Иво Сельнер

МИФЫ И ФАКТЫ О ЛЮДЯХ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Минск
Издатель А.Н. Вараксин
2014

Религиозная миссия «Благотворительное католическое общество Каритас» Конференции Католических Епископов в Беларуси
в сотрудничестве с

Общественным объединением «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»

Брошюра издана в рамках программы «Каритас» *Австрия*

Фотографии опубликованы с разрешения членов инклюзивной танцевальной компании Tanzhaus Hohenems, *Австрия.*
Вы можете нас найти:
Facebook Tanzhaus Hohenems
www.tanzhaus-hohenems.at

Перевод с немецкого *Татьяны Жук*

Редакторы: *Татьяна Куприянчик, Елена Титова*
Корректор: *Людмила Базулько*
Дизайн и верстка: *Андрей Ягелло*

Предисловие

Недостаточно просто говорить о вещах.
Надо обращаться к людям.

Станислав Ежи Лец

Дорогие читатели,

Вы держите в руках книгу о людях с особенностями умственного развития. Это не научная и глубоко теоретическая работа, а просто книга, в которой описаны проблемы этих людей. И эта книга не только о людях с инвалидностью и их личных проблемах, но и о проблемах, существующих в обществе. Общество как раз в большинстве случаев и находится в прямом конфликте с людьми с инвалидностью. Часто, из-за того что люди с особенностями умственного развития не могут быть понятыми (потому что коммуникация с ними не всегда возможна), они с самого начала подвергаются дискриминации. Именно по этой причине возникает вопрос: «**Как можно изменить мнение общественности?**»

Я не могу предложить конкретных решений и универсального рецепта. Но мне хотелось бы приблизить жизнь людей с инвалидностью к жизни «не инвалидов», чтобы разъяснить их мысли, действия и стиль жизни. Лично меня в моей практике мало интересовало, приносит ли человек с инвалидностью с собой проблемы или нет. Я всегда исхожу из того, что «проблемы» прилагаются к людям. Это так. В противном случае они не были бы «инвалидами».

Нет людей без проблем. Кроме того, не бывает «глубоких инвалидов», как, впрочем, и абсолютно здоровых людей. У каждого из нас есть свои недостатки и слабости, а это значит, что совершенного, идеального человека попросту не существует.

Я постараюсь так описать и объяснить действия, эмоции, душевные переживания и мысли людей с особенностями умственного развития, чтобы Вы могли их лучше понять. Возможно, это поможет задуматься, каким образом им можно помочь, чтобы они хорошо чувствовали себя в жизни и чтобы их принимали. Темы, которые я затрагиваю, взяты из практики и моего личного опыта. Иногда я могу показаться критичным, иногда оптимистичным, но я надеюсь на Ваше понимание.

Фельдкирх, декабрь 2012 г.

Глава 1

ЛЮДИ С ОСОБЕННОСТЯМИ УМСТВЕННОГО РАЗВИТИЯ И ИХ ЖИЗНЬ СКВОЗЬ ПРИЗМУ ИСТОРИИ

Если мы хотим понять мир,
мы должны вернуться к истокам.

Пословица

Человек - это существо, способное осознанно думать, управлять своими действиями, устанавливать социальные связи и творчески изменять окружающий мир. Человеку также присущи язык и социальное поведение. Сегодня мы воспринимаем это как само собой разумеющееся. Но далеко не все соответствуют идеальной картинке. Многие люди с инвалидностью не могут выполнить требования общества. Почему? Сложно найти ответ на данный вопрос - если вообще возможно это сделать.

Тот, кто работает с людьми с инвалидностью или занимается этой темой, неизбежно сталкивается с историей вопроса. И всегда (в большей или меньшей степени) речь идет об изгнании, заточении и дискриминации этих людей, которые «выходят за рамки». Сюда попадают люди, чье поведение отличается от общепринятого: они не могут вписаться в общие правила или нуждаются в поддержке.

Для того чтобы лучше понять жизнь людей с особенностями умственного развития и объяснить смысл их поступков, их пожелания и потребности, необходимо обратиться к истории. Во многих источниках можно найти описание того, как в прошлом общество относилось к людям с инвалидностью: их принимали или отвергали.

От доисторической эпохи до античности

В доисторические времена люди с инвалидностью, с нашей точки зрения, не принимались окружением. Это касалось также больных и слабых, потому что здоровое общество должно было бороться за выживание. А каждый слабый был дополнительной обузой для других. Очень сложно найти какие-то доисторические первоисточники: как правило, это всего лишь письменные или устные пересказы. Ученые же могут проводить анализ только благодаря археологическим раскопкам. Главными приоритетами в те времена были борьба и выживание, и тот, кто не соответствовал этим требованиям, не имел никаких шансов выжить или прожить долгую жизнь.

