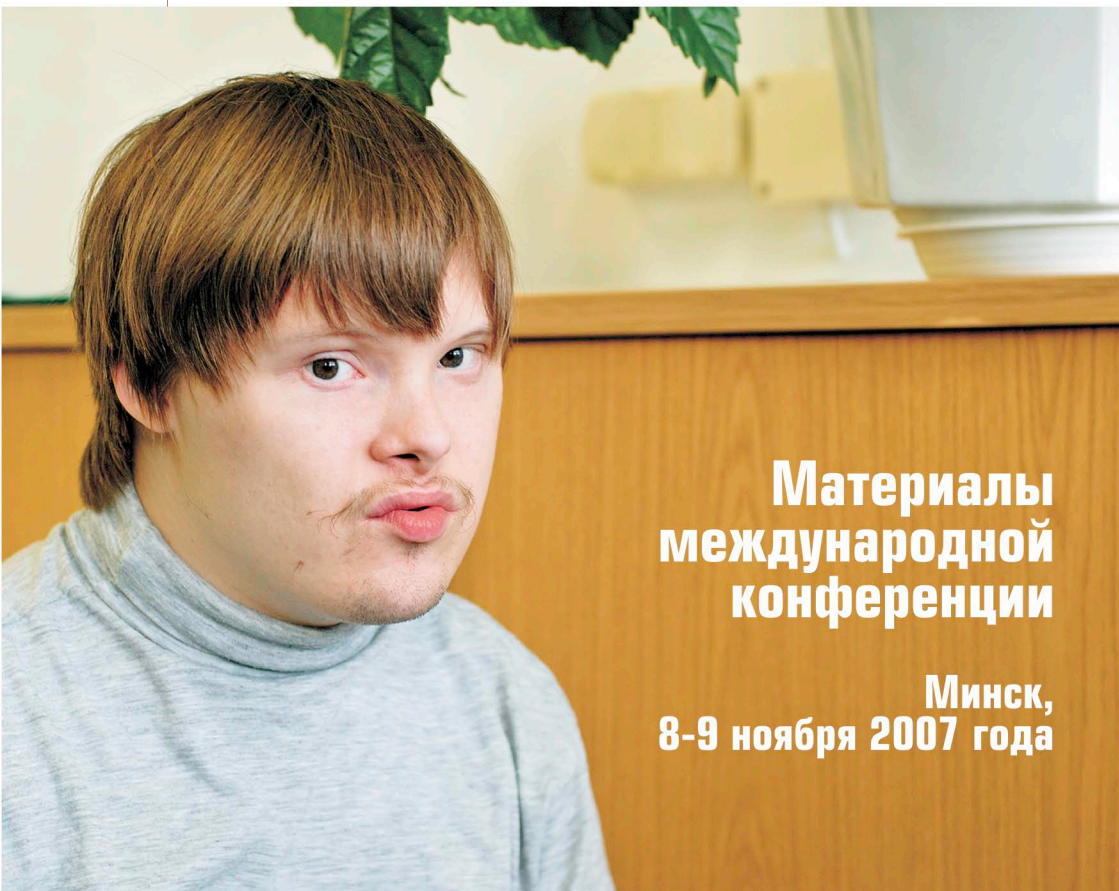
Общественное объединение
«Белорусская ассоциация помощи
детям-инвалидам и молодым инвалидам»

Основные этические и антропологические вопросы в работе с людьми с ограниченными возможностями



Материалы международной конференции

Минск,
8-9 ноября 2007 года

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие 4

Права человека – образ человека. *Зигрид Грауманн* 7

Гуманистические подходы в антропологии. *Л.И. Тегако* 19

Антропогенетический подход к вопросу разнообразия человеческой популяции. *В.В. Радыгина* 25

Размышления на тему: «Взгляд и опыт родителей – их личный вклад». *Елена Якубовская* 31

Размышления на тему: «Люди с ограниченными возможностями – наши учителя, партнеры, работодатели, как индивидуумы и личности». *Ульрих Поль* 35

Апостольство инакоодаренных. *Священник Петр Коломейцев* 47

Стереотипы в восприятии людей с особенностями психофизического развития. *Марина Кравцова* 55

Теологические импульсы для работы с людьми с умственными ограничениями в рамках педагогической антропологии. *Герберт Вольхютер* 63

Этические принципы при оказании помощи людям с ограничениями. *Пастор Бернвард Вольф* 71

Доклад о работе Диаконического дома социального служения в д. Тарасово Минского района. *Ольга Залеская* ... 83

ПРЕДИСЛОВИЕ

Уже более 10 лет общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (ОО «БелАПДИиМИ») совместно с немецкими партнерами реализует образовательные программы, направленные на улучшение помощи людям с умственными и множественными ограничениями. Во время проведения различных обучающих семинаров и конференций встречаются родители, руководители и специалисты учреждений и организаций для людей с ограничениями из Беларуси, России, Украины и Германии. Такие встречи позволяют обсудить вопросы практического применения международного опыта в вопросах образования, воспитания, занятости, самостоятельного проживания и участия в жизни общества людей с особенностями развития. Новые знания и обмен опытом являются хорошим стимулом и обогащают всех участников образовательных мероприятий.

Несмотря на наше долголетнее сотрудничество, проведение конференции 8-9 ноября 2007 г. в международном образовательном центре им. Й.Pay по основным этическим и антропологическим вопросам в работе с людьми с ограниченными возможностями имело определенный риск. Основные темы антропологии лежат в основе педагогических методов, терапевтических подходов и методик работы с людьми с ограничениями. Именно с этими вопросами ежедневно сталкиваются как родители, так и сотрудники различных реабилитационных учреждений.

Кем является ребенок, подросток или взрослый с умственными ограничениями? Каким бы легким не казался нам этот вопрос, медицина, биология, психология, педагогика и теология дают на него разные ответы. И каждый из них при встрече с человеком с умственными ограничениями позволяет нам взглянуть на него по-иному, с новой точки зрения.

Эту цель преследуют предлагаемые читателю материалы конференции: новый взгляд на то, что нам кажется уже давно

знакомым, а именно, новый взгляд на человека с ограниченными возможностями.

Темы, обсуждаемые на конференции, вызвали у участников оживленную дискуссию, поскольку каждый доклад побуждал к высказыванию своего мнения по данному вопросу. Нам кажется, что эти материалы послужат импульсом для обмена мнениями о том, как мы представляем себе образ человека с умственными и множественными ограничениями. Этот обмен мнениями может состояться между родителями, воспитывающими детей с особенностями развития, между педагогами и специалистами, работающими в этой области, а также между студентами, изучающими специальную педагогику и психологию.

Конференция «Основные этические и антропологические вопросы в работе с людьми с ограниченными возможностями» была рискованным мероприятием, но у организаторов сложилось мнение, что и в будущем нужно проводить встречи, семинары и конференции, на которых бы обсуждались сложные антропологические и этические вопросы и проблемы в области работы с людьми с ограничениями.

Зигрид Грауманн, *кандидат наук, Институт проблем человека, этики и науки, Берлин, Германия*

Права человека – образ человека

Конвенция ООН по защите прав людей с ограничениями и какое место в нашем обществе занимают люди с ограничениями

Большинство людей с ограниченными возможностями в различных степени и форме нуждаются в помощи, поддержке и заботе других людей, чтобы вести достойную жизнь. Сюда относятся среди прочего инвалидные коляски, средства для улучшения зрения и слуха, квартиры, рабочие места, транспортные средства и общественные помещения, оборудованные для беспрепятственного доступа, различные вспомогательные средства для облегчения ориентации и общения дома и в общественных учреждениях. Кроме того, многие люди нуждаются в сопровождении в быту и на рабочем месте, а также в медицинском, психологическом и социально-трудовом обслуживании. Там, где вспомогательные средства и услуги отсутствуют, а барьеры мешают свободному доступу, люди с ограничениями ущемлены в своих законных правах на участие в жизни общества и на нормальные условия жизни. Затраты времени и средств, необходимые для обеспечения достойного образа жизни и участия в жизни общества, для людей с ограничениями часто становятся непосильными. Поэтому возникает вопрос социальной справедливости в обществе.

Для людей с ограничениями вопрос о том, существует ли в обществе общепризнанная обязанность помогать другим, поддерживать их и заботиться о них, приобретает особое, существенное значение. Однако интерпретация обязанностей по оказанию помощи, поддержки и заботы зависит от общественных и

культурных различий и подвергается изменениям. Исторически инвалидность всегда связывали с зависимостью и бедностью, да и сегодня такой взгляд еще существует. Помощь, поддержка и забота о детях, стариках и людях с ограниченными возможностями традиционно была организована в семье. Необходимые для этого материальные ресурсы изыскивались из дохода семьи, а уход осуществлялся в основном женщинами, которые по тогдашнему распределению ролей должны были обладать этими особыми женскими добродетелями. Кроме того, гражданской добродетелью считалась материальная поддержка бедных и обездоленных с помощью милостыни.

Лишь после обострения социальных проблем в результате индустриализации и с возникновением социальных систем защиты постепенно стало складываться мнение о необходимости обязать государство предотвращать возможные жизненные риски, которые могут угрожать человеку, и на государственном уровне обеспечить существование бедных и нуждающихся. Индивидуальные претензии на социальные услуги подвергались все большей дифференциации, причем в отношении вида и объема этих социальных услуг, а также в отношении распределения связанных с этим солидарных обязанностей до сих пор существуют значительные различия. В этой связи сейчас часто говорят о социальных правах человека и понимают под этим, например, права на заботу, труд, жилище, образование, т.е. права на социальные услуги в узком смысле этого слова.

НОРМАТИВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ КОНВЕНЦИИ ООН ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Вопрос о перечне социальных прав человека и их эффективности является спорным. Уже в Общей Декларации прав человека 1948 г. конкретно названы социальные права человека, например, право на социальную обеспеченность и право на труд. Несмотря на политические разногласия по вопросу социальных прав человека, которые возникают в процессе

Зигрид Грауманн, *кандидат наук,*
Институт проблем человека, этики и науки, Берлин, Германия

проводимых сейчас реформ социальных систем защиты, значение этих прав для людей с ограничениями в Конвенции ООН было конкретизировано и расширено. Одновременно тем самым был установлен новый статус людей с ограничениями: они сейчас рассматриваются не как объекты благотворительности, а как субъекты с наделенными правами.

Конвенция ООН по защите людей с ограничениями была принята на заседании Генеральной Ассамблеи в декабре 2006г. Она свободна для подписания всеми членами ООН и рассматривается в качестве конкретизации прав для людей с ограничениями, сформулированных в Общей Декларации прав человека. Тем самым она одновременно означает смену нормативной парадигмы с *политики благотворительности* (charity) на политику в отношении людей с ограничениями, *основанную на правах человека*, что потребует от большинства стран-сигнатариев значительных изменений в их социальной политике в отношении людей с ограничениями.

Гейнер Билефельд, директор немецкого института по правам человека, описывает это следующим образом: «Конвенция означает не только отход от политики в отношении людей с ограничениями, нацеленной в первую очередь на опеку и выравнивание предполагаемых дефицитов. … [Она означает] значительно больше, чем дополнение существующй системы защиты прав человека при учете специфических запросов людей с ограничением. Она также дает важные импульсы для дальнейшего развития дискуссии о правах человека».

Особенностью Конвенции является то, что она расширяет понятие о нормативном содержании прав человека. С учетом нормативных отношений можно различать четыре препозитивных моральных права, которые устанавливаются Конвенцией. Они охватывают все определенные характеристики социальных прав и конкретизируют их в отношении людей с ограничениями: это – *право на самоопределение и независимость, право на полноценное участие в жизни общества, право на подобающий уровень жизни и право на уважение со стороны общества*. Все четыре моральных права обращают внимание

на исторический и современный опыт неуважения и пренебрежительного отношения, который люди с ограничениями испытали или испытывают на себе.

Право на самоопределение и независимость

Право на самоопределение и независимость затрагивает проблему попечительства и лишения дееспособности. Люди с ограничениями сталкиваются с этой проблемой до сих пор. Они не могут свободно выбирать место своего проживания, обучения и работы, не имеют, как другие люди, возможности освободиться в зрелом возрасте от семейной опеки, и в рамках терапевтических, педагогических и социальных мероприятий подвергаются излишней опеке и зачастую лишаются дееспособности. Право на самоопределение и независимость необходимо понимать как право на свободу, но оно в указанном здесь смысле не ограничивается только правом на недопущение вмешательства (интервенции), а отчасти означает далеко идущие притязания на социальные услуги. Этот значит, что помощь и поддержка людей с ограничениями должны быть обеспечены в качестве предпосылок для независимой и самостоятельной жизни.

Право на полное участие в жизни общества

Право на полное участие в жизни общества касается опыта недопущения людей с ограничением к участию в общественной жизни. Это имело место раньше, имеет место и сейчас: люди с ограничениями в экстремальных случаях полностью изолируются от общества в учреждениях и домах престарелых, живут, учатся и работают в «спецучреждениях» и ограждаются различного рода барьерами от общества, общественных мест, возможности получения информации и коммуникации. Право на полное участие в жизни общества, как оно сформулировано в Конвенции, не ограничивается только устранением этих барьеров, но и предполагает активные усилия общества по включению людей с ограничениями во все значимые общественные сферы.

Зигрид Грауманн, *кандидат наук,*
Институт проблем человека, этики и науки, Берлин, Германия

Право на подобающий жизненный уровень

Право на подобающий жизненный уровень исходит из распространенного опыта длительной и безысходной бедности людей с ограничениями, которая в отдельных странах и в определенные этапы принимала экстремальный характер. Но даже если люди с ограничениями обеспечены питанием, одеждой и жильем, то все равно в результате недостаточных финансовых возможностей они значительно больше ущемлены, чем люди без ограничений (человек в инвалидной коляске, например, если у него нет денег на проездной билет, не может доехать до своей цели в крайнем случае на велосипеде или дойти туда пешком. Во многих случаях он вынужден даже прибегать к помощи такси, если автобус не оборудован для подъема коляски). Так как финансирование социальных систем защиты в условиях глобализации почти во всех государствах значительно урезается, эта обязанность государства приобретает особое значение для социальной политики в отношении людей с ограничениями как в бедных, так и в более богатых государствах.

