у тех из нас, кто является здоровым человеком. Поэтому если мы оцениваем человека с функциональными нарушениями исходя из наших идеалов, то это делается с глубоко несправедливых позиций. Нам следует подумать о том, что если бы мы все, к примеру, были прикованы к инвалидной коляске, то наши идеалы и требования были бы совершенно другими. Есть просто-напросто что-то очень абсурдное в том, что мы оцениваем людей с функциональными нарушениями с наших собственных позиций.

Весь комплекс наших предрассудков понижает их качество жизни.

По собственному опыту мы знаем, что другие люди могут убить нашу радость. Кто-то скажет: «Нечему здесь радоваться» — и радости как не бывало. Эта точка зрения может оказаться важной по отношению и к детям, и ко взрослым людям с функциональными нарушениями. Один взгляд, одно слово, одна интонация — и этого бывает достаточно. Человек с функциональными нарушениями чувствует себя глупым и не таким, как все. Он опозорился, порадовавшись тому, чему он порадовался.

Реагируя таким образом, мы уменьшаем их возможность жить достойной жизнью. Их жизнь становится не такой хорошей, какой она могла бы быть.

Наши реакции могут также затронуть их гораздо глубже — нарушить их самооценку и самоуважение: «Наверно, со мной что-то не так, раз я могу радоваться этому...» Взгляд — интонация — попадает в самое сердце и сводит на нет желание снова и снова пробовать, экспериментировать, открывать, быть любознательным.

Наши предрассудки настолько глубоко укоренились, что даже если мы знаем, что наши реакции ранят человека, все равно интонация вдруг становится деструктивной и унижительной.

Предрассудки создают порочный круг

Наши предрассудки по поводу людей с функциональными нарушениями приводят не только к тому, что мы можем понизить их качество жизни. Это приводит также и к тому, что мы урезаем предоставляемые им ресурсы. Мы думаем, что их жизнь не может быть хорошей. Зачем же им тогда нужны ресурсы — кроме тех, которые необходимы для того, чтобы они продолжали жить, чтобы они были чистыми и имели презентабельный вид?

Исходя из такого образа мыслей и урезаются ресурсы. Вследствие этого жизнь людей с функциональными нарушениями становится более бедной в плане ее осмысленного содержания. Они получают меньше шансов развить свои

способности, и наши предрассудки подтверждаются — как результат наших же предрассудков. И тогда ресурсы еще урезаются. Наши предрассудки снова подтверждаются, и порочный круг продолжает свое вращение.

Функциональные нарушения и наш собственный страх

Многие из нас чувствуют себя беспомощными, сталкиваясь с людьми, имеющими функциональные нарушения. Мы не знаем, как нам себя вести и как вступить с ними в контакт. Мы бежим от нашей беспомощности, отталкивая их. Только чтобы нам их не видеть.

Некоторые из них действительно могут производить на многих людей неэстетичное и ужасающее впечатление. Они выглядят не так, как все, и они ведут себя не так, как мы этого ожидаем, — они провоцируют нас. Неужели это действительно люди? Неужели и я мог бы быть таким?

Этот страх мешает нам знакомиться с ними. А отсутствие знаний дает большую свободу нашей деструктивной фантазии.

Так мы их отталкиваем, вместо того чтобы направить луч прожектора на наше собственное душевное несовершенство.

Функциональные нарушения и равенство

В соответствии с приемлемыми этическими системами нам надлежит принимать в расчет все живые существа, которые мы затрагиваем своими действиями. Когда мы делаем что-то, мы не имеем права не обращать внимания на какого-либо индивида, на которого мы можем оказать влияние своими действиями.

Отсюда следует, что мы не имеем права организовывать общество исходя только из интересов и потребностей большинства. Общественное устройство касается всех, и поэтому никого нельзя ставить за рамки дискуссии по поводу его организации. То, что группа небольшая или ей сложно быть

услышанной другими, разумеется, не означает того, что общество не обязано принимать ее в расчет.

Однако то, что мы должны принимать в расчет каждого человека, затрагиваемого нашими действиями, не означает того, что мы должны обращать на всех *одинаково большое* внимание. Но приемлемые этические системы заставляют нас делать это. Определенная радость или боль, которую испытывает ребенок или взрослый человек с функциональными нарушениями, как уже говорилось, имеет такое же значение, как и соответствующая радость или боль, испытываемая человеком без функциональных нарушений. Из этого следует прежде всего то, что большинство членов общества не имеет права не учитывать потребности людей с функциональными нарушениями, касающиеся каких-либо общественных функций, — например, таких, как места проживания, общественный транспорт, общественные здания и т. д.

Ценность человека

Но как соотносятся между собой функциональное нарушение и идея о ценности человека — идея о том, что все люди обладают одинаковой ценностью?

Сначала хотелось бы напомнить о том, что нередко мы оцениваем людей исходя из их достижений и исходя из их большей или меньшей полезности. Поэтому, беря за основу эту точку зрения, мы нередко приписываем людям очень разную ценность. Тогда в каком же смысле обладающий слабыми ресурсами человек с функциональными нарушениями может иметь такую же ценность, как и какой-нибудь добившийся множества заслуг и достижений атлет?