И только некоторые археологические находки и анализ скелетов, относящихся к эпохе *Древнего мира* (приблизительно 40 тыс. лет до н.э.), доказывают, что в те времена жили и люди с проблемами со здоровьем (например, с гидроцефалией), травмами (после битв) и другими повреждениями. Но в большинстве случаев речь идет о захоронениях с ценными вещами - очевидно, могилах богатых людей.[1]

В более поздний период - от античности до Средневековья - отношение не инвалидов к людям с инвалидностью абсолютно зависело от религии, мифов и легенд.

Источники из *Месопотамии* (примерно 3 тыс. лет до Р.Х.) подтверждают как положительные, так и отрицательные высказывания в адрес людей с особенностями в развитии. Сегодня трудно понять, почему неслышащий человек приносит счастье, а невидящий, наоборот, несчастье. Нет никакой информации о людях с умственными ограничениями, несмотря на то что найденные записи подтверждают, что в одной из коммун жили люди как с физическими ограничениями, так и без них.[2]

Известно, что в *Шумерском царстве* (между 2500 - 1500 лет до Р.Х.) умерщвляли людей с видимыми физическими нарушениями. Это касалось и людей с умственными ограничениями или отсутствием слуха.

В *Древнем Египте* верили в то, что человек будет освобожден от своего физического или умственного ограничения только после смерти. Поэтому дискриминации по признаку инвалидности не было. Но сразу встает вопрос: касалось ли это всех классов в обществе? Во многих письменных источниках того времени мы находим информацию об артистах или клоунах с физическими ограничениями, которые жили при дворе. Известны данные раскопок (около 2500 лет до Р.Х.) захоронения одного чиновника с физическими ограничениями по имени *Сенеб* («низкорослый»), жена которого была из королевской семьи. *Пениарх*, клоун фараона Менеса, был убит после смерти фараона, чтобы «сопровождать его в жизни после смерти».[3] В представлениях египтян люди с легкими психическими расстройствами имели некую связь с демонами и благодаря этому люди, например, с эпилепсией и шизофренией удостаивались особого положения в египетском обществе.[4]

Другой опыт был задокументирован в античной Греции. До сегодняшних дней это государство является фундаментом европейской философии. Но с точки зрения отношения к людям с инвалидностью мы должны рассматривать Грецию довольно критически. Исключением были лишь инвалиды войны - о пожилых и получивших ранения солдатах государство заботилось. Другие же люди, как с умственными, так и с физическими ограничениями, подвергались дискриминации: их систематически убивали или ограждали от общества. Само их существование рассматривалось как проявление ярости богов, а исключение из общества считалось очищением души. Но, как часто бывает, и здесь были исключения: согласно мифам о боге огня *Гефесте,* люди с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата были «интегрированы» в соревнования на Олимпе, хотя и не всеми богами были приняты.

В *Спарте* существовал закон, согласно которому все новорожденные должны были быть представлены Совету Старейшин, который решал, будет ребенок принят коммуной или нет. Шансы, конечно же, были у тех, кто соответствовал идеалу здорового гражданина.

Аналогичная ситуация сложилась и в *Афинах:* как писал в своем трактате *Солон* (594 г. до Р.Х.), жизнь человека оценивалась с точки зрения пригодности в обществе. Люди, которые не защищают Афины или не вносят свой вклад в благополучие государства и не участвуют в активной общественной жизни, должны быть исключены из общества. Но в сравнении со Спартой в Афинах не было такого закона, а решение о нахождении ребенка в коммуне принимал отец.

Высказывания некоторых признанных философов о людях с инвалидностью также имеют негативный характер. *Платон* (427-347 гг. до Р.Х.) считал, что идеальное государство возможно только в случае воспитания здоровых и усердных граждан. А те, кто не мог выполнить данные требования, должны были *«быть изолированы в засекреченных местах...»*. Греческий врач *Эскулап* также утверждал, что медицинское лечение *«должно быть сконцентрировано только на молодых и трудоспособных»*. Подобные аргументы приводил и *Аристотель* (384-322 гг. до Р.Х.). В идеальном человеке (речь шла только о мужчинах) он видел гармонию разума, морали и тела. Людей же с инвалидностью философ категорически отвергал как нечто звериное. Наверное, только *Гиппократ* (460-370 гг. до Р.Х.) считал, что инвалидность - это не какой-то демонический знак или ошибка, и ее причину надо искать в анатомии или в патологической функции тела.

В *Риме*, как и в Греции, было принято убивать людей с инвалидностью. Не государство, а отец решал судьбу своего ребенка. И здесь философы защищали и оправдывали умерщвление людей с инвалидностью. Так, например, *Сенека* (4 г. до Р.Х. - 65 г. после Р.Х.) писал, что *«убийство одного инвалида не должно вызывать ярость, а надо видеть в этом смысл»*. Известно также о невольничьих рынках, где продавались люди с инвалидностью. Повышенным спросом пользовались граждане с телесными увечьями. После продажи их выставляли на различных рынках и ярмарках на показ, как животных.