Право на уважение со стороны общества

Право на уважение со стороны общества в этой форме до сих пор не сформулировано ни в одной из международных конвенций. Оно указывает на опыт стигматизации и дискриминации людей с ограничениями. Тем самым, с одной стороны, устанавливается связь между общественной стигматизацией людей с ограничениями и их выталкиванием из общества и лишением их прав. С другой стороны, здесь говорится о том, что имеющее место пренебрежение и презрение общества по отношению к людям с ограничениями из-за уничижительных стереотипов и установок является нарушением закона.

В праве на уважение со стороны общества речь идет не только о защите от оскорблений и унижений со стороны конкретных лиц, но и о защите от нарушения идентичности личности в результате существующих общественных норм оценки.

НЕКОТОРЫЕ КОНКРЕТНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ КОНВЕНЦИИ ООН ПО ЗАЩИТЕ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Конвенция ООН очень четко дает указания на то, как необходимо претворять в жизнь названные препозитивные права людей с ограничениями.

1. **Право на самоопределение и независимость** проходит через многие положения Конвенции. Конкретно называется право свободно выбирать место собственного проживания и получать необходимые услуги в рамках оказания помощи и поддержки, которые позволяют вести независимый и самостоятельно выбранный образ жизни. Для людей с ограничениями амбулаторные медицинские услуги должны быть предпочтительнее стационарных услуг. Особые трудности вызывает запрет правового лишения дееспособности людей с ограничениями. Вместо этого предписывается развитие правовых систем ассистирования, которые позволяли бы людям с ограничениями, благодаря соответствующей помощи, самим представлять и защищать свои права в учреждениях, органах власти и судах. Кроме того, в первую очередь всемерная защита должна быть обеспечена семье. Насильственное изъятие ребенка из семьи из-за его ограничения или ограничения его родителей рассматривается как нарушение закона. Вместо этого родители, имеющие ограничения, и родители, имеющие детей с ограничениями, должны получать необходимую помощь и поддержку, чтобы они могли справиться со своими задачами по воспитанию детей.

2. **Право на полное участие в жизни общества** обязывает страны-участники создавать для людей с ограничениями окружающую среду без барьеров. При этом в Конвенции говорится не только о тех барьерах, которые затрудняют доступ в здания и общественные учреждения, к средствам телекоммуникации и СМИ, но также и о «барьерах»,

Зигрид Грауманн, *кандидат наук,*
Институт проблем человека, этики и науки, Берлин, Германия

существующих в головах у людей. Выдвигается требование соблюдать право на беспрепятственный доступ ко всем общественным местам, право на интегрирующее (совместное) обучение и образование и на рынок труда, доступный людям с ограничениями. Кроме того, объединения и организации инвалидов должны иметь возможность участвовать в принятии всех политических решений, касающихся людей с ограничениями.

3. **Право на подобающий жизненный уровень** предполагает учет имеющихся ресурсов в обществе, с одной стороны, и средний уровень жизни - с другой. Страны-участники обязуются обеспечить людям с ограничениями соответствующий уровень доходов с помощью предоставления работы или других социальных услуг, который позволил бы им вести самостоятельно выбранную и независимую от семьи жизнь, а также полное участие в жизни общества. Наряду с доступом на обычный рынок труда и обязательством по обеспечению занятости в общественном секторе экономики называются программы обеспечения жильем и получения специальных услуг для этой категории граждан. Страны-участники обязуются постоянно увеличивать ассигнования на то, чтобы обеспечить людям с ограничениями подобающий жизненный уровень.

4. **Право на уважение** людей с ограничениями в обществе также регламентируется особыми положениями. Основой для этого является уже само определение ограничения в статье 1 Конвенции: «Люди с ограничениями - это те люди, которые имеют длительные телесные, психические, когнитивные или умственные нарушения, которые вместе с различными барьерами ограничивают их полное и эффективное участие в жизни общества в равной мере с другими людьми».

Тем самым Конвенция отклоняет «медицинскую модель ограничения», определяющую ограничение как телесный

недостаток (дефицит), и заменяет ее на «социальную модель ограничения», которая относит ограничение, прежде всего, к области общественных условий, как этого уже многие годы требуют объединения и союзы людей с ограничениями во всем мире. Тем самым ограничение воспринимается уже не только как индивидуальная проблема человека, но и как общественная проблема. Это понимание ограничения отныне имеет международный правовой статус. Кроме того, в преамбуле Конвенции напоминается, что люди с ограничениями вносят большой вклад в развитие как своих собственных объединений, так и общества в целом.

Страны-участники обязуются проводить общественные кампании, способствующие воспитанию в обществе правильного отношения к людям с ограничениями. Кроме того, специалисты, работающие с такими людьми, должны пройти тренинги, учитывающие новые требования, содержащиеся в Конвенции.

Может возникнуть впечатление, что в Конвеции речь скорее идет об утопических представлениях и желаниях представителей организаций и объединений людей с ограничениями, чем о реалистичном направлении для социальной политики стран-сигнатариев Конвенции в отношении людей с ограничениями. Однако необходимо учитывать, что этот документ лишь конкретизирует основную мысль о человеческих правах людей с ограничениями. При этом, однако, становится очевидным, что право на свободы, политические права, а также социальные, культурные и экономические права рассматриваются людьми с ограничениями как единые права. Они должны не только быть предоставлены формально, но также учитывать индивидуальные и общественные условия, в которых нуждаются люди, чтобы реально пользоваться своими правами. Тем самым значение Конвенции выходит далеко за рамки особенных требований людей с ограничениями. Она напоминает о том, что мы являемся очень ранимыми, зависящими от социальных отношений существами и в любой момент можем оказаться в ситуации, когда будем зависеть от помощи и поддержки других людей. И как раз это предусматривает Конвенция.

Зигрид Грауманн, *кандидат наук,*
Институт проблем человека, этики и науки, Берлин, Германия

КОНВЕНЦИЯ ООН ПО ЗАЩИТЕ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ - НОВЫЕ ТРЕБОВАНИЯ В РАБОТЕ С ЛЮДЬМИ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

До сих пор я говорила только о взаимосвязи Конвенции с социальной политикой в отношении людей с ограничениями. Конвенция, однако, содержит и нормативную ориентацию на конкретную работу с такими людьми. Это также может быть отражено на примере четырех препозитивных прав, которые уже назывались.

1. **Право на самоопределение и независимость** в работе с людьми с ограничениями означает не только отказ от лишения их дееспособности и чрезмерной опеки, но и призывает к тому, чтобы в процессе работы с такими людьми целенаправленно способствовать развитию их самоопределения и независимости. Определяющим при этом должно быть не мнение экспертов о том, какие мероприятия являются хорошими или плохими, а то, как оценивают пользу от них для себя сами люди с ограничениями. Как раз в работе с психически больными и людьми с тяжелой умственной отсталостью к специалистам предъявляются новые повышенные требования.

2. **Право на участие в жизни общества** в работе с людьми с ограничениями означает, во-первых, ориентацию на амбулаторную помощь вместо стационарной. Во-вторых, специалисты не должны оставлять таких людей «один на один с обществом», т.к. оно как и прежде будет не совсем дружелюбно настроено к ним, а целенаправленно поддерживать их интеграцию в обществе. Это включает в себя помощь людям с ограничениями, а также изменение отношения общества к их потребностям. Те области и сферы, где люди с ограничениями могут получить защиту, не следует убирать совсем. Однако самым важным является то, что основной целью остается их полная интеграция во всех сферах человеческого общества, на-

Зигрид Грауманн, *кандидат наук,*
Институт проблем человека, этики и науки, Берлин, Германия

чиная со школы, жилища, работы и кончая организацией свободного времени.

3. **Право на подобающий жизненный уровень** в работе с людьми с ограничениями означает применение имеющихся в наличии ресурсов таким образом, чтобы были обеспечены не только основные потребности, но и достигалась основная цель – самостоятельная жизнь и полное участие в жизни общества.

4. **Право на уважение со стороны общества** в работе с людьми с ограничениями означает, что специалисты должны критически оценивать свою работу с людьми с ограничениями, а также добиваться уважения к этим людям со стороны общества, например, с помощью конкретных проектов.

В заключение хотелось бы назвать еще один важный аспект Конвенции: она представляет собой кроме всего важный нормативный акт, на который можно ссылаться при организации работы с людьми с ограничениями, особенно это касается требований к социальной политике государства, которая должна быть направлена на долгосрочное улучшение работы с людьми данной категории.

Тем самым Конвенция дает нам хорошую ориентацию для работы с людьми с ограничениями. Они не должны больше оставаться объектами социальной помощи, а находиться в центре событий в качестве субъектов права. При этом общество не должно забывать, что эти люди сохраняют свои права на помощь, поддержку и заботу и что качество их жизни зависит от уровня уважения к ним общества.

Литература

1. Хайнер Билефельд. Об инновационном потенциале Конвенции ООН по защите прав людей с ограничениями. Немецкий институт по правам человека, эссе №5, Бад Хоннеф. Берлин, 2006.
2. Штефан Гозепат. Об обосновании социальных прав человека. В: Гозепат/Ломан. Философия прав чловека. Зуркамп, Франкфурт (М), 1998 (с. 146-187).
3. Информация о Конвенции ООН: http://www.un.org/disabilities/

Л.И. Тегако, *доктор медицинских наук, профессор, начальник отдела антропологии и экологии Национальной академии наук Беларуси, Минск*

Гуманистические подходы в антропологии

Антропология - наука, которая изучает человека и интегрирует всесторонние знания о нем. Современная антропология, занимая самостоятельное место в системе социогуманитарных и биомедицинских наук, представляет систему знаний о человеке. Объектом антропологии является человек как многоуровневая система, изучение которой осуществляется многими науками. При интеграции знаний о человеке отмечают следующие уровни исследования: популяционный, организменный, клеточный, биохимический и др.

В философских науках различные уровни и подходы к изучению человека определяют как его измерения. Так, в энциклопедическом словаре Ю.Г. Волкова и В.С. Поликарпова (1999) выделены биолого-медицинское измерение, социальное, культурное, познавательно-психологическое, космическое, темпоральное и др. «Природа человека многомерна, не линейна и многоэтажна, как вселенная» - подчеркивают философы, выделяя множество измерений человека. Из них можно назвать биолого-медицинское, которое объединяет ряд наук, связанных с изучением человеческих групп (популяции, расы, этносы), а также результаты изучения человека как индивидуума, выделяющее в свою очередь много уровней познания (клеточный, организменный и ряд других).

Социальное измерение изучает различные стороны человеческого бытия, предпринимая попытки прогнозирования каких-то событий общественной жизни. Культурное измерение включает знания о многообразии материальной и духовной культуры, созданной человечеством (Волков, Поликарпов, 1999). В результате подходов, учитывающих многосторонность

человека, в настоящее время появилось много подразделов и отдельных научных направлений от антропологии, изучающих определенные биосоциальные качества человека для оптимизации его деятельности.

Физическая антропология изучает нормальные вариации строения человека, численность популяций во времени и пространстве, изменчивость биологических особенностей человека под влиянием средовых и историко-культурных факторов. Рассматривая человека как биосоциальное существо, антропология изучает зависимость биологических особенностей от различных социальных факторов. В последнее время выделилась педагогическая антропология, рассматривающая человека как объект обучения. Это направление базируется на данных возрастной антропологии и возрастной психологии, для оптимизации обучения использует также наработки этнопедагогики. Социокультурная антропология - область знания, изучающая общества с начальных моментов их развития до современных цивилизаций. Медицинская и валеологическая антропология – междисциплинарное направление, связанное с конституциональным подходом к проблеме здоровья, с поиском грани нормального-патологического. Цель биомедицинской антропологии – разработка комплексных представлений о пределах изменчивости организменных и личностных свойств человека, дифференцированных в соответствии с возрастом, полом, этнотерриториальной принадлежностью, профессией, здоровьем и другими факторами. На основании разносторонних исследований антропология утверждает гуманистический подход к человеку независимо от этноса, расы, его физических возможностей.

В нашей республике антропология тесно связана с социальной педагогикой и реабилитологией. Сейчас в вузах страны большое внимание уделяется подготовке специалистов по социальной работе. Актуальными вопросами работы этих специалистов является оказание всесторонней помощи группам, нуждающимся в социальной поддержке - поддержка детей

Л.И. Тегако, *доктор медицинских наук, профессор, начальник отдела антропологии и экологии Национальной академии наук Беларуси, Минск*

из неблагополучных семей, оказание социальной помощи инвалидам, одиноким долгожителям и престарелым. Особое внимание обращается на людей с ограниченными возможностями. При этом исходят из принципа обеспечения права на жизнь и социальную поддержку как нормального человека, так и человека с ограниченными возможностями. Тем более что у такого человека есть шанс компенсировать или избавиться от причин, ограничивающих его возможности. Наука не исчерпала своих возможностей в лечении болезней и устранении дефектов. В частности, генетика в настоящее время способна активно вмешиваться в генетический код наследственных болезней, приближая его к норме.

Работа по социальной реабилитации людей с ограниченными возможностями должна быть направлена в первую очередь на повышение их адаптационных возможностей. Для этого используются и тренируются те особенности и качества человека, которые дадут ему возможность добиться общественного признания и преодолеть социальную дезадаптацию. Например, развитие способности рисовать, обучение различным видам прикладных работ (вышивка и шитье, вырезание по дереву и др.). Важную роль в социальной адаптации детей с ограниченными возможностями играет получение ими высшего образования.

Освоение антропологических знаний, умений и навыков через рассмотрение человека во всем комплексе и многообразии его биологических, социальных, культурных связей позволит любому специалисту значительно расширить рамки своей профессиональной компетентности, вести эффективную практическую работу в социальных службах, организациях и учреждениях, оказывать персонифицированную социальную помощь и услуги людям с ограниченными возможностями и другим группам населения, проводить научно-исследовательскую работу в сфере социальной политики на основе компаративного анализа, способствовать гуманизации творческой работы, развивать личностные качества, необходимые профессионалу, работающему с людьми.