Ответ звучит так: как люди они имеют одинаковую *собственную ценность*. Польза же от их достижений может быть разной. Мысль о равенстве не имеет отношения к пользе — и не имеет отношения к достижениям. Идея об одинаковой ценности всех людей не является «заслугократической» мыслью.

Одинаковое (и тем самым справедливое) отношение ко всем людям — это не то же самое, что и абсолютно идентичное отношение к ним. Наоборот. Поскольку мы во многих смыслах являемся разными людьми, то и это отношение должно приспособляться к разным возможностям индивидов. Предоставление человеку с функциональными нарушениями и человеку без функциональных нарушений абсолютно одинаковых типовых и стандартно оборудованных квартир — это идентичное отношение к ним, но это вовсе не одинаковое отношение к ним в том смысле, что они должны получить одинаковые шансы на хорошую жизнь.

Человек, который родился с одним или несколькими серьезными функциональными нарушениями, можно сказать, обижен природой. Поэтому задачей общества должно быть, с одной стороны, максимально возможное уменьшение функциональных нарушений человека благодаря использованию медицинских, психологических и педагогических мер, а с другой стороны — формирование общества и его механизмов таким образом, чтобы этот человек не стал инвалидом или стал инвалидом в минимально возможной степени.

Наше отношение к слабым —
показатель нашей культуры

Уважение к жизни шло рука об руку вместе с развитием нашей цивилизации. Там, где это уважение было подорвано — как, например, в нацистской Германии, — пышным цветом цвело варварство. Наша возможность помогать людям с функциональными нарушениями в достижении хорошей жизни ограничивается архаичными и по-прежнему существующими представлениями о том, что жизнь, собственно говоря, предназначена только для по-настоящему «жизнеспособных». Такие представления держат многих из нас в гораздо более сильном плену, чем хотелось бы.

Но люди с функциональными нарушениями имеют право не только на хорошую жизнь, но и — как и все другие, — на самую лучшую жизнь, которой они были бы в состоянии

жить. Попытка осуществления этого идеала является проявлением нашей культуры.

Заключение

За небольшими исключениями общество надевает на себя маску: люди обладают одинаковой ценностью независимо от того, способные они или неспособные, черные или белые, с функциональными нарушениями или без функциональных нарушений. Но за этим фасадом правит бал борьба за существование; тот, кто поднимается, — достоин, тот, кто проигрывает, — ничтожен.

Борьба, о которой идет речь, — это не природная борьба, а борьба, обусловленная социальными и политическими оценками. Если эти оценки изменятся, то изменятся и борьба, и естественный отбор. Обстоятельства можно оптимизировать таким образом, чтобы люди с функциональными нарушениями не просто смогли вносить более весомый общественный вклад, чем сегодня, но и получили бы такую же возможность жить достойной жизнью, которую имеют люди без функциональных нарушений. Тем самым они внесут вклад в осуществление основополагающей цели общества. Если же мы посмотрим на это дело с точки зрения справедливости, то нам следовало бы сделать следующий шаг и признать тот факт, что вопросы, связанные с положением инвалидов, должны быть приоритетными. Обществу следовало бы быть достаточно великодушным для того, чтобы попытаться возместить им тот ущерб, который им нанесен биологической несправедливостью.

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие (<i>Карл Грюневальд</i>)	7
Карл Грюневальд Некоторые основные понятия	10
Гуннар Чилён Влияние проживания в закрытых учреждениях на психическое состояние людей с интеллектуальными нарушениями	19
Бенгт Нирье Принцип нормализации и службы по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями	61
Петер Брюсён Принцип небольшой группы	95
Карл Грюневальд Ликвидация закрытых учреждений для людей с интеллектуальными нарушениями в Швеции	107
Харальд Офстад Ценность человека в нашем обществе	125

**Нормализация жизни в закрытых учреждениях
для людей с интеллектуальными и другими
функциональными нарушениями**

Теоретические основы и практический опыт

Составитель и научный редактор проф. К. Грюневальд

*Научный редактор русского перевода
и редактор рубрики Е. В. Кожевникова*

Редактор Ю. В. Князькина

Лит. редактор Ю. В. Князькина

Художественный редактор В. А. Медведев

Корректор О. П. Панайотти

Налоговая льгота — общероссийский классификатор продукции

ОК-005-93, том 2, 953000 — книги, брошюры

ЛР № 071492 от 20.08.1997

Подписано в печать 03.03.2003. Формат 70x100 ¹/₁₆

Усл. п. л. 11,7. Гарнитура Школьная. Бумага офсетная.

Тираж 4500 экз. Заказ № 3650

Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства

191123, Россия, С.-Петербург, ул. Чайковского, 73

тел. (812) 273-07-31, тел./факс (812) 273-63-52,

e-mail: postmaster@eii.spb.ru

Редакционно-издательский отдел

издательство: knyaz@eii.spb.ru

распространение книг: kolos@eii.spb.ru; booksale@eii.spb.ru

Отпечатано в типографии «Правда»

191119, С.-Петербург, Социалистическая ул., д. 14.