Средневековье

И в более поздний период общество враждебно относилось к людям с инвалидностью и не принимало их. Инвалидность считалась карой господней. Люди верили в то, что в такого человека вселялся бес, и это интенсивно и с выгодой использовалось для расширения влияния христианства. Именно в эпоху Средневековья различные телесные аномалии пытались исправлять с помощью экзорцистских методов - изгнанием бесов. Это касалось людей как с физическими, так и с умственными ограничениями. В Европе счет убитых шел на несколько миллионов человек, и в большинстве своем это были женщины. Если же человеку по какой-то причине даровали жизнь, его, как правило, запирали в каком-нибудь заведении и держали как зверя в зоопарке, выставляя на обозрение любопытной публики.[6]

Но известны и другие факты из Средневековья: некоторые люди с умственными ограничениями жили в семьях, коммунах в сельской местности. На них смотрели, как на слабых, нуждающихся в защите. Эти акты милосердия имели место благодаря Библейской заповеди: любви к ближнему. Однако часто подобная забота о людях с инвалидностью имела вполне конкретную подоплеку: очищение от собственных грехов. Неважно, что являлось мотивацией, но для периода Средневековья характерным было открытие различных учреждений и госпиталей для инвалидов войны, где позже жили люди с умственными и физическими ограничениями. Жизнь в таких домах, однако, была далека от идиллии: в большинстве случаев в них предлагался лишь необходимый минимум для существования человека.

Мыслители того времени тоже имели разное мнение о том, как нужно относиться к людям с инвалидностью. *Томас Акинас* (1225 - 1274 гг.) проповедовал, что никого, в том числе и людей с ограниченными возможностями, нельзя отлучать от церкви. *Мартин Лютер* (1483 - 1560 гг.) же считал, что всех людей с ограниченными возможностями надо топить.[7]

Несмотря на то, что для Средневековья было характерно двойственное отношение церкви к человеку с инвалидностью, как раз в это время появились и положительные тенденции: людей с инвалидностью стали рассматривать как подарок божий, так как их семьи якобы получали возможность искупить свои грехи.

Реформация

Изменение принесли с собой XVI и XVII вв. - начало Реформации, время развития науки и мышления. Не случайно *Парацельс* (1490 - 1541 гг.) одним из первых попытался найти причины умственных ограничений. Он говорил, что умственное ограничение - это болезнь, как и многие другие заболевания. В те времена создавалось много больниц и лечебниц, однако в них людям с инвалидностью приходилось тяжело работать, не получая за свой труд никакой оплаты. Они были заперты в этих учреждениях на протяжении многих лет, не имея возможности контактировать с окружающим миром и другими людьми, и часто им навязывалась некая вера, а они абсолютно не понимали, что за ней стоит.

Кроме того, в период Реформации большое внимание уделялось образованию, и это касалось также людей с инвалидностью. *Коменский* (1592 - 1670 гг.) пытался использовать свою оптимистическую теорию всеобщего образования. Он считал, что человек может выучить все, вопрос лишь в «правильной теории».[8] Сегодня мы уже знаем, что это не так. И тем не менее это были первые попытки дать возможность людям с особенностями умственного развития получить образование (в самой простой форме): научиться читать, считать и писать. Важным представлялось также мотивировать и вдохновлять будущих учителей на работу с такими людьми.

Индустриальная революция

В XVIII в. и особенно в XIX в. большое внимание уделялось «доступности» всех сфер жизни для людей с инвалидностью. Человек с ограничениями должен был найти себе применение, внести свой вклад в жизнь общества - это значит, по возможности быть активным и работать в соответствии со своими способностями. Уже *Песталоцци* (1746 - 1827 гг.) внедрял новые педагогические веяния в своих трудах и в своем заведении в Нойхофе. Он писал, что люди с ограничениями чувствуют себя довольными и удовлетворенными, если имеют возможность быть активными и полезными.[9] Песталоцци го-

ворил об этом 200 лет назад, однако в некоторых странах людям с особенностями умственного развития до сих пор запрещено работать.

Те, кому удается найти работу на свободном рынке труда, сталкиваются с контрпродуктивными законами. По сравнению с «не инвалидами» работа людей с особенностями умственного развития имеет, как правило, низкую скорость и недостаточную результативность. Такие люди обычно работают медленнее, чем «не инвалиды», поэтому их часто заменяют здоровыми работниками. Но это не является основанием для того, чтобы таким гражданам не разрешалось работать в принципе. Об этом поговорим позже.