Л.И. Тегако, *доктор медицинских наук, профессор, начальник отдела антропологии и экологии Национальной академии наук Беларуси, Минск*

Литература

1. Беларусы. Т. 9. Антрапалогія. Мн., 2006.
2. Волков Ю.Г. Поликарпов В.С. Человек: Энциклопедический словарь. М., 1999.
3. Говард М. Сучасная культурная антрапалогія. Мн., 1995.
4. Елисеев О.П. Культурная антропология. М., 2003.
5. Минюшев Ф.И. Социальная антропология. М., 2004.
6. Орлова Э.А. Введение в социальную и культурную антропологию. М., 1994.
7. Резник Ю.М. Социальная антропология как научная дисциплина (Предпосылки культурного анализа) //Социологические исследования М. 1997, №5.
8. Тегако Л.И. Антропология в педагогическом пространстве //Антропология на рубеже веков. Мн., 2002.
9. Тегако Л., Кметинский Е. Антропология. М., 2004.
10. Тегако Л.И., Марфина О.В. Практическая антропология. Ростов-на-Дону, 2003.
11. Человек в системе наук. М., 1989.
12. Черносвитов Е.В. Социальная медицина. М., 2000.

В.В. Радыгина, *кандидат биологических наук, доцент кафедры частных методик, Институт повышения квалификации и переподготовки кадров БГПУ им.М.Танка, Минск*

Антропогенетический подход к вопросу разнообразия человеческой популяции

Наличие общих видовых признаков позволяет объединять всех людей на земле в единый вид Homo sapiens. Тем не менее мы без труда, одним взглядом выделяем лицо знакомого человека в толпе незнакомых людей. Чрезвычайное разнообразие людей – как внутригрупповое (например, разнообразие в пределах этноса), так и межгрупповое – обусловлено их генетическим отличием.

Любая популяция обнаруживает внешнюю или фенотипическую изменчивость по большинству качественных и количественных признаков. Популяции человека гетерогенны по росту, пигментации кожи, чертам лица, группам крови и многим другим признакам.

Более того, расчеты комбинаций генетического материала человека свидетельствуют, что за всю историю его развития не было, нет и в обозримом будущем не встретится генетического повторения, т.е. каждый человек является уникальным явлением во Вселенной. Неповторимость генетической конституции во многом определяет особенности развития заболевания у каждого конкретного человека.

Какими же способами достигается бесконечное разнообразие человеческой популяции?

В основе всех способов лежит способность организмов приобретать новые свойства в процессе онтогенеза (индиви-

АНТРОПОГЕНЕТИЧЕСКИЙ ПОДХОД К ВОПРОСУ РАЗНООБРАЗИЯ ЧЕЛОВЕЧЕСКОЙ ПОПУЛЯЦИИ

В.В. Радыгина, *кандидат биологических наук, доцент кафедры частных методик, Институт повышения квалификации и переподготовки кадров БГПУ им.М.Танка, Минск*

дуального развития от момента оплодотворения до смерти), т.е. изменяться.

Изменчивость бывает ненаследственная и наследственная. К ненаследственной относятся онтогенетическая и модификационная изменчивость. Суть онтогенетической изменчивости заключается в том, что фенотип организма меняется на протяжении всей жизни, в то время как генотип не меняется, а происходит лишь переключение генов.

Модификационная изменчивость возникает под влиянием средовых факторов, однако ее размах определяется генотипом, т.е. генетически обусловленной нормой реакции.

Наследственная изменчивость подразделяется на комбинативную и мутационную. Комбинативная изменчивость связана с перекомбинацией родительских генов.

Мутационная изменчивость возникает вследствие мутаций. Мутации – нарушения генетического материала, имеющие стойкий характер и возникающие внезапно, скачкообразно (де Фриз). По своему действию мутации могут быть полезными, вредными, нейтральными.

По способу возникновения различают мутации индуцированные и спонтанные. Индуцированные мутации возникают под действием мутагенов: физических (например, облучения), химических (например, лекарственных препаратов), биологических (например, бактерий и вирусов).

Спонтанные мутации возникают даже в том случае, если удается исключить влияние факторов внешней среды.

Существуют две основные гипотезы, объясняющие происхождение спонтанных мутаций. Согласно первой в системе генотипа, как и во всякой системе, заложена возможность ошибки. Вторая гипотеза объясняет возникновение спонтанных мутаций как стремление популяции к высокой степени генетической изменчивости и как следствие этого разнообразия.

Опять мы возвращаемся к понятиям разнообразия и изменчивости популяции, и возникает закономерный вопрос: «Зачем (для чего) такое разнообразие индивидов в человеческой популяции, если наследственная патология является

результатом наследственной изменчивости?». Отрицательный эффект наследственной патологии очевиден и проявляется повышенной летальностью (гибель гамет, зигот, эмбрионов и детей), снижением фертильности (уменьшенное воспроизводство потомства), уменьшением продолжительности жизни, социальной дезадаптацией и инвалидизацией, а также обуславливает повышенную необходимость в медицинской помощи.

По данным Всемирной организации здравоохранения, генетические факты обуславливают:

- 80% интеллектуальной недостаточности;
- 70% врожденной слепоты;
- 50% врожденной глухоты;
- 40–50% спонтанных абортов и выкидышей;
- 20–30% младенческой смертности.

Такой высокий процент генетически обусловленной патологии в структуре заболеваемости, смертности и инвалидизации населения связан со значительными антропотехногенными изменениями среды обитания человека и изменениями его популяционно-демографических характеристик.

Человечество сталкивается с новыми факторами среды, никогда не встречавшимися на протяжении всей его эволюции, испытывает все возрастающие нагрузки социального и экологического характера, в связи с чем становится все более очевидной ранее скрытая генетическая изменчивость людей, проявляющаяся в виде новых форм патологии и широко распространенной патологии неинфекционной этиологии. Развитие радио- и телекоммуникаций, улучшение инфраструктуры мест обитания человека, связанные с научно-техническим прогрессом, приводят к изменению брачной практики, распадам ранее изолированных популяций, существенным изменениям миграционных тенденций населения. Это обуславливает значительное перераспределение генов (в том числе и патологических) и, следовательно, приводит к существенному изменению частоты наследственных и ненаследственных

В.В. Радыгина, *кандидат биологических наук, доцент кафедры частных методик, Институт повышения квалификации и переподготовки кадров БГПУ им.М.Танка, Минск*

заболеваний в популяциях человека.

И вновь зададимся вопросом: «Зачем (для чего) такое разнообразие индивидов в человеческой популяции, если наследственная патология является результатом наследственной изменчивости?»

Первым на этот вопрос ответил английский генетик Дж. Холдейн, который предположил, что высокая степень генетической изменчивости необходима биологическому виду для того, чтобы иметь возможность приспосабливаться к меняющимся условиям среды. У человека, как и у любого другого биологического вида, нет резкой границы между наследственной изменчивостью, ведущей к нормальным вариациям признаков, и наследственной изменчивостью, обуславливающей возникновение наследственных болезней.

Таким образом, продолжая мысль Дж. Холдейна, мы можем утверждать: чем популяция разнообразней, тем она стабильнее и у нее больше шансов выжить и адаптироваться даже к экстремальным условиям среды. Следовательно, люди с особенностями психофизического развития являются необходимой постоянной составной частью разнообразной человеческой популяции, как и все остальные, обеспечивающие ее стабильность.

Литература

1. Козлова С.И., Семанова Е., Демикова Н.С., Блинникова О.Е. Наследственные синдромы и медико-генетическое консультирование. М., 1980.
2. Бочков Н.П. Клиническая генетика. М., 1997.
3. Мутовин Г.Р. Основы клинической генетики. М., 1997.
4. Мастюкова Е.М., Московкина А.Г. Основы генетики: Клинико-генетические основы коррекционной педагогики и специальной психологии. М., 2001.
5. Равич-Щербо И.В., Марютина Т.М., Григоренко Е.А. Психогенетика. М.,1999.

Елена Якубовская

Большинство людей счастливы настолько,
насколько они решили быть счастливыми.
Эйб Линкольн

Размышления на тему: «Взгляд и опыт родителей – их личный вклад»

Ура, я беременна! Немного терпения, и мы с мужем увидим нашего желанного малыша, у старшего сына появится братик или сестричка! Мы любили его с того момента, когда узнали про беременность. И очень ждали встречи.

Этот день наступил неожиданно для нас, ровно на два месяца раньше положенного срока. Внезапно ночью отошли воды. Поскольку это были вторые роды, мы знали, что необходимо быстро ехать в роддом. «Скорая» прибыла сразу же. А в больнице успокоили, сказали, что надо подождать родовой деятельности. И так прошел 41 час безводного периода. Ни в одном сопровождающем документе этот факт не был отражен.

С этого момента началась наша «больничная» жизнь. В общей сложности – два месяца в реанимации до двух лет жизни. Оказалось, что у малыша – первичный иммунодефицит. Стоит кому-то чихнуть, как пневмония тут как тут. Пять пневмоний в течение двух лет жизни! Как мне объяснили врачи, все это и оказало негативное влияние на общее развитие ребенка. В возрасте 9 месяцев поставили диагноз: детский церебральный паралич.

Общаясь с родителями, которых не обошла такая беда стороной, я узнала, что не только мне «добрые врачи» предлагали отказаться от ребенка. Я не могла понять и принять того, что ВРАЧИ дают подобные «советы».

Я очень благодарна своему мужу, который был всегда рядом, поддерживал во всех ситуациях, успокаивал меня, как мог и уверял в том, что все будет хорошо. На его плечи легла забота о старшем сыне, вся домашняя работа. В то время не было памперсов и мужу приходилось бежать после работы домой, забирать сына из детского сада, стирать подгузники и одежду малыша, готовить еду, потом мчаться к нам в больницу с чистыми вещами, чтобы опять забрать ворох одежды для стирки. И такая карусель почти два года… Спасибо ему за то, что выдержал, помогал и помогает, любил и любит, верил и верит в лучшее.

Как и у всех родителей, оказавшихся в таком положении, долгое время нас мучил вопрос: «Почему именно мы?» Ответа нет… Есть ситуация, из которой необходимо искать выход. Я читала, что Бог не дает человеку того, с чем человек не мог бы справиться. В этом смогла убедиться и позже, оказавшись в онкологическом отделении, узнав, что в течение года мне необходима химиотерапия. Наша семья справилась и с этим.

Человек может выдержать многое, особенно, если он не один. Человек сам достраивает жизненную ситуацию и делает выбор. И как только ты это начинаешь понимать, сразу же на твоем пути появляются люди, направляющие тебя, обстоятельства изменяются в твою пользу.

По первому образованию я инженер. В какой-то момент мне стало понятно, что нужно получить другое образование, чтобы помогать своему младшему сыну. Так я закончила БГПУ им. М. Танка по специальности дефектология. Мне повезло учиться у замечательных преподавателей. Я благодарна им за те знания, которые вынесла из стен университета. Со многими преподавателями общаюсь и сотрудничаю и по сей день.

На первом же году учебы мне поступило предложение работать учителем-дефектологом в яслях-саду № 65 для детей с нарушением опорно-двигательного аппарата Заводского РОО г. Минска. Огромное спасибо заведующей Марии Петровне Осипенко за то, что поверила в меня, доверила мне других детей, нуждающихся в помощи.

Я и не предполагала, что работа с детьми принесет столько удовольствия. Тот факт, что я могу помочь не только своему ребенку, но и другим детям, стал отправным в моей трудовой деятельности.

Мне достаточно легко общаться с родителями, воспитывающими детей с особенностями психофизического развития, так как я понимаю их проблему не только как специалист, а в первую очередь как мама.

Благодаря сыну многое изменилось в моем восприятии детей и взрослых людей с особенностями психофизического развития. Это обычные дети, обычные люди. Только им нужно чуть больше понимания, внимания, заботы, тепла, ласки и помощи от окружающих.

Мой ребенок полностью изменил не только мою жизнь, но и мое отношение к ней.

Спасибо тебе, сыночек, за то, что ты есть! За все то, что у меня есть в жизни благодаря тебе!

«Кто идет медленно и не спеша, тому не страшна никакая дорога;
кто терпеливо готовится в путь, тот непременно приходит к цели».
Ж. Лабрюйер

Ульрих Поль,
Билефельд/Бетель, Германия

Размышления на тему: «Люди с ограниченными возможностями – наши учителя, партнеры, работодатели, как индивидуумы и личности»

Уважаемые дамы и господа!

2003 год был объявлен в Европе годом людей с ограничениями. Это событие имело большое значение для Европы, а также и для деятельности благотворительной организации имени фон Бодельшвинга (Бетель). Результатом работы международной конференции людей с ограничениями из 12 европейских государств явилось принятое заявление, которое можно рассматривать как девиз и требование участников. Этот девиз гласит: **«Ничего о нас без нас»**.

Этого девиза придерживались в работе с лицами с ограничениями в благотворительной организации имени фон Бодельшвинга уже задолго до этого события. Здесь возникла концепция «интегрированной работы с общественностью». Шла ли речь о приеме гостей в Бетеле или представлении нашей работы за его пределами – всегда, при первой возможности, люди с ограничениями рассказывают посетителям и гостям о своей жизни в учреждении имени фон Бодельшвинга.

Люди с ограничениями настаивают на том, чтобы соблюдались их права. «Ничего о нас без нас» - эта формула означает, что эти люди хотят по мере их возможностей представлять свои интересы как внутри учреждения, так и вне его. Они могут и хотят устраивать свою повседневную жизнь, сознательно участвовать в жизни общества и обогащать его своим опытом. Они хотят сами выражать свои желания и потребности и представлять свои интересы в обществе. Конечно, мы сделали лишь первые шаги на пути выполнения этого требования, однако начало уже положено. На заседаниях общественных советов, при разработке и осуществлении проектов, презентациях в печатных СМИ и на радио, при встречах с политиками и чиновниками – изменения приоритетов в работе с людьми с ограничениями ощутимы, и они меняют культуру общения друг с другом. Конечно, все это происходит не без конфликтов и трудностей, так как практика, осуществлявшаяся десятилетиями, при этом подвергается критическому переосмыслению.

Вся забота и кропотливая работа сестер милосердия, врачей, священников, медсестер и воспитателей направлена на благополучие опекаемых клиентов.