Работа очень тесно связана с образованием. Если человек хочет работать, это значит, что он должен посещать школу и учиться. И если мы сегодня говорим о трудоустройстве взрослых людей с инвалидностью, нельзя забывать об образовании детей и молодых людей с ограниченными возможностями. И, конечно же, очевидно, что методика занятий, выбор профессий и педагогика должны быть приспособлены для обучения таких людей.

Для индустриального XIX в. было характерно создание большого количества приютов, и очень часто попечением людей с инвалидностью занимались приходы. Увеличение числа такого рода учреждений объяснялось следующей ситуацией: мужчины и женщины из бедных семей работали на фабриках, поэтому не могли заботиться о своих больных детях. Таким образом, церковные (приходские) или государственные заведения брали на себя решение этой проблемы.

XX век

XX в. в Западной Европе являлся важной вехой в жизни людей с инвалидностью. Перед Второй мировой войной были приняты расовые законы немецкой национал-социалистической идеологии, или, говоря другими словами - нацизма. Эти законы (Нюрнбергский расовый закон 1935 г.), подобно практике в античности, разрешали убийство (умерщвление) людей с ограниченными возможностями. И это касалось не только людей с умственными и физическими ограничениями, но и людей с психическими заболеваниями, а также представителей этнических групп (например, цыган).

Трагичность истории заключалось в том, что национал-социалистические идеологи опирались в своей расовой теории на научные работы по генетике *(Мендель, Гальтон, Дарвин)*. Исследования в области разведения растений или животных они перенесли на людей, что вело к безнаказанной эвтаназии.[10] Сторонники этой идеологии приводили также и экономически обоснованные доводы: люди с инвалидностью бесполезны, а уход за ними и лечение стоят дорого и тяжким грузом ложатся на общество. Непростая роль в этой ситуации отводилась врачам, особенно психиатрам. Если врачи устанавливали, что нет никакой возможности излечить человека, эвтаназия законом не наказывалась.[11]

Во время Второй мировой войны эти законы применялись на практике не только в Германии, но и в других, оккупированных странах. Таким образом, были уничтожены сотни тысяч инвалидов, и лишь немногим из них посчастливилось, благодаря удаче или случаю (многих прятали семьи), выжить.[12]

И это объясняет тот факт, что до 80-90-х гг. XX в. в Германии, Австрии и других европейских странах проживало небольшое количество пожилых людей с умственными ограничениями. Это означает, что специалисты могли накапливать небольшой опыт в этой области. Таким образом, педагогика и психология в работе с людьми, имеющими ограничения, ориентировались лишь на детей школьного возраста и подростков с особенностями развития. В центре внимания на уроке был ребенок с особенностями развития. Уже позже были подняты такие темы, как «взрослые люди с умственными ограничениями», «работа и возраст» и появились новые терапевтические методы по развитию способностей в соответствии с возрастом.

Первыми эти темы подняли родители уже повзрослевших детей с инвалидностью, которые столкнулись с новыми пожеланиями и потребностями своих дочерей и сыновей. Прозвучали принципиально новые вопросы к общественности:

Что произойдет с нашими повзрослевшими детьми, когда нас не станет?

Что нужно, в сущности, нашим взрослым детям?

Кто будет заботиться о наших взрослых детях-инвалидах?

Что нужно делать, чтобы печальная история не повторилась?

На эти и другие вопросы мы будем искать ответы в следующих главах.

Социальные изменения касаются не только специалистов, но и общества в целом, которое находится в конфронтации со взрослыми людьми с инвалидностью. Речь идет о поиске подхода к ним, их принятии, а также о создании общих условий, закрепленных законом. Это значит, что необходимы толерантность и признание людей с инвалидностью. Даже политики отреагировали на сложившуюся ситуацию и признали права людей с ограниченными возможностями. Основой служат *Всеобщая декларация прав человека ООН* (1948 г.)и *Декларация о правах умственно отсталых лиц* (1971 г.). Несмотря на ратификацию этих документов, в отдельных странах реальная ситуация с отношением и принятием людей с инвалидностью очень отличается.

Глава 2

ДИАГНОСТИКА ЛЮДЕЙ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Если язык не отражает сути вещей,
то дело не приведет к успеху.

Конфуций

Выражение «умственные ограничения» как профессиональный термин относится к основной терминологии в различных научных сферах, будь то психиатрия, психология, лечебная педагогика, социальная работа или социология и т. д. Однако точное ориентирование в терминологии проблематично. Каждый представитель своей профессии видит человека с умственными ограничениями по-своему: один как «больного», другой как «инвалида», третий рассматривает инвалидность как сопутствующий синдром, который «характерен» для данного человека. Иначе смотрит на такого человека его близкое окружение, например, семья. И абсолютно по-другому воспринимают его посторонние люди. Но всегда отношение к человеку с инвалидностью зависит от контекста и конкретной ситуации.

Многие профессионалы описывают умственные ограничения как дефицит, нарушение, ошибку, снижение способностей и т.д. Другими словами, они негативно воспринимают таких людей и тем самым подавляют положительные ресурсы, которые у людей с инвалидностью тоже есть.

В медицине и психологии умственное ограничение определяется как повреждение мозга и диагностируется как задержка ментального развития: дебильность - умственная отсталость легкой степени, имбецильность - умственная отсталость средней степени и идиотизм - умственная отсталость тяжелой степени. Врач, согласно медицинс-

кой модели и с профессиональной точки зрения, выявляет нарушение, определяет причину и прописывает медикаменты. Умственные ограничения нередко проявляются в стереотипии, аутоагрессии или криках. А с патологическим поведением зачастую пытаются бороться определенными категорическими методами. Обычно применяются успокоительные (седативные) медикаменты или наказание: фиксация, изоляция и т.п. Очень редко кто-либо пытается найти причину, вызывающую патологическое поведение. И тем важнее становится диагностика.

Известно, что особенности умственного развития часто сопровождаются другими, скажем, психотическими или аффективными нарушениями. Они имеют такие же проявления и признаки, как и отклонения умственного развития: расстройство мышления или дезориентация, возбудимость, когнитивные нарушения, расстройство речи, страхи, амбивалентность и др. Выражаясь профессиональным языком, мы говорим о так называемых сопутствующих диагнозах. А для их устранения нужно совсем другое лечение, чем просто успокоительные средства. В одном из своих исследований *Лотц* отмечает, что более чем у 40 % людей с умственными ограничениями диагностировали и психические нарушения.[13]

Психологи часто оценивают людей с умственными ограничениями с точки зрения адаптации поведения к нормам «не инвалидов», а также по коэффициенту интеллекта (IQ). И как раз говоря об интеллекте, мы сталкиваемся с неясностями. Тест на уровень IQ сегодня подвергается большой критике. Когнитивные тесты отражают результаты отдельно взятых людей в сравнении с другими «не инвалидами». Эти тесты очень структурированы, базируются на логическом мышлении и на школьных знаниях и абсолютно ничего не говорят о реальных способностях людей с инвалидностью. Очень часто специалисты, особенно психологи, переоценивают результаты этих тестов, что приводит к стигматизации людей с нарушением интеллекта.

Примером может служить следующая ситуация: речь идет о девочке 12 лет, которой в 2,5 - 3 года был поставлен диагноз «тяжелая задержка умственного развития». В семье говорят по-венгерски (мама), по-румынски (папа, бабушка) и по-немецки (дети). На немецком языке говорили и в том учреждении, где жила девочка в течение недели, и в школе. Несмотря на тяжелую степень инвалидности, она всегда правильно реагировала на указания или высказывания, произносимые на разных языках.

Из этого примера мы видим, насколько сложно правильно диагностировать нарушение умственного развития. Неслышащий ребенок является «умственно отсталым» или он «умственно отсталый» потому, что не слышит и нет никаких терапевтических мероприятий, чтобы развить его когнитивные способности, несмотря на отсутствие слуха?

На практике часто к умственным ограничениям у таких людей добавляются и другие нарушения развития. Таким образом, диагностика и выбор соответствующих мероприятий по развитию усложняются. И тем важнее становится сотрудничество специалистов различных дисциплин.

В последнее время при диагностике мы исходим из так называемой социальной модели. Не следует забывать, что умственные ограничения связаны не только с психическими, телесными или физическими ограничениями, но почти всегда и с социальными нарушениями. В 1981 г. немецкий педагог *Блайдек* описывал людей с умственными ограничениями как лиц, которые вследствие своих телесных, умственных или психических особенностей настолько обделены, что их участие в общественной жизни очень затруднено.[14] Социальные компетенции людей с нарушениями умственного развития очень ограничены. А это значит, что адаптация к нормам общества «не инвалидов» тоже затруднена.

Если мы захотим подробно рассмотреть новые знания в области диагностики, то наши усилия, скорее всего, сконцентрируются на следующих аспектах: коммуникация, социальные компетенции и способности к самоопределению.

Инвалидность отдельно взятых людей имеет социальное измерение, касающееся и общества, которое должно заботиться о людях с инвалидностью, создавая для них приемлемые условия жизни.

То, что взгляд на инвалидность за последние 30 лет изменился, хорошо отражает Классификация инвалидности ВОЗ (Всемирная организация здоровья). Согласно каталогу ICIDH (Международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья) в процессе диагностики принимается во внимание не только форма инвалидности сама по себе, но и условия жизни, ресурсы каждого отдельно взятого человека (табл.1).