«ЛЮБИ ТВОЕГО БЛИЖНЕГО КАК САМОГО СЕБЯ»

Вы слышали, что сказано: «люби ближнего твоего и ненавидь врага твоего» (Мат. 5,43).

Этот завет Иисуса для многих христиан явился призывом к работе с людьми с ограничениями. При этом, однако, индивидуальность последних почти не учитывалась. В работе с этими людьми специалисты делали то, что, на их взгляд, было полезным и правильным для их пациентов с профессиональной, организационной и христианской точек зрения.

При этом качество помощи во многом зависело от специалиста-опекуна. Сотрудники в Бетеле по своему усмотрению структурировали виды деятельности и принимали решения в отношении терапии.

Ульрих Поль,
Билефельд/Бетель, Германия

Развитие культурных, музыкальных и спортивных способностей личности сдерживалось из-за ориентации сотрудников в основном на коллективные, групповые виды деятельности. Даже религиозная практика, как, например, участие в богослужении, подчинялась определенным правилам; установление дружеских отношений или более того, создание семейных пар, за редким исключением в таких условиях было невозможно. Участие людей с ограничениями в принятии решений и другая общественно-политическая деятельность были немыслимыми.

«ЛЮДИ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ «ЯВЛЯЮТСЯ ПРОФЕССОРАМИ, КОТОРЫЕ УЧАТ НАС ЛЮБИТЬ» (Фридрих фон Бодельшвинг)

Цитата отчетливо показывает, что уже в конце XIX в. отношения между опекуном и опекаемым претерпели изменения, чему способствовало глубокое христианское вероучение. И хотя это еще не проявлялось в организационном и структурном планах, но все же постепенно вырабатывались взаимоотношения, которые влияли на повседневную жизнь учреждения. Люди с ограничением, таким образом, были профессорами, т.е. обучающими нас в определенной области, а именно, в любви. Фон Бодельшвинг считал неотъемлемой составной частью диаконической службы умение выслушать, понять их послание и учитывать его в своей работе.

Христианская вера, а также любовь в ее библейском понимании ограничивали произвол, предопределяли методику обхождения с людьми с ограничениями и меняли устоявшиеся структуры иерархии. Смена приоритетов, о которой мы уже упоминали, способствует становлению христианского образа человека, который имеет теолого-диаконическое обоснование и может быть раскрыт при сотрудничестве ученых и практиков в области общественных наук, медицины, педагогики и психиатрии, которые находят применение в Бетеле.

Ульрих Поль,
Билефельд/Бетель, Германия

ОБРАЗ ЧЕЛОВЕКА В ДИАКОНИИ – ПРИМЕР ИИСУСА

Если мы в своей диаконической деятельности хотим опираться на христианский образ человека, то библейский текст приобретает для нас особую значимость. Мы находимся в постоянном поиске. Наше толкование Библии предопределяется историческим развитием общества. Одновременно на нас, как жителей Западной Европы, большое влияние оказывает индивидуализм, как следствие Французской буржуазной революции.

Однако обратимся к основополагающему тексту из Библии: *«Приходят в Иерихон. И когда выходил Он из Иерихона с учениками Своими и множеством народа, Вартимей, сын Тимеев, слепой сидел у дороги, прося милостыни.*
47 Услышав, что это Иисус Назорей, он начал кричать и говорить: Иисус, Сын Давидов! помилуй меня.
48 Многие заставляли его молчать; но он еще более стал кричать: Сын Давидов! помилуй меня.
49 Иисус остановился и велел его позвать. Зовут слепого и говорят ему: не бойся, вставай, зовет тебя.
50 Он сбросил с себя верхнюю одежду, встал и пришел к Иисусу.
51 Отвечая ему, Иисус спросил: чего ты хочешь от Меня? Слепой сказал Ему: Учитель! чтобы мне прозреть.
52 Иисус сказал ему: иди, вера твоя спасла тебя. И он тотчас прозрел и пошел за Иисусом по дороге» (Марк, 10, 46-52).

Вартимей сидит на улице в Иерихоне. Он слепой и, будучи отвергнутым обществом, зависит от подаяний. Поэтому он сидит на обочине и просит милостыню. Когда Иисус приходит в город, Вартимей начинает плакать и причитать. Он хочет, чтобы его услышали. Наверное, он уже наслышан об Иисусе как о проповеднике и целителе и надеется, что тот исцелит его. Люди, стоящие вокруг, пытаются успокоить его. Они считают, что слепой не должен так открыто выставлять свой недуг. Ведь Иисус хочет спасти весь народ, да и весь мир. Наверняка, в таком случае свой личный интерес необходимо отодвинуть на задний план? Но их старания напрасны – слепой человек громко кричал и плакал, пока Иисус не услышал и не обратился к нему. Кажется очевидным, чего желает Вартимей от Иисуса. Все это знают, однако Иисус спрашивает: «Чего ты хочешь от Меня?»

Сын Божий задает вопрос человеку, явно нуждающемуся в помощи. Врач, который уже давно знает диагноз больного, спрашивает его, как он может ему помочь. Женщина, которая в Бетеле на протяжении многих лет работает в хосписе и сопровождает людей в последний путь, рассказала мне однажды о своих проблемах, вытекающих из ее многолетнего опыта.

«Мне нужно постоянно соблюдать самодисциплину, чтобы не получилось так, что я подхожу к постели умирающего и сразу начинаю обращаться с ним как с тяжело больным и умирающим человеком».

И умирающие люди нуждаются в том, чтобы с ними обращались как с личностью, как с творением Господа, людьми у которых есть желания и потребности. Часто такие люди нуждаются в первую очередь не в медицинском обслуживании, а в том, чтобы с ними просто поговорили, подержали за руку, выслушали их, прочитали вместе с ними молитву или спели песенку, т.е. именно то, в чем нуждается в это время любой человек. Натренированный глаз профессионала также может ошибаться. Поэтому опытная сотрудница рекомендует подходить к кровати смертельно больного человека, держа руки сложенными за спиной.

Нужно уделить достаточно времени вопросам: В чем вы нуждаетесь? Чем я могу вам помочь? Многие медсестры, нянечки и врачи в Германии страдают одним недостатком – у них просчитана и задокументирована каждая минута их работы с пациентом. Ведь им нужно отчитаться за свою работу перед органом, финансирующим страховку по уходу.

Иисус, вступая в беседу с Варфоломеем, не думает ни о чем другом, отметает все другие проблемы, он полностью обращает свое внимание на этого человека. Он спрашивает:

Ульрих Поль,
Билефельд/Бетель, Германия

«Что я для тебя сейчас могу сделать?» И только после того, как слепой выразил свое желание, происходит исцеление. Иисус говорит: «Твоя вера спасла тебя».

Для того чтобы наши сотрудники в Бетеле прониклись этим христианским образом человека, библейское предание должно быть воспринято ими со всей серьезностью, т.к. оно образует теологическую основу нашей диаконической работы. Любовь к ближнему не составляет конкуренцию самоопределению. В христианстве они успешно дополняют друг друга.

Тем самым больной, нуждающийся в помощи человек является равноправным партнером по диалогу, творением Господа и субъектом, а не объектом, которому оказывается помощь. Из этого следует, что такие люди способны поменять свой статус пребывания в Бетеле: вместо стационарных предложений они получают только амбулаторную помощь или даже имея свой бюджет, ограничиваются точечными услугами со стороны обслуживающего персонала.

Эти изменения привели к тому, что в диаконической работе в больницах Бетеля возникает множество других вопросов, требующих своего разрешения. Как раз технические инновации в медицине значительно расширили возможности действий врачей. Для паллиативной медицины и работы в хосписах, но также и для таких областей, как гериатрия, помощь престарелым, родовспоможение и пренатальная диагностика – эти инновации одновременно являются шансом и опасностью. Нужно ли на самом деле делать все, что делает технически возможным современная медицина?

Фридриху фон Бодельшвингу принадлежит высказывание: **«Мы вычеркнули слово «безнадежный» из нашего словаря»**. Он сформулировал это высказывание, исходя из своей христианской веры. На смертном одре «своих сестер милосердия» он не терял надежду, т.к. умел вселить в них надежду на воскресение из мертвых. В людях без определенного места жительства, страдающих наркоманией он продолжал видеть творения Господа, «братьев с улицы», как он их обычно называл. Он всегда требовал от сотрудников, чтобы они никому не отказывали в помощи. Люди, от которых медицина сегодня отказывается, с тяжелейшими нарушениями, которые не могут двигаться или говорить, для фон Бодельшвинга никогда не были безнадежными пациентами. Все - дети Божьи, с достоинством и с неистребимой надеждой, которую им дал Господь, при жизни и в минуту смерти.

Председатель Совета Евангелической Церкви Германии епископ Вольфганг Губер так выразил недавно эту мысль: «Речь идет о том, чтобы воспринимать человека, нуждающегося в помощи и уходе, не как существо с определенными дефицитами, а как человека с неприкосновенным достоинством и неразделенными правами».

Возможности современной медицины все больше заставляют человека надеяться на ее всесилие. В связи с этим в пограничных областях науки возникают все новые и новые вопросы, связанные с христианской этикой: Как долго можно искусственно поддерживать жизнь умирающего человека? Что еще должна делать медицина в таких случаях кроме снятия или уменьшения боли и душепопечения? Где лежит граница в пренатальной диагностике и какие последствия она может иметь?

Недавно один из ведущих врачей Берлинской клиники Шарите выставил на общественное обсуждение проблемы, связанные с совестью врача и его врачебной этикой: в то время как в родильном зале с помощью высоких технологий врачи пытались спасти жизнь новорожденного весом всего 350 г, в соседнем зале по социальным показаниям проводился аборт жизнеспособного ребенка. Как эти два события можно увязать с христианской совестью врача? Как долго оправданны медицинские усилия по поддержанию жизни после несчастных случаев или при тяжелых заболеваниях? Что мы можем сказать по поводу трансплантации органов?

Мы вычеркнули из нашего словаря слово «безнадежный». Христианская надежда на воскресение после смерти

не освобождает нас в Бетеле в каждом конкретном случае от необходимости дискуссии, которую мы ведем в этической комиссии. При этом мы не можем обойтись без христианской общности, которая учитывает различные аспекты отдельных судеб, социальную зависимость человека, а также чувствует свою ответственность за человека с ограничениями и в молитвах ищет совета.

«Стремиться к общности» – в этих словах кроется наше видение будущего Бетеля. Общность всех людей в их различии – это наша мечта о справедливом обществе на земле. Тем самым мы обозначаем социальные границы для ориентации в области этики. Церковь и ее диакония как общность людей в вере несут большую ответственность за людей, которые в особой степени нуждаются в поддержке и сопровождении. Бетель хочет быть открытым сообществом для людей с ограничениями, сообществом, в котором все люди с одинаковым достоинством, данным им Господом, смотрят друг другу в глаза, но одновременно и сообществом, где на высоком научном уровне, с высокой компетенцией предлагается терапевтическая помощь.

В 25-й главе Евангелия от Матфея Иисус называет несколько групп людей, на которых до сегодняшнего дня должна распространяться диаконическая помощь церкви: *Когда же приидет Сын Человеческий во славе Своей и все святые ангелы с Ним, тогда сядет на престоле славы Своей, и соберутся пред Ним все народы; и отделит одних от других, как пастырь отделяет овец от козлов; и поставит овец по правую Свою сторону, а козлов – по левую. Тогда скажет Царь тем, которые по правую сторону Его: «придите, благословенные Отца Моего, наследуйте Царство, уготованное вам от создания мира: ибо алкал Я, и вы напоили меня; был странником, и вы приняли Меня; был наг, и вы одели Меня; был болен, и вы посетили Меня; в темнице был, и вы пришли ко Мне»* (Мат. 25,31-36).

Иисус идентифицирует себя с людьми, которые нуждаются в поддержке, и мы встречаемся с Иисусом в лице больных,

Ульрих Поль,
Билефельд/Бетель, Германия

бедных, инвалидов, заключенных и обездоленных людей. Как бы мы хотели обращаться с Сыном Божьим, если бы мы встретились с ним? Какого обращения с собой мы бы хотели, если бы мы сами нуждались в помощи, сопровождении и опеке?

Иисус формулирует золотое правило. Оно выходит далеко за рамки известной немецкой пословицы, которая гласит: «Если ты не хочешь, чтобы это делали с тобой, не делай этого никому другому». Иисус формулирует в своем золотом правиле больше, чем только «не делай зла другому». Он призывает быть активным: «…как хотите, чтобы с вами поступали люди, так поступайте и вы с ними…» (Мат. 7,12).

Собственные ожидания и надежды на своих ближних должны стать моим основным принципом действия. То, что я ожидаю от общества в плане человечности, должно стать основным правилом моего отношения к людям. Ориентация на это золотое правило была бы хорошим масштабом для совместного проживания в таком учреждении, как Бетель, но также и для отношений в церкви, обществе и между народами.

В заключение мне бы хотелось рассказать один случай, который помогает нам глубже осмыслить христианский образ человека и взаимоотношения между индивидом и обществом в Бетеле. Я хочу поведать вам о необычном начале одного богослужения, проходившего в доме престарелых Бетеля. Пожилых людей сотрудники сопровождали в помещение, где должно было проходить богослужение. Некоторые передвигались в инвалидных колясках, некоторых транспортировали даже в больничных кроватях. Богослужение уже вот-вот должно было начаться, как вдруг один пожилой мужчина воскликнул: «Стойте, еще нет Вилли!» Тотчас же начались разговоры, шум. Поскольку большинство пациентов плохо слышали, эти разговоры велись довольно громко, многие переспрашивали: «Кто отсутствует?», «Вилли отсутствует?», «Вилли только что был здесь», «К нему ведь пришли посетители», «Они забрали Вилли!»

Разговоры не стихали несколько минут, пока все не пришли к выводу, что к Вилли пришли родственники и он уехал с

Ульрих Поль,
Билефельд/Бетель, Германия

ними на прогулку. Таким образом, священник наконец получил радостное известие, что служба может начинаться.

Этот маленький случай мне запомнился. Если отсутствие одного из членов сообщества бросается в глаза и даже может остановить запланированное мероприятие, то это сильное сообщество. В Германии за последние месяцы произошло несколько случаев надругательства над детьми и их убийств. И самым ужасным в этом было то, что соседи и друзья не интересовались судьбой детей и не знали ничего об условиях их жизни.

Через несколько месяцев после события во время богослужения Вилли умер. В последний путь его провожали многие жильцы и сотрудники дома престарелых. Такое отношение к ближнему, такая оценка человека, как творения Господа, говорят о том, как в Бетеле понимают человеческий образ. Он приближается к моему идеалу христианского образа человека в диаконии. Но, честно говоря, у нас также имеются и отрицательные примеры.

Священник Петр Коломейцев,
Россия

Сохранять единство духа в союзе мира.
Одно тело и один дух (Еф.4,3-4)

Апостольство инакоодаренных

XX в. знает немало случаев, когда попытки построения «совершенного» общества предпринимались на государственном уровне. Практическое воплощение этих «утопий», казалось, навсегда дискредитировало в обществе идеи коллективизма, такие понятия, как равенство, братство, взаимовыручка. В социуме воцарились идеи здорового индивидуализма и толерантного (а по большому счету, равнодушного) отношения к окружающим. Но толерантность, конечно же, не выглядит очень страшным злом по сравнению с человеконенавистническим отношением к «не таким» людям, инвалидам, которое существовало в советском и фашистском обществах. Особенно отвратительным было выселение или интернирование инвалидов в СССР и Третьем рейхе, которые будто бы «своим видом портили» картину счастливого, «здорового» общества.

Под воздействием антиколлективистских идей происходит формирование сегодняшней общинной церковной жизни. Чаще, особенно в православных приходах, для человека приход в храм – это его личная встреча с Богом, возможность помолиться, а то и просто привести в порядок свои «растрепанные» чувства, что-то вроде визита к личному психоаналитику. Собратья по общине зачастую играют роль партнеров по участию в «клубной» работе, а сама община – этакий фэн-клуб людей, соединившихся по принципу: «мы мне нравимся». Индивидуализм становится нормой христианской жизни, а

религия – глубоко частным делом граждан, ее исповедывающих. В Европе, например, расспрашивать человека о его религиозных чувствах так же бестактно, как интересоваться его сексуальной ориентацией.

Что же говорить об отношении к людям вне общины? Не секрет, что зачастую выйдя за пределы храма, христианин вообще откладывает в сторону все принципы христианской жизни. Он полагает, что жить в обществе – значит исполнять все предписания этого общества, а свидетельствовать о Христе, – иногда, время от времени «рассказывать» интересующимся людям о таком культурно-историческом феномене, как христианство.

Однако Господь не только рассказывал, не столько научал людей нормам и принципам праведности, сколько именно являл себя людям, и опыт многих христианских подвижников – это как раз явление самих себя, преображенных работой Святого Духа, произошедшей в них. Значит не интеллектуального освоения учения Христова, но свидетельства Преображения, свершившегося в каждом из нас, ждет Господь. Причем плоды этой Перемены должны быть заметны именно в отношении к людям, и не только к «своим», но и к «другим», а может быть в первую очередь – к другим.

Но как же нам, с нашим глубоким неприятием всех форм общественной работы, доставшимся от эпохи коллективизма, строить общинную жизнь, причем не на принципах посиделок «на кухне», а на принципах духовного (можно сказать, идеологического) родства? Видимо, надо понять, что Церковь – это не машина, где каждый всего «лишь винтик общепролетарского дела», а корабль, который хоть и управляется капитаном, но достигнуть берега спасения, пройдя через бурное житейское море, может только, когда каждый член команды и каждый пассажир отождествляет себя с кораблем.

Другой образ – это образ Тела Христова. В теле часть и целое совпадают. Как часто мы говорим «здесь не ступала нога человека», подразумевая всего человека. Или: «ни одно

Священник Петр Коломейцев,
Россия

человеческое ухо такого не слыхивало», «ни один глаз такого не видывал», и тоже имеем в виду всего человека. Апостол Павел не зря называет христиан частями, органами единого тела, Тела Христова, т.е. Церкви. А ведь каждый орган хоть и отождествляет себя со всем телом, не может служить сам себе, но только всему телу. Поэтому в Церкви не должно быть места для зависти, поскольку все сделанное в ней в равной степени принадлежит как всей Церкви, так и каждому ее члену.

«Тело же не из одного члена, но из многих. Если нога скажет: я не принадлежу к телу, потому что я не рука, то неужели она потому не принадлежит к телу? И если ухо скажет: я не принадлежу к телу, потому что я не глаз, то неужели оно потому не принадлежит к телу? Если все тело глаз, то где слух? Если все слух, то где обоняние? Но Бог расположил члены, каждый в составе тела, как Ему было угодно. А если бы все были один член, то где было бы тело? Но теперь членов много, а тело одно» (1Кор.12,14-20).

Быть частью, но владеть всем, как если бы это принадлежало только тебе, в этом смысл церкви, где каждый богат богатством остальных. Исходя из этого строится христианское отношение к талантам, как к дарам Святого Духа, которые даются некоторым, но принадлежат всем, всей полноте Церкви. А тот, кто зарывает свой талант, крадет у Церкви.

А если у тебя нет особенных талантов, а просто есть крепкое здоровье, сильные руки и быстрые ноги, может быть, это означает, что они не совсем твои, а принадлежат также и тем хромым и сухоруким, которые находятся рядом с тобой? Таким образом, каждый из нас неожиданно может стать сильным – сильным слабостью другого, и нужным – нуждою другого.

Носите бремена друг друга, и таким образом исполните закон Христов (Гал.6,2)

Писание учит нас состраданию и сопереживанию, видя в этом исполнение закона Господня, ведь Христос понес тяготы всех нас, в своей спасительной миссии на Кресте.

Не надо много рассуждать о том, кто он – твой ближний? Каждый посланный Богом на твоем пути и есть тот ближний, которого надо возлюбить как самого себя. И не нам рассуждать о том, кто Церкви нужнее, ведь каждый несет свое служение. А кораблю нужны не только паруса, но и балласт, иначе он просто перевернется.

Есть и такие незаметные члены Церкви. Мы о них много не говорим и в нашей повседневной жизни особенно не замечаем, но имеем о них попечение не меньшее, а может и большее, чем о других. *«Напротив, члены тела, которые кажутся слабейшими, гораздо нужнее, и которые нам кажутся менее благородными в теле, о тех более прилагаем попечения» (1Кор.12,22-23).*Эти незаметные члены Церкви – инвалиды и, как говорит Господь «малые чада», в старину их называли «убогими», потому что точно знали, что для них есть место у Бога.

Служение инвалидам, а особенно инвалидам с детства нелегко, поскольку остро ставит вопрос теодицеи. Один больной ребенок спросил священника: «За что я страдаю?» Тот ответил: «Как за что? Тебя Господь испытывает, как Иова Многострадального». В полный тупик его поставил вопрос, заданный мальчиком через два месяца: «До сих пор испытывает? А когда же Он перестанет сомневаться во мне?»

Как ответить на вопрос: *«За что?» или «Чья вина?» «Ученики Его спросили у Него: Равви! Кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии» (Ин.9,2-3).* Но как объяснить маленькому человеку, что его недуг к славе Божией, да и как помыслить в чем она, эта слава? Кто виноват в том, что больны СПИДом младенцы из роддома в Элисте? На все эти бесконечные «кто?» и «за что?», обращенные к Богу, трудно найти ответ, если не обратить вопроса к самому себе. Ясно, что не Бог виноват в наших бедах – мы сами сделали мир таким, что в нем трудно рожать здоровых детей. Не соблюдая Божьи указания о сбе-

Священник Петр Коломейцев,
Россия

режении мира, вверенного нам, стоит ли удивляться, что мир становится все менее пригодным для существования. Человечество придумало бесчисленное количество средств защиты от самих себя: от газового баллончика до нейтронной бомбы, немалые средства тратятся на армии, милицию, судебную и пенитенциарную системы. Чему же удивляться, что нет одноразовых шприцев в Элисте, проще свалить всю вину на «нерадивых» медсестер. А раз мы перестали слушать голос разума и своей совести, то Господь посылает нам своих пророков из числа «малых сих», своих безгрешных чад.

И если мы видим, как болезнь маленького человека, новорожденной девочки, которой нужна дорогостоящая операция на сердце, меняет всю жизнь не только ее родителей, но и всех сослуживцев отца, собирающих средства на спасение младенца, забыв о привычных попойках, мы можем сказать, что случилось чудо. Маленький человек изменил жестоковыйных взрослых, готовых пожертвовать всем ради возвращения улыбки на его лице. Оказывается, самое дорогое на свете – улыбка выздоравливающего ребенка.

«Неблагообразные наши более благовидно покрываются, а благообразные наши не имеют в том нужды. Но Бог соразмерил тело, внушив о менее совершенном большее попечение, дабы не было разделения в теле, а все члены одинаково заботились друг о друге. Посему, страдает ли один член, страдают с ним все члены; славится ли один член, с ним радуются все члены» (1Кор.12,24-26).

Ибо, как тело одно, но имеет многие члены, и все члены одного тела, хотя их и много, составляют одно тело, – так и Христос (1Кор.12,12)

Таким образом, имея попечение об инвалидах, по сути мы имеем попечение о самих себе. Общества, избавляющиеся от «уродов», становятся обществами «моральных уродов». К сожалению, законы спартанского царя Ликурга, повелевшего уничтожать «неполноценных» младенцев, необыкновенно

Священник Петр Коломейцев,
Россия

живучи. Даже в наше время находятся люди, готовые использовать достижения науки (пренатальная диагностика, рекомендации к абортам). Перемены в мышлении такого типа должны начинаться с изменения нашего языка. Слово «глухой» надо заменить словом «неслышащий», потому что мы употребляем это слово и в отношении слышащего, но черствого к чужим нуждам человека, аналогично и слово «слепой» следует заменить словом «незрячий». Слово «инвалид» означает «не ценный», поэтому гораздо лучше такое выражение, как «человек со специальными нуждами», а в контексте христианской культуры – «инакоодаренный».

Когда мы говорим о работе с детьми-инвалидами, имеем в виду восстановление ребенка в правах на социальное наследование, т.е. на наследование культурно-исторического опыта человечества. Социальное наследование, которое и является специфически человеческим типом наследования, у любого ребенка всегда осуществляется только средствами и в сфере образования, т.е. в социуме. Возвращение такого человека со специальными нуждами в наше общество, а не отделение его от нас и есть восстановление полноты Тела Церкви.

Люди, которые занимаются с инвалидами, умственно отсталыми и другими категориями «трудных», «имеющих специальные нужды» людей, безусловно, несут высокую миссию, помогая им «стать людьми». Но разве не более высокую миссию несут те вторые, ведь они помогают первым стать христианами. То есть мы вправе говорить об «особом служении» инвалидов, служении, равном миссии Христа, об их особом посланничестве в наш мир, апостольстве, которое выпало на их хрупкие плечи.

Один неслышащий христианин как-то сказал, что ему помогло укрепить свои духовные силы слово Божие, то место где говорится: *«познаете истину, и истина сделает вас свободными» (Ин.8,32).* Так вот, истина для него не в том, что один слышит, а другой – нет, а в том, что Господь любит всех одинаково. Эта истина освободила его от многочисленных терзаний и бесконечных претензий к Богу и людям. Для нас тоже есть истина, способная освободить нас от индивидуализма и ксенофобного неприятия другого. Эта истина в словах Писания: вместе *«вы – тело Христово, а порознь – члены» (1Кор12,27).*

Марина Кравцова,
социальный руководитель мастерских православного храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость», кандидат психологических наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, Минск

Несмотря на все их недостатки,
люди больше всего достойны любви.
Гете

Стереотипы в восприятии людей с особенностями психофизического развития

В зале находятся специалисты, которые уже много лет посвятили себя работе с людьми с особенностями психофизического развития, а также те, кто эту работу только начинает. Прежде чем принять решение работать в коррекционном центре, центре дневного пребывания, мастерских, вы наверняка задавали себе вопрос: «А кто те люди, с которыми я буду работать? Какие они? Как я буду с ними общаться, взаимодействовать? Будет мне легко или трудно?» Каждый из вас должен был утвердиться в определенной позиции, в определенном взгляде на людей, имеющих специфику развития.

Эта позиция не появляется внезапно, она формируется, складывается из определенных составляющих. И если попросить вас вспомнить, что именно повлияло на ваши взгляды тогда, когда вы только начинали свою работу и у вас еще не было опыта тесного ежедневного взаимодействия (тем более в рамках сотрудничества в какой-либо деятельности) с людьми, имеющими интеллектуальную недостаточность, физические особенности, то, во-первых, это какие-то первичные знания об этих людях. Знания, основанные на том, что вы слышали от других, и выражающие некоторые доминирующие взгляды, воззрения, убеждения в нашем обществе. Во-вторых, это

знания, полученные в рамках специального образования. А также это могут быть знания, полученные из единичного опыта общения с собственным ребенком, имеющим ограниченные возможности, или с ребенком из ближайшего окружения. Именно эти знания и стали отправной точкой в вашей работе. Теперь я задам вопрос: «А изменилось ли ваше исходное представление о людях с особенностями психофизического развития после того как вы начали свою работу в центре или мастерских?» Думаю, ответ будет положительным. Большинство из вас ощущает разницу «до» и «после» в представлениях об интеллектуальных возможностях, личностных и поведенческих проявлениях людей с особенностями, даже если вы имели специальное образование в этой области. От чего это зависит? С одной стороны, это нормальный, естественный процесс формирования опытных знаний, когда теоретические знания (представления) переходят в плоскость опытного знания. С другой стороны, неожиданно становится очевидным тот факт, что знания «до» порой не просто были неточными или расплывчатыми, а содержали заранее искаженную информацию о людях с ограниченными возможностями.

До сих пор в нашем сознании закреплены очень жесткие установки о людях с особенностями психофизического развития.

Одна из них связана с тем, что такие люди не способны к развитию. Это формирует и определенное отношение к ним: очень низкий уровень требований как в обучении, вплоть до отказа от получения базового образования, так и в воспитании нравственных качеств, адекватных форм поведения в обществе. К сожалению, подобную позицию можно встретить даже среди специалистов. В значительной степени это сказывается на уровне развития детей, а потом и взрослых с особенностями психофизического развития.