Таблица 1. Международная классификация ICIDH

ICIDH (1980 г.)	ICIDH-2 (1999 г.)
Нарушение (Impairment) Нарушение психической, физической или анатомической структуры. Нарушение значит: каждое отклонение, которое ведет к дисфункции любого органа или к патологическому развитию.	**Нарушение (Impairment)** Нарушение какой-нибудь функции или структуры организма с точки зрения существенного отклонения или потери.
Неспособность (Disability) Нарушение способности, появившееся в результате повреждения. Неспособность значит: индивид сравнивается со «здоровым» индивидом того же пола, возраста и культуры и т.д.	**Активность (Activity)** Возможности для активности человека, достижение самореализации. Используются позитивные ресурсы инвалида, в центре внимания - его возможности.
Дефект, недостаток (Handicap) Под дефектом подразумевается - установление социальной дискриминации по причине повреждения и/или нарушения способностей. Это значит: есть такие ситуации, с которыми сталкивается инвалид и которые усложняют ему жизнь и рабочий процесс.	**Участие (Participation)** Степень участия в публичных, общественных, культурных мероприятиях; события и достижения. Участие - как возможность принимать участие во всех общественных событиях (образование, работа, досуг и т.д.)
	Контекстовые факторы Влияние и контекст общественных событий, влияние окружения и возможность управлять собственной жизнью. Физическое, социальное и представляемое окружение, в котором человек будет организовывать свою жизнь. Контекст в смысле: как я могу устроить свою жизнь согласно собственным представлениям, в каких сферах мне нужна помощь (и сколько), как я могу скомпенсировать (сбалансировать) свой недостаток.

Таким образом, мы видим, что до 80-х гг. XX в. дефекты и повреждения имели приоритет и играли большую роль при оценке человека с инвалидностью. В конце 90-х гг. важная роль при диагностике отводилась формам активности и участию в общественной жизни. Это объясняет, почему работа и занятость (в смысле участия в общественной жизни) и использование собственных ресурсов стоят на первом плане.

Однобокий взгляд на *дефект* был пересмотрен. Были сделаны попытки помочь человеку с инвалидностью занять свое место в обществе, открыть и определить собственную идентичность.

Сегодня человек с инвалидностью - это не тот, кто из-за своих физических, умственных или других нарушений ограничен, а тот, кто каким-то образом ограничен обществом, касается это мобильности, обучения, рабочего процесса, свободного времени, личной жизни или других ограничений в сравнении с «не инвалидами» в обществе.

Дополнением модели ICIDH-2 является международная классификация функционирования, инвалидности и здоровья ICF (International Classification of Funktioning, Disability and Health). ICF служит инструментом, который, с одной стороны, учитывает степень инвалидности, а с другой - рассматривает инвалидность и ресурсы отдельно взятого человека в контексте его реабилитации и возможностей включения в общественную жизнь.

Каталог ICF состоит из нескольких частей.