Надо сказать, такой взгляд противоречит науке, хотя и остается доминирующим в бытовом сознании. Не вдаваясь в теоретические положения, обозначу только, что при оценке развития психики умственно отсталого ребенка принято отли-

Марина Кравцова,
социальный руководитель мастерских православного храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость», кандидат психологических наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, Минск

чать ядерные признаки умственной отсталости от вторичных и третичных наслоений, надстраивающихся над этим ядром. При этом вторичные осложнения и задержки оказываются наиболее поддающимися педагогическому воздействию. Психика развивается даже при самых глубоких степенях умственной отсталости. И здесь я хотела бы привести цитату Л.С.Выготского, ученого, к которому относятся с глубоким уважением не только в Беларуси, России, но и в Европе: «Неправильно было бы выводить все симптомы, все особенности психики умственно отсталого ребенка из основной причины его отсталости, то есть из факта поражения его головного мозга. Поступать так значило бы игнорировать процесс развития. …Развитие психики – это специфика детского возраста, пробивающаяся сквозь любую, самую тяжкую патологию организма».

Еще один стереотип, с которым часто можно встретиться: люди с интеллектуальной недостаточностью – агрессивны. Это предубеждение автоматически влечет за собой другое: эти люди опасны и их надо изолировать. Да, действительно, есть дети и взрослые, имеющие умственные нарушения, которые проявляют себя агрессивно, асоциально. Но нет статистических данных, подтверждающих превышение этой среднестатистической нормы по сравнению с обществом условно «здоровых» людей. Более того, рассматривая причинную обусловленность агрессии людей с интеллектуальной недостаточностью, опыт работы показывает, что в большинстве случаев агрессивные формы поведения обусловлены искаженными формами воспитания. Сюда относится и попустительский стиль семейного воспитания, без обозначения четких норм поведения, без стремления потратить усилия на формирование адекватных форм реагирования на ситуации. Этот стиль часто обусловлен либо пренебрежением, либо отсутствием веры в собственного ребенка, знаний о его возможностях. Сюда же относится потворствующий стиль воспитания, характеризующийся обстановкой вседозволенности, вседопустимости,

который также приводит к тому, что ребенок не может «вписаться» в требования общества. В основе потворствующего стиля часто лежит ложное представление о любви и заботе, которое не столько помогает развитию, сколько препятствует. И если мы боремся за равные права для людей с ограниченными возможностями, то стоит говорить и о равных (или почти равных) требованиях.

Большую роль в формировании агрессивных паттернов поведения у людей с умственной отсталостью играют также модели поведения, которые можно черпать в семье, в ближайшем окружении, на улице, из телепередач или видеозаписей. В отличие от интеллектуально сохранного человека ребенок или взрослый с умственной отсталостью обладает малой способностью оценивать и «отсеивать» предлагаемые ему модели поведения. Во многом его развитие построено на подражании. Именно поэтому люди с интеллектуальной недостаточностью часто таковы, каково их социальное окружение. Окружающие (и не только в семье) в большой степени ответственны за то, какие модели для подражания они предлагают.

Есть еще один стереотип – страх перед людьми с особенностями психического развития. Я бы выделила здесь два типа страха. Первый – страх нестандартных реакций, эмоциональных проявлений, непохожего, непривычного поведения, которые часто сопровождают людей с ограниченными возможностями в силу болезни. Этот страх прежде всего связан с непониманием людей, с которыми не было реального опыта общения, взаимодействия. Страх, который опирается на доминирующие представления бытового сознания. Второй тип страха – суеверный, иррациональный. Он связан со страхом перед болезнью: страх «заразиться» (если я буду общаться с этим человеком, если буду прикасаться к его вещам). Этот страх полностью алогичен, неконструктивен.

Среди воззрений, нарушающих наше взаимодействие с людьми с особенностями психофизического развития, большую роль играют установки на то, что болезнь – это стыдно.

Марина Кравцова,
социальный руководитель мастерских православного храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость», кандидат психологических наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, Минск

Необоснованное чувство стыда за болезнь ребенка часто можно встретить у родителей. Стыд всегда сопряжен со стремлением прятать, не предавать огласке – с одной стороны, и сознательно не замечать, не вмешиваться, не реагировать, – с другой. Именно так часто выглядит ситуация в общественных местах, где появляется человек с ограниченными психофизическими возможностями.

Рядоположенно с переживанием стыда за болезнь стоит еще одно воззрение: «болезнь – это некрасиво». Оно не лишено рационального зерна. Действительно, болезнь в большинстве случаев имеет внешние проявления и откладывается на физическом облике человека. Стереотипное восприятие заключается в том, что красивое привлекает, притягивает к себе, вызывает симпатию, расположение, стремление присутствовать рядом. Некрасивое – вызывает непонимание, недоумение, отталкивает. Однако стереотипное восприятие поверхностно и не соответствует в большинстве случаев реальным особенностям людей с психофизическими ограничениями. Здесь мы выходим на проблему выраженного диссонанса внешнего облика и внутреннего мира. Для людей с особенностями психофизического развития он особенно явен. Болезнь, сковывая тело, одновременно создает условия для более глубокого личностного развития людей, имеющих физические ограничения. Такие люди часто более чутки и восприимчивы к окружающим людям, явлениям, событиям, ярче раскрывают свои задатки и способности (при создании для этого определенных условий).

В отношении людей с интеллектуальной недостаточностью зачастую вообще царит полное отсутствие веры, убежденности в преимущественных (сильных) сторонах их личности. Бытует предубеждение об их абсолютной неполноценности. Но опыт показывает, и я бы хотела это подчеркнуть, присутствие у взрослых людей с умственными ограничениями таких характерных личностных особенностей, как открытость, искренность, эмпатия, способность сопереживать, состра-

Марина Кравцова,
социальный руководитель мастерских православного храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость», кандидат психологических наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, Минск

дать, заботливость, человеческое участие, внимательность к нуждам других и т.д. Эти качества, как правило, характеризуют достаточно высокий уровень нравственного, личностного развития и являются дефицитными в современном здоровом обществе.

Такое же недоверие, граничащее с неверием, царит и в отношении способностей и вообще возможностей людей с особенностями психофизического развития. На мой взгляд, эта область остается еще совсем неизученной, но опыт показывает, что возможности развития людей с ограничениями, как правило, выше, чем мы привыкли об этом думать. При достаточной стимулирующей среде активно развиваются и трудовые навыки, и личностные особенности, усваиваются нравственные качества.

Принятие людей с особенностями психофизического развития обществом затруднено их непохожестью, нестандартностью. Этого нет в опыте большинства тех людей, которые не обладают такими особенностями. Все, что «инако» – трудно понимается, оно чуждо, а потому лучше от этого отказаться, пройти мимо, с опаской оглядываясь. Именно поэтому процессы интеграции порой идут трудно, долго и не всегда удачно. Простое введение людей с особенностями психофизического развития в общество условно «здоровых» людей, для которых люди с особенностями остаются чем-то «инакообразным», может вызывать протест, раздражение, отрицание. Именно поэтому наша задача – подумать, как эта «инакообразность» может стать понятной и доступной.

Герберт Вольхютер,
Билефельд, Германия

Теологические импульсы для работы с людьми с умственными ограничениями в рамках педагогической антропологии

КОМПЕТЕНТНОСТЬ В ДИАГНОСТИКЕ

Тот, кто в семье или профессионально занимается с людьми, имеющими умственные или множественные ограничения, всегда задает себе вопрос: «Кто же он такой, этот человек с умственным ограничением?».

Если он является больным, то с ним и нужно обходиться как с больным. Однако умственное ограничение нельзя устранить как, например, нарушения в функционировании организма или нарушения душевного самочувствия. Когда мы встречаемся с людьми, имеющими умственные ограничения, у нас возникают сомнения по поводу их болезни, т.к. мы видим физически крепких людей. При всех их отличиях мы находим в них столько здоровых начал, так много притягательности и любви, что становится не по себе от мысли, что мы сможем говорить о нем как о больном человеке. Конечно, человек с ограничениями отмечен некоторыми болезнями, даже болезнями особого характера, но это не является сущностью его личности.

ТЕОЛОГИЧЕСКИЕ ИМПУЛЬСЫ ДЛЯ РАБОТЫ С ЛЮДЬМИ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ В РАМКАХ ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ АНТРОПОЛОГИИ

Герберт Вольхютер,
Билефельд, Германия

Кто же они? Люди с умственными ограничениями – другие, они ведут себя иначе, чем это мы привыкли видеть. Является ли это самым существенным, что определяет их поведение с отклонениями от привычных для нас норм? Если бы это было самым существенным, то нам понадобились бы коррекционные учреждения, программы, которые бы исправляли ошибки в поведении и тренировали правильное поведение. Конечно, в поведении некоторых людей с ограничениями наблюдаются ярко выраженные отклонения от нормы. При этом мы не в состоянии объективно воспринимать другие качества этого человека. Но если бы мы захотели всех людей, поведение которых отклоняется от нормы, отнести к людям с умственными ограничениями, то это привело бы к размыванию понятия. Нет, поведение, отличающееся от нормы, не характеризует сущности человека с умственными ограничениями.

Так кем же является человек с умственными ограничениями? Петер Стингер, австралийский философ, говорит, что не каждое человеческое существо, которое принадлежит к роду «человек», является личностью. Следовательно, такие люди недостойны называться личностями. Кто же может быть удостоен предиката «личность»? Может ли быть ею лишь человек, который активен и который способен выдвинуться? Является ли личностью только человек, проявивший определенные способности? Каждый человек призван быть образом Господа. В Библии указывается, что человек никогда не существует в одиночестве, а всегда зависим от отношения к другим людям. Образ подобия Господу постоянно напоминает нам, что каждый человек способен к отношениям с другими людьми, что он способен жить в обществе. Когда личный врач Гитлера приехал в Бетель, чтобы определить людей с тяжелыми умственными ограничениями, как не достойными жизни, произошел следующий разговор между ним и пастором фон Бодельшвингом, тогдашним руководителем в Бетеле: «Вы ведь сами видите, господин пастор, эти умственно отсталые люди не могут общаться с другими и не могут жить в обществе». На что фон Бодельшвинг ответил:

«Вопрос ведь состоит не в том, господин доктор, являются ли это люди способными к общению. Мы должны спросить себя, способны ли мы общаться с ними. Вопрос стоит так – доросли ли и мы до того, чтобы жить в обществе?»

Зададим себе еще раз вопрос: кто такой человек с умственными ограничениями? Вспомним, что мы уже не можем отрицать последствий нашего бездумного отношения к природе. Не является ли человек с ограничениями напоминанием о нашей ответственности за жизнь, за нарушенную экологию. В Китае, например, растет число детей с умственными и физическими недостатками из-за быстрых темпов разрушения природной среды. Не является ли человек с ограничениями жертвой нашего «развития»? Возможно, но это не единственная причина.

Кто же тогда он, человек с умственными ограничениями? Он не хочет быть объектом нашего сочувствия. Было бы неправильным отождествлять жизнь человека с ограничениями с несчастливой жизнью. Несчастливым такой человек может быть только тогда, когда он сталкивается с материальной и социальной дискриминацией, когда он не может пользоваться преимуществами бесплатного школьного образования, не может получить профессию, когда он не может воспользоваться элементарными правами человека.

Человек с ограничениями – это гражданин, имеющий все права и несущий ответственность. В Конвенции ООН по правам людей с ограничениями приведены критерии, с помощью которых мы можем проверить реальную жизненную ситуацию на предмет того, в каком объеме для этих людей ограничены или нарушаются права гражданина и человека.

Если бы мы поискали еще человеческие образы, которые подходили бы к человеку с ограничениями, то нам пришлось бы констатировать, что ни один из образов не охватывает личность с ограничениями – человек нечто большее, чем образ, который мы создаем о нем.

Уместно вспомнить слова из Библии, которые призывают нас не делать себе образа, т.к. каждый образ мешает пра-

Герберт Вольхютер,
Билефельд, Германия

вильно оценивать живого человека. Каждый образ живого человека, нашего ближнего, который мы втискиваем в какие-то жесткие рамки, мешает нам при встрече с живым человеком.

ВСЕ ПОЗНАЕТСЯ ПРИ ВСТРЕЧЕ

Специалисты видят человека с умственными ограничениями под одним углом зрения, так сказать, сквозь определенные очки: это могут быть медицинский, психологический и юридический аспекты. В зависимости от них специалисты выдают определенный диагноз. Однако такой диагностический прием не должен быть единственным и основным ответом на все вопросы, связанные с определением человека с умственными ограничениями.

Более 10 лет назад, в беседе с нашими белорусскими друзьями о работе с людьми с ограничениями нам было сказано: «Вы берете своей профессиональной компетентностью, а мы хотим помогать этим людям из милосердия». Тогда мы ответили и сегодня это подтвердили бы, что профессионализм и милосердие не должны противоречить друг другу. В принципах работы Бетеля мы записали следующую формулировку: Используя наш профессионализм, мы ищем встречи с людьми с ограничениями. Когда мы общаемся с людьми с умственными ограничениями, то диагноз приобретает относительный характер, наше знание о человеке с ограничениями соотносится с человеком как личностью. Человек нечто значительно большее, чтобы к нему подходить только с научной или естественно-научной стороны. Больше, чем любой отдельный образ.

ЧЕЛОВЕК И ДИАЛЕКТИКА АНТРОПОЛОГИИ

Человек с ограничениями является для нас загадкой, он не позволяет втиснуть себя в простые образы, диагнозы

и определения. А разве это высказывание не относится к любому человеку, имеет ли он ограничения или нет? Человек полон противоречий, его достоинство и его суть не могут быть описаны в одном измерении, односторонне и узко. В человеке с ограничениями мы видим противоречивое и несовместимое: болезнь и здоровье, умение и беспомощность, ум и наивность. Ограничение охватывает не все сферы жизни. Однако мы совершаем ошибку, делая из ограничения в какой-то области вывод о том, что человек имеет ограничения во всех областях своей личности. Это не так.