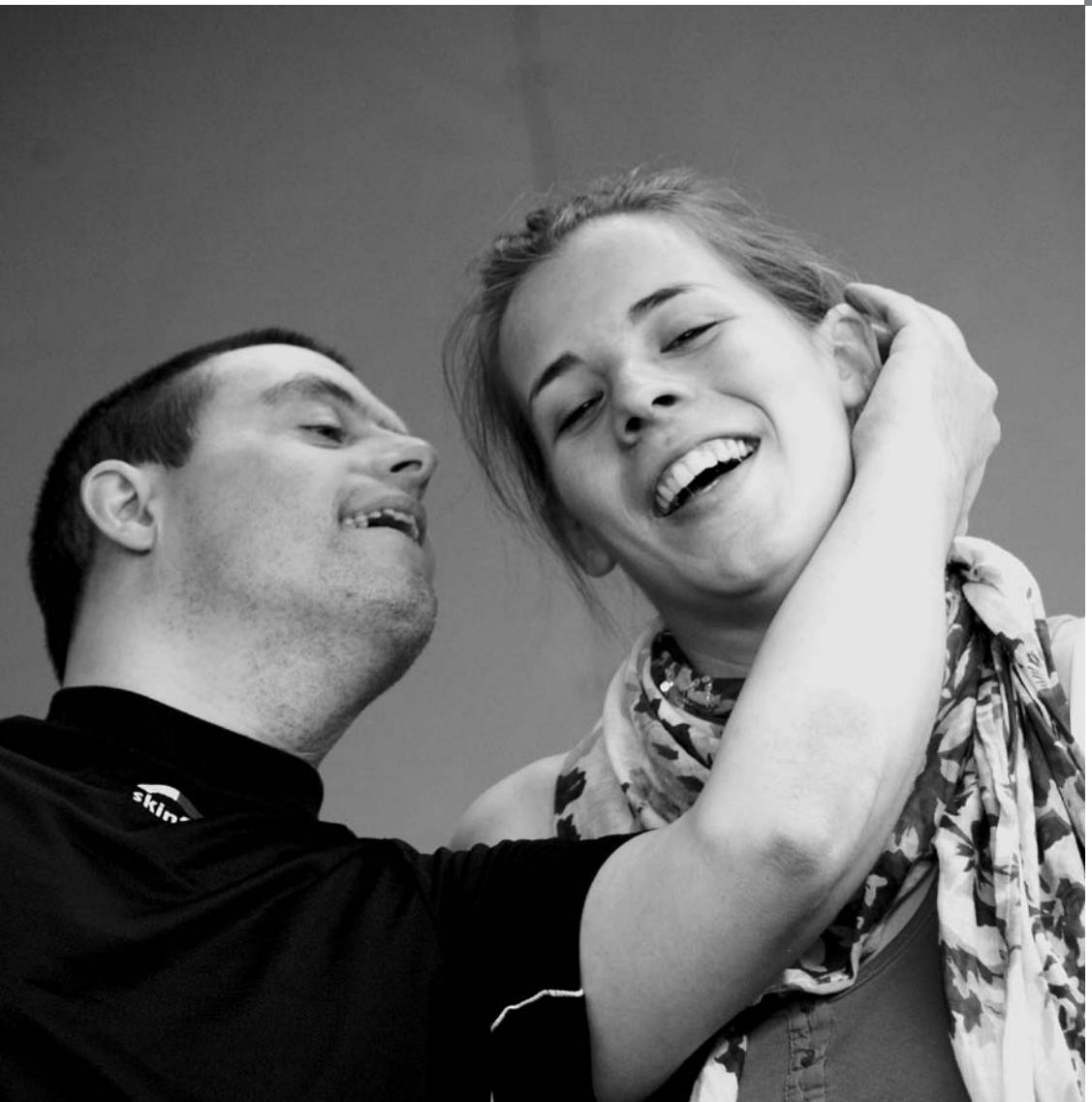
Первая часть посвящена **функционированию и ограничению**. В разделе «Тело» рассматривается человеческий организм в целом, а также мозг и его (умственные и психические) функции. В разделе «Функции тела» описываются физиологические функции систем организма (включая психологические функции). Здесь уделяется внимание изменениям физиологических структур (например, зрения). В разделе «Структуры тела» внимание концентрируется на анатомических частях тела, органах и других составляющих. Описывается изменение анатомических структур (например, в глазу).

В каждом случае может быть описана функциональная и структурная целостность или повреждение (ограничение функции или структуры организма) как, например, существенное отклонение или потеря. Повреждения (дефекты) рассматриваются как отклонения от популяционной нормы (пятиступенчатая шкала от «нет в наличии» до «(ярко) выраженный»). Один дефект не указывает на наличие в обязательном порядке какого-то заболевания. Не учитываются также причина и развитие дефекта.

Вторая часть каталога посвящена **деятельности и участию людей с инвалидностью** в общественной жизни. Здесь речь идет об аспектах функциональных способностей (работоспособности) с точки зрения индивидуальной и общественной перспективы. Описывается наличие или отсутствие ограничений, которые выявляются при выполнении какой-то задачи или действия (деятельности) или включения в жизненную ситуацию (участие). Более конкретно говорится о сферах обучения и получения знаний, об общих задачах и требованиях, коммуникации, мобильности, самообеспечении, домашней жизни, межличностном взаимодействии и отношениях, о важных жизненных сферах (воспитание, работа и занятость, финансы), общественной, социальной и гражданской жизни. Для каждой сферы устанавливаются критерии оценки (это значит, выполнение задач в настоящем, существующем мире) и оценивается работоспособность (наличие проблемы от «нет в наличии» до «(ярко) выраженный»).

В следующих разделах описывается **внешнее влияние на функциональные способности и инвалидность в контексте факторов окружающей среды.** Речь идет о технологиях, которые могут облегчить жизнь (медицинские вспомогательные средства), дальнейшей поддержке непосредственно в окружающей среде (безбарьерная среда) и взаимоотношениях с другими людьми (контакты). Таким образом, можно определить, в какой степени окружение человека с инвалидностью является препятствием или, наоборот, фактором развития для индивида. Приводится также список вопросов с определенными ответами (наличие проблемы от «нет в наличии» до «(ярко) выраженный»).

Последняя часть каталога посвящена **личности**. В ней описывается «внутреннее» влияние на функциональные способности и инвалидность человека. Это значит, влияние отличительных особенностей человека, которые не связаны с состоянием здоровья: например, пол, этническая принадлежность, возраст, другие проблемы со здоровьем, физическое состояние, стиль жизни, привычки, воспитание, способ разрешения проблем, социальный фон, обучение и образование, профессия, прошлые и настоящие впечатления/опыт, общий пример поведения и характер, индивидуальный психический потенциал.