Признаком человека с умственными ограничениями является то, что в нем соединяются воедино: счастье и страдания, умение и беспомощность. Бразильский католический теолог Леонардо Бофф, представитель т.н. теологии освобождения, в своих рассуждениях о христианской антропологии классифицирует человека как «и-существо». Это означает, что человек может быть мужчиной и женщиной, хорошим и плохим, сильным и слабым. Он больной и здоровый, имеет ограничения и не имеет, он радостный и печальный. Он может всем существом присутствовать и принимать участие в какой-то конкретной ситуации и в следующий момент полностью дистанцироваться от нее. Это «и», которое соединяет вместе такие противоположные свойства, означает не временное совпадение, а сущностное и потенциальное качество. Это «и» превращает этические позиции в относительные качества и позволяет нам отказаться от отношения «или-или».

При работе с человеком с ограничениями было бы хорошо добавлять такие языковые «размышления» к нашим первым впечатлениям. Мы воспринимаем человека со всеми его ограничениями и одновременно формулируем наше отношение к нему как отношение «и», а не «или-или». К нашим наблюдениям мы добавляем нечто, что могло бы быть возможным в характеристике такого человека, и что он на самом деле имеет. Любая работа с такими людьми, будь то терапия, уход, обучение и воспитание, которая не принимает во внимание диалектику Лео-

нардо Боффа и пытается свести разнообразие качеств человека к единообразию, однозначности, неминуемо приведет нас к сужению и сокращению тех качеств человека с ограничениями, которые часто скрыты в нем и еще не открыты нами. А вот если мы будем при работе с такими людьми учитывать эти диалектические добавления, тогда мы откроем много разнообразных возможностей для роста и развития. А ведь этого мы, педагоги, и добиваемся: мы хотим от наших подопечных роста и развития.

БЫТЬ ОТКРЫТЫМ ДЛЯ РЕАЛИЗАЦИИ ВОЗМОЖНОСТЕЙ

Что для педагогической антропологии является самым характерным, каков центр ее проблематики? Человек может реализовывать различные возможности. Он не должен оставаться в состоянии, в котором мы застаем его во время нашего знакомства. Такой взгляд направлен в будущее. Немецкий философ Эрнст Блох выразил это в следующем высказывании: «Я есть, но я еще не постиг себя, поэтому мы еще будем». В христианской теологии такое видение, направленное в будущее, соответствует нашему представлению о человеке. «Но еще не открылось, что будем. Знаем только, что, когда откроется, будем подобны Ему» (1-е соборное послание святого апостола Иоанна).

Из опыта работы с людьми с ограничениями мы знаем: ребенок, юноша, взрослый, даже пожилой человек может удивить нас возможностями своего развития. Нас не перестает удивлять, что тот или другой человек с ограничениями проявляет новые способности, новые качества, хотя мы от него уже и не ожидали этого.

Если человеку с умственными ограничениями открыты все возможности, то он использует эти возможности и развивается удивительно быстро. То, чего мы во многих случаях не ожидаем, а именно, что человек с умственными ограничениями научится самостоятельности в быту, происходит очень быстро. Особенно, если условия жизни его на это стимулируют. Вели-

Герберт Вольхютер,
Билефельд, Германия

кий австрийский писатель Роберт Музиль говорит о «чувстве возможностей», которое нам нужно для нашего собственного развития. Педагогическая антропология учитывает возможности и опирается на это «чувство возможностей».

НЕСОВЕРШЕНСТВО

Возможно, после оптимистического описания со стороны педагогической антропологии у нас возникнет образ человека, который уведет нас от реальной действительности. Я признаю, что в наших рассуждениях мы углубились в очень сложную, противоречивую сферу. Но ведь это и должно быть самым важным в нашей работе с людьми с ограничениями. Индивидуум был и остается незавершенным, противоречивым и иногда лишенным жизненной силы существом. Люди с ограничениями часто побуждают нас смеяться над незавершенностью. Они показывают нам человечное в его дружеском и дружелюбном проявлении. Нас не должно смущать, что люди с ограничениями спонтанно обнимают нас в ситуации, когда по общепринятым меркам это кажется совсем неуместным. Спонтанный и непосредственный контакт напоминает нам о том, что формальное совершенство может сделать нас бесчеловечными. Наша человечность состоит в том, что мы признаем факт несовершенства в нашем самосознании и интегрируем это в нас самих как составную часть нашей личности. Ecce homo (я – человек) – смотрите, что за человек! Эти слова, по Евангелию, сказал римский правитель, указывая на подавленную и страдающую личность распятого. Чтобы приобрести человечность, нам необходимо самим обладать несовершенством и уязвимостью, незавершенностью и непрямолинейностью. Когда мы, специалисты, в своих педагогических и терапевтических усилиях будем сталкиваться с трудными проблемами, это будет помогать нам находить примирение. Такой подход поможет нам оставаться людьми и не впадать в отчаяние.

Пастор Бернвард Вольф,
Правление благотворительной организации имени фон Бодельшвинга
Бетель, Германия

Этические принципы при оказании помощи людям с ограничениями

ПРЕДВАРИТЕЛЬНЫЕ ЗАМЕЧАНИЯ

1. Зачем нам нужны этические принципы?

Этические принципы нам нужны для того, чтобы выработать в соответствии с ними общее мнение. Это означает: признавать эти принципы, поддерживать или, по крайней мере, уважать их. Тем самым мы вырабатываем общую линию поведения и придаем определенную уверенность всем тем, кто участвует в процессе принятия решения.

В наше время люди ориентируются на различные ценности и нормы. У нас есть права человека, наши государства имеют законы, но они обозначают лишь очень широкие рамки. Оказывая помощь людям с ограничениями в рамках диаконической службы, мы постоянно должны помнить, что нашей основной обязанностью является претворение в жизнь норм и ценностей, содержащихся в Евангелии. Такие принципы служат нам маяками, которые должны быть видны издали, днем и ночью. Мореплаватель ориентируется на свет маяка и уверен, что не сбился с пути. Если принципы ясны, если участники понимают и принимают их, тогда в решающих ситуациях можно действовать быстрее и эффективнее.

2. Не может быть **особой этики** для определенных групп людей, например, для людей с ограничениями. Все люди – творения Господа, каждый человек имеет особые дарования, которые обогащают его жизнь и жизнь общества; каждый человек

проходит свой индивидуальный жизненный путь. Таким образом, каждый человек – это личность, особенная и единственная в своем роде. У некоторых людей эта особенность сразу бросается в глаза – «впечатляющие личности» – люди искусства, некоторые руководители, талантливый педагог и т.д.

Другие люди неприметны, и необходимо распознать, в чем кроется их «особенность». А есть люди, отличающиеся часто только тем, что они другие по сравнению с большинством. Но и в этом случае нужно открыть в них «необычных, других» – личность. Как раз в их необычности и проявляется что-то совсем нормальное, так сказать, в «заостренном» виде. В искусстве это также бывает: часто в утрированном, заостренном изображении проявляется ярко выраженное человеческое индивидуальное начало. Зачастую бывает и так, что то, что нам кажется отклонением от нормы, мы обнаруживаем у себя – просто мы умеем это лучше скрывать.

Итак, каждый человек – это индивид, но никто не является более ценным, никто не имеет больше прав, чем другой. Человеческое достоинство присуще всем.

3. Каждая этика обязана оправдывать себя на конкретном примере (индивидуальность). Если я уважаю каждого человека в одинаковой мере, то я должен применять этические принципы к каждому индивиду таким образом, чтобы они были действенными по отношению к нему. Например, будучи людьми, мы несем ответственность за свою жизнь. Мы можем и должны принимать решения. Мы можем и должны устраивать нашу жизнь независимо от множества других факторов, которые также влияют на нашу жизнь. То, что **я сам** ответственен за свою жизнь, звучит убедительно. Я могу все взвесить, могу принять решение, могу что-то отклонить, т.е. я всегда могу сделать выбор. И это никто не будет оспаривать. В какой мере то же самое может сделать **человек с ограничениями**, в какой мере он может взять на себя ответственность? Каким образом он может сделать выбор между двумя различными

Пастор Бернвард Вольф,
Правление благотворительной организации имени фон Бодельшвинга Бетель, Германия

возможностями? При этом он должен сделать это сам, чтобы я не принимал за него решение, а только лишь поддерживал его в выражении его собственной воли.

Теперь мы знаем, что в этом отношении есть значительно больше возможностей, чем мы думали ранее, что люди с ограничениями могут также с большой степенью ответственности относиться к своей жизни и к другим людям. Возьмем, например, такую сферу, как частная жизнь. Поскольку я индивид со своими особенностями, я имею право на собственную личную жизнь, в которой мне никто не мешает, никто за мной не наблюдает и никто мне не приказывает, куда мне положить, например, мои вещи, т.е. я могу положить их туда, куда захочу. У меня своя квартира, где я проживаю со своей женой. Там мне легче осуществить свое право на частную жизнь.

Человеку с ограничениями, который, например, живет в интернате и даже в своих личных, частных делах нуждается в помощи извне, осуществить это право значительно труднее.

Мы должны по мере возможности сократить всяческие ограничения для такого человека, уважать неприкосновенность его жилища, стучать, когда мы хотим зайти к нему, чтобы оказать какую-то помощь. Нужно поддерживать такого человека в его желании обставить свою комнату (или часть ее, если он живет не один) так, как он этого хочет. Следует проявлять максимум уважения, терпения и фантазии, чтобы обеспечить для человека с ограничениями те условия, которые важны для нас самих.

Иисус однажды сказал: «…как хотите, чтобы с вами поступали люди, так поступайте и вы с ними, ибо в этом закон и пророки» (Мат. 7,12).

4. Сейчас мы поняли, что не являемся **носителями истины и образцом для подражания раз и навсегда**, а должны подтверждать это снова и снова. Этические масштабы с течением времени меняются. Так, в прежние времена индивидуальность, уважение прав и волеизъявления отдельного человека

Пастор Бернвард Вольф,
Правление благотворительной организации имени фон Бодельшвинга Бетель, Германия

играли значительно менее важную роль, чем сегодня. Другой пример: сексуальная сфера человека раньше рассматривалась совсем по-другому. Или, например, вопросы, касающиеся начала и конца жизни. Медицина получила сегодня такое развитие, что нам приходится принимать решения, которые наши родители не могли и представить: нужно ли оперировать этого ребенка, чтобы он выжил? Нужно ли продолжать давать пищу этому пожилому человеку?...

Такие изменения вызывают чувство неуверенности, иногда чувство страха, но одновременно это является выражением нашей жизнедеятельности: поскольку жизнь развивается, мы должны снова и снова приспосабливаться к новым условиям, задаваться новыми вопросами и находить на них ответы. Для нас это вызов, который требует постоянного внимания.

5. Задумываясь об этических принципах, мы должны постоянно **сверяться с повседневной действительностью**. Мы должны вести диалог и учитывать мнение тех, кто повседневно работает с людьми с ограничениями и на практике применяет эти принципы. Иногда они не знают, что многое уже изменилось. В этом случае они нуждаются в импульсе извне. Они должны услышать об опыте других своих коллег, возможно, их нужно поддержать, чтобы они не боялись вводить что-то новое, даже связанное с риском.

А мы, руководители, те, кто устанавливает эти принципы, обязаны постоянно спрашивать себя: помогают ли они человеку с ограничениями, улучшают ли условия жизни? Для этого и нужен диалог с сотрудниками по основным этическим проблемам.

6. Наряду с христианскими ценностями и повседневным опытом нам нужны знания, чтобы определить правильные этические принципы. Когда речь идет о здоровье младенца, то мы должны знать, какие есть возможности и какие шансы имеет ребенок, например, при операции. Когда речь идет о сексуальности и партнерстве, нам необходимы знания о развитии человека, о биологических процессах и о возможностях предохранения.

7. Чтобы принять решение в каждом конкретном случае, мы должны договориться, как будем действовать, кого должны привлекать к сотрудничеству, какие вопросы хотим выяснить и т.д. (см. ниже). Если мы хотим побеседовать с людьми с ограничениями о сексуальности, то нам нужны вспомогательные средства: картинки, игры, фильмы и т.д.

ЭТИЧЕСКИЕ ПРИНЦИПЫ И ЦЕННОСТИ («МАЯКИ») ХРИСТИАНСКОЙ ВЕРЫ

Здесь мне хотелось бы сделать только несколько замечаний, поскольку об этом уже говорили другие докладчики.

Согласно христианской вере ее нормы и правила должны служить жизни, потому что Господь желает, чтобы мы в полном объеме прожили созданную и вверенную нам жизнь, использовали все подаренные возможности, а не ржавели, как кусок железа или оставались необработанным участком плодородной земли: «Суббота для человека, а не человек для субботы» (Марк. 2, 27). Нормы и правила имеют смысл, когда они не служат абстрактной идее, а помогают нам жить и служат защите жизни. В этом смысле мы должны всегда ссылаться на конкретную ситуацию.

ЧАСТНАЯ ЖИЗНЬ ЧЕЛОВЕКА

Если мы рассматриваем человека как творение Господа и личность, то должны уважать его личную жизнь. В этом вопросе в Германии и Беларуси, наверное, существуют различия. Хотелось бы поговорить о том, что нас волнует в этом вопросе.

В Бетеле существует правило: «Каждый человек, который пользуется нашей помощью, имеет право побыть в одиночестве тогда, когда ему этого хочется и желает, чтобы в это время

ему никто не мешал. На это мы обращаем внимание при обустройстве жилища, чтобы обеспечить защиту интимной сферы и доверительность».

В своей жизни человек всегда вынужден учитывать общественные и личные интересы, выбирать между общественным и личным. Он должен выбрать для себя правильное отношение между общественным и личным. В учреждении, где люди проживают совместно, личную, частную сферу нельзя соблюсти в полном объеме. Общежитие – это не собственная квартира. Здесь существуют определенные правила и установленный распорядок дня, которые ограничивают свободу индивида и его потребности. Мы признаем право клиента на личное помещение и поддерживаем его стремление найти баланс между общественным и личным. Сотрудники обязаны вести документацию об их работе и, естественно, они беседуют друг с другом о своих клиентах. Это необходимо для установления обратной связи. Уважение к личной сфере человека означает, что мы должны при этом быть очень аккуратными, делать все тактично и постоянно спрашивать себя, эффективна ли наша помощь конкретному человеку, который в ней нуждается. Масштабы личной сферы можно определить совершенно точно, например, это касается помещения, в котором проживают клиенты:

- Где оно расположено?
- Имеются ли гардины, жалюзи?
- Есть ли в данном помещении или здании место для уединения?
- Можно ли обставить комнаты в соответствии с личными пожеланиями (картины, мебель…)?
- Имеются ли однокомнатные номера или, по крайней мере, одно помещение для уединения?

Или что касается практической помощи:

- Как мы заходим в комнату (стучим ли?)?
- Спрашиваем ли мы разрешения, когда хотим открыть шкаф?
- Как мы соблюдаем гигиену тела?
- Даем ли мы человеку с ограничениями возможность уединиться, если он этого хочет, и т.д.

Пастор Бернвард Вольф,
Правление благотворительной организации имени фон Бодельшвинга Бетель, Германия

Примеры можно продолжить.

Итак, принципы нашей квалифицированной помощи клиентам содержат следующие ключевые слова:

- достоинство,
- личная ответственность и самостоятельность,
- развитие,
- поиск смысла и религиозная ориентация,
- социальная жизнь,
- осмысленная деятельность и структурирование времени,
- соблюдение законов.

СЕКСУАЛЬНОСТЬ И ПАРТНЕРСТВО

Партнерство и сексуальность – неотъемлемая часть жизни человека. Чувство любви к другому человеку, радость, которую приносит сексуальность как выражение любви, возможность родить и ввести в этот мир ребенка – все это дар Божий. В них выражается жизнь, и в них кроется продолжение жизни.

Сексуальность и партнерство являются интимными, глубоко личными чувствами. В них кроется что-то таинственное: Как возникает любовь? Как любовь изменяется в течение совместной жизни? Все это мы не в состоянии полностью облачить в слова и мысли. О многом можем только догадываться и воспринимать интуитивно. И все же мы отвечаем за наши поступки, мы можем думать, говорить, принимать решения и таким образом устраивать нашу жизнь. У нас есть чувства, стремления, желания, иногда не совсем осознанные. Они пленяют нас, они постоянно с нами. И тогда нашей задачей, как людей, является серьезно воспринять их, не отвергая с порога, – они также часть нашей жизни – и относиться к ним осознанно и ответственно. В этом смысле мы должны относиться ответственно и к сексуальности.

Будет полезно поговорить с нашим партнером, другом или подругой, просто с другим человеком, которому мы доверяем.

Тогда сексуальность выйдет из тени, будет не чем-то скрытым и, возможно, неприятным или неприличным, а даром Божьим. Радостью, которую нам не нужно больше скрывать – от нас самих и от других.

Но говорить об этом, с одной стороны, открыто, а с другой – с уважением, нелегко. Люди с ограничением – тоже мужчины и женщины. Они имеют сексуальность, чувства, стремления и желания, хотят иметь партнера, познать любовь не только милосердную, но и любовь между мужчиной и женщиной. И они могут это!

Раньше мы думали: этого не может быть и этого нельзя допустить! Кто знает, к чему это приведет и что может потом случиться! Однако это было неправильное мнение, за последние 30 лет мы многому научились и должны признать, что очень мало доверяли человеку с ограничениями. Раньше в Бетеле мужчины и женщины жили в разных домах. У них почти не было возможности встречаться друг с другом. А затем начало было положено: в Бетеле стали проводить танцевальные уроки для людей с ограничениями, при этом возникали дружеские отношения. Вначале это вызывало у многих сотрудников страх и сомнения, однако в большинстве случаев они были необоснованными. Конечно, случались проблемы и конфликты. Они есть везде, где совместно проживают люди. Дружеские отношения между мужчинами и женщинами с ограничениями обогащали их жизнь. Для многих эта дружба означала что-то качественно новое – быть для другого более близким человеком и довериться ему больше, чем другим. Во многих случаях это привело к более налаженной жизни, уменьшению агрессивности. Нельзя сказать, что в одночасье рухнули все барьеры. Нет, люди с ограничениями относились к сексуальности и партнерству с большим уважением и чувственностью. Я всегда ловил себя на мысли: мы, люди без ограничений, можем кое-чему у них поучиться. Естественно, возникли вопросы:

Пастор Бернвард Вольф,
Правление благотворительной организации имени фон Бодельшвинга Бетель, Германия

- Можем и хотим ли мы жить в постоянном партнерстве?
- Можем и хотим ли мы пожениться?
- Можем и хотим ли мы иметь интимные отношения?
- Можем и хотим ли мы иметь собственную квартиру?
- Как нам самим обходиться с нашей сексуальностью?
- Желаем ли мы обзавестись ребенком?

В сфере опеки детей и молодежи с ограничениями мы задавались вопросом: Каким образом мы можем подготовить их к решению проблемы сексуальности и партнерства? Но потом поняли: нужно в первую очередь выяснить, как мы сами относимся к нашей сексуальности, к нашим чувствам, устремлениям и желаниям в этой области жизни. Мы должны сами научиться разговаривать об этом и находить баланс между открытостью и соблюдением уважения.

Мы вели беседы со своими сотрудниками, консультировались у специалистов, собирали материал, книги, фильмы, с помощью которых хотели разъяснить людям с ограничениями эти вопросы. И, естественно, больше всего полезного мы почерпнули из бесед с самими людьми с ограничениями. И вообще, было значительно меньше проблем, чем мы опасались. Вначале мы думали: Что мы можем позволить человеку с ограничениями? Где мы должны определить границы, чтобы не произошло ничего плохого? Но потом поняли, что вопросы нужно ставить по-другому: А почему, собственно говоря, нет? Т.е. не объяснять себе, почему мы это разрешаем, а почему мы это считаем невозможным? Почему человеку не дать возможность использовать дарованное ему Творцом? И тогда мы стали замечать, что иногда мы думали слишком узко и однобоко. «Суббота, правила сделаны ради человека, а не человек ради правил».

ЭТИКА В ПРОЦЕССЕ ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЯ

Наш мир изменяется очень быстро и во многом к лучшему, например, медицина. Сегодня она может помочь людям на

Пастор Бернвард Вольф,
Правление благотворительной организации имени фон Бодельшвинга Бетель, Германия

значительно более высоком уровне. Но новые возможности скрывают и опасности. Вновь и вновь нам нужно принимать нелегкие решения и брать на себя ответственность, например, когда больной старый человек не может сам сказать, чего он хочет. Делаем ли мы все, чтобы сохранить его жизнь? Или что делать, если старому человеку нужно искусственно вводить питание, т.к. он сам не сможет глотать, но одновременно показывает, что он хочет жить? Или если встает вопрос о необходимости стерилизации человека с ограничениями с целью предотвратить беременность?

Мне не хотелось бы здесь затрагивать эти вопросы. Мы убеждены, что на них не может быть конкретных ответов. Нам нужны маяки, т.е. существенные принципы. Нужны буйки, которые укажут путь, но которые следует время от времени переставлять. Необходимы инструменты, методы, чтобы в актуальной ситуации можно было принять быстрое и однозначное решение. Таким образом, мы разработали для определенных этических вопросов методы и приемы, призванные помогать при принятии ответственного решения, которое по возможности будет одобрено всеми. При этом речь идет о решениях, которые нужно принимать за другого человека, потому что он не может сделать это сам. Но несмотря на это, данный человек должен находиться в центре внимания, и мы должны пытаться принять решение в его пользу.

Вопросы, возникающие при таком процессе, следующие:

- Кто должен участвовать в принятии решения (лицо с ограничениями, его родственники, врач, обслуживающий персонал, священник,…)?
- Какое решение нужно принять? Одинаковое ли у нас по этому вопросу мнение?
- Есть ли информация о том, какие пожелания у данного лица с ограничениями?
- В какой ситуации находится это лицо? Оцениваем ли мы ее одинаково или наши мнения расходятся?

- Почему должно быть принято решение?
- Какой может быть выход из ситуации, когда мы не можем прийти к единому мнению?
- и т.д.

Если выработана ясная методика работы, то можно с большей уверенностью принимать решения, непосредственно касающиеся людей с ограничениями. Но и в таком случае никто не застрахован от ошибок. Но, по крайней мере, мы можем быть уверены в том, что обсудили все важнейшие моменты совместно, а не полагались только на свои чувства или различные интересы.

Я попытался на конкретных примерах показать, как можно применять ценности христианской этики в работе с людьми с ограничениями. Надеюсь, мое сообщение дало Вам импульсы для размышления над этой темой.

Ольга Залеская,
директор Дома социального служения

Доклад о работе Диаконического дома социального служения в д. Тарасово Минского района

Диаконический дом социального служения в д. Тарасово существует при приходе Рождества Пресвятой Богородицы уже 2 года. Основной идеей нашего Дома была и остается социально-бытовая адаптация и интеграция детей и молодых ребят с особенностями развития в возрасте от 8 до 28 лет.

Основными задачами нашей деятельности для ребят от 8 до 18 лет являются:

- обучение самообслуживанию, пользованию бытовыми приборами, организации жизни в быту, ведению домашнего хозяйства;
- совершенствование межличностных отношений между детьми; приобретение знаний, навыков общения; развитие установок, определяющих поведение.

Для молодых людей с ограничениями от 18 до 28 лет главными задачами стали:

- формирование познавательных и творческих способностей и свойств личности (активности, произвольности и самостоятельности, инициативности и ответственности);
- поддержание физического статуса и духовной активности;
- развитие деятельности молодых людей-инвалидов старше 18 лет как экологов-озеленителей для посильного решения экологических проблем сообщества с целью привлечения внимания общества к проблемам экологии и инвалидности.

ДОКЛАД О РАБОТЕ ДИАКОНИЧЕСКОГО ДОМА СОЦИАЛЬНОГО СЛУЖЕНИЯ В Д. ТАРАСОВО МИНСКОГО РАЙОНА

Ольга Залеская,
директор Дома социального служения

За время существования Дома в нем побывало более 300 ребят, имеющих умственные и физические ограничения. В своем роде это единственный Дом такого типа в Республике Беларусь. Молодые люди приезжают сюда на период от 4 до 12 дней. И таких заездов бывает до четырех в месяц. Одновременно в Доме могут находиться 14 ребят. С ними здесь занимаются педагог по мастерству (дерево), воспитатель и социальный работник. Разработано несколько программ для разных возрастных групп, включающих и занятия по кулинарному мастерству (ребята сначала помогают повару в приготовлении блюд, а со временем и сами начинают самостоятельно готовить). Программа обязательно предусматривает трудотерапию (это и уборка помещения, и работа на огороде и в саду). В мастерских педагог обучает элементарным навыкам по работе с деревом, ребята помогают изготавливать сувениры и необходимый для дома инвентарь.

В этом году на базе нашего Дома мы осуществили экологический проект «Наш дом – наша забота» при поддержке Программы малых грантов Всемирного Банка совместно с ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам». Проект был посвящен решению экологической проблемы: это и благоустройство территории нашего дома, и расчистка парка, прилегающего к территории храма, и проведение семинаров, тренингов с участием не только наших ребят, но прихожан, а также местных жителей. Дом социального служения стал местом организации летнего трудового лагеря.

В рамках проекта 12 человек, имеющих психофизические ограничения, приезжали каждые 2 недели на протяжении 6 месяцев. С ребятами постоянно занимались и ландшафтный дизайнер, и педагог по столярному мастерству (ребята делали скамейки для парка, скворечники). С воспитателями и социальным работником Дома создавали кострища, расчищали парк от мусора, поваленных деревьев и опавшей листвы. Родители молодых людей стали отмечать положительные изменения в их характере и здоровье. Работа молодых людей-инвалидов в трудовом лагере на природе, где они могут почувствовать свою значимость и принести пользу обществу - это шанс стать в своем развитии на ступеньку выше.

Сотрудники нашего Дома поняли, каким праздником для ребят является совместный труд и отдых. Мы также увидели, что сформировался новый коллектив из молодых людей – инвалидов, и приняли решение 1 раз в месяц собираться и продолжать работу по благоустройству территории Дома и Храма и поддерживать порядок в парке, прилегающем к территории Храма.

Мы очень рады, что и родители стали объединять свои усилия, и стали приезжать к нам не только на субботники, но и проводить свой досуг с нами у костра или у камина. Благодаря таким проектам и такому сотрудничеству мы приближаемся к идее независимого проживания, я думаю, что эта идея станет темой будущих проектов.

В перерывах между экологическими заездами нас посещают дети от 8 до 12 лет, имеющие ограничения, они приезжают к нам с мамами, и пока воспитатели занимаются с ребятами, проходя социально – бытовую адаптацию, психолог занимается с родителями, обсуждая наболевшие проблемы посредством проведения тренингов и семинаров. Родителям нравится и то, что они приезжают к нам и за духовной поддержкой, коей является настоятель прихода о.Сергий и сестры милосердия.

Наш гостеприимный Дом посещает много гостей: это и волонтеры ОО «Клубы ЮНЕСКО», представители различных немецких организаций, особенно хочется отметить и сказать об очень добрых взаимоотношениях с немецким социальным учреждением им. Бодельшвинга Бетель (г. Белефельд, Германия). Сотрудники этой организации приезжают к нам часто, чтобы поделиться своим опытом, поговорить о проблемах и порадоваться нашим успехам.

Мы обязательно проводим праздничные мероприятия: это и религиозные праздники, и ежемесячное проведение дня

ДОКЛАД О РАБОТЕ ДИАКОНИЧЕСКОГО ДОМА СОЦИАЛЬНОГО СЛУЖЕНИЯ В Д. ТАРАСОВО МИНСКОГО РАЙОНА

Ольга Залеская,
директор Дома социального служения

именин, а также музыкально – творческие гостиные, и все это сопровождается дружеской атмосферой: зимой – у камина, а летом – у костра. Наш Дом всегда полон радости, любви, дружбы, хороших отношений не только между ребятами, но и между сотрудниками, родителями. Приятно ощущать и слышать о том, что кто бы не побывал у нас, все обязательно хотят вернуться. Об этом постоянно мы слышим, а еще и читаем в книге отзывов. Для нас - это большой успех. Мы хотим, чтобы наш любимый Дом работал и процветал и дарил всем ребятам, имеющим ограничения, счастье и радость.