Глава 3

ЛЮДИ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ И ИХ ИДЕНТИЧНОСТЬ

Чтобы что-то ясно увидеть,
часто достаточно просто изменить
направление взгляда.

Антуан де Сент-Экзюпери

«Идеальный» человек

Должен ли человек все время быть идеальным? Я позволю себе небольшое размышление на эту тему. В наше время в глобализированном обществе очень многие (я считаю, слишком многие) люди думают только о достижениях, силе, удовольствии, красоте, гибкости и т. д. А то, что не соответствует этим «идеалам» и мечтам, - отвергается. Но как раз достижения, сила и другие вышеперечисленные понятия людям с умственными ограничениями чужды: в этом они не могут соперничать с «не инвалидами». Но можно ли считать этих людей неполноценными? Мы видим, что эти люди медленнее работают или нуждаются в поддержке. Но может ли это быть причиной, чтобы запретить им работать?

Хорошим примером неприятия является отношение к людям с синдромом Дауна. Часто такие люди могут писать, читать или очень одарены художественными способностями. При поддержке они могут жить самостоятельно, если бы общество им это позволило. Однако из-за диагноза им обычно запрещено заниматься трудовой деятельностью.

Следует распрощаться с мыслью, что все люди должны быть идеальными. Никто не совершенен. Каждый в чем-то «ограничен»: один в большей степени, другой - в меньшей. Это вполне *нормально.*

А что, в конце концов, является *нормой?* Часто мы формируем представление о «нормальности» в связи с поведением. А как раз своим поведением люди с инвалидностью мешают «здоровым», т. е. всему обществу. Это хорошо видно на примере с аутистами, которым очень проблематично приспособиться к «не инвалидам» или понять их. Люди с умственными ограничениями в целом не всегда хорошо могут приспособиться к другим. Из поколения в поколение их оттесняют на задворки общества. На практике мы говорим о так называемом дифференцировании (рис. 1). Люди с инвалидностью - это совсем другие люди из-за их отклонений и особенностей по сравнению с «не инвалидами». Изоляция и эвтаназия были следствием этого.

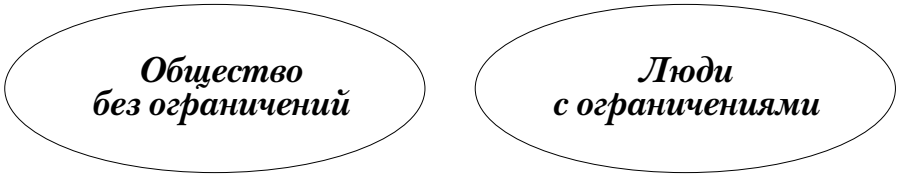


Рис. 1. Дифференцирование

В противовес этому сегодня мы говорим об интеграции (рис. 2) - люди с ограничениями и без - все с одинаковыми правами и обязанностями, а вид ограничения (инвалидности) играет вторичную роль.

Рис. 2. Интеграция

Права людей с инвалидностью

Государство несет часть ответственности за своих граждан. Это касается в том числе и людей с инвалидностью. Государство должно гарантировать условия жизни и финансирование людям, которые в этом нуждаются и не в силах сами себя обеспечить.

С другой стороны, люди с инвалидностью (в случае, если они в состоянии) обязаны внести свой вклад в общество. Им нужно предоставить возможность трудиться, особенно если они хотят и могут. Я думаю, ни одно

государство не богато настолько, чтобы игнорировать желание людей с инвалидностью работать и не использовать их потенциал и ресурсы.

Однако уже само *право* людей с ограниченными возможностями наталкивается на сопротивление и противодействие со стороны «здоровых» людей. Как показано в первой главе, их обесцененное положение в обществе исторически обосновано. Многим, как и раньше, тяжело представить, чтобы люди с инвалидностью могли самостоятельно принимать решения, касающиеся их жизни. А ведь самостоятельные решения являются хорошей мотивацией, и эти люди тоже хотят нести ответственность за свою жизнь.

Сегодня многие люди с инвалидностью в состоянии определить свои пожелания. Они хотят самостоятельно решать свои проблемы и активно участвовать в общественной жизни. Для этого «здоровое» общество должно проявлять больше понимания и принимать эти пожелания. Мы говорим о смене парадигм, это значит о смене представления о людях с ограниченными возможностями. Чаще всего такие инициативы поддерживают родители, в некоторых странах приняты соответствующие законы. И удивляет то, что часто эти инициативы блокируются именно специалистами, которые вместо оказания поддержки не доверяют людям с инвалидностью, не позволяют им жить самостоятельно.

Сегодня люди с инвалидностью получают намного больше общих знаний, чем 20 лет назад. Они ходят в школы, многие могут читать и писать, имеют доступ к интернету и даже путешествуют. Они стали намного активнее, чем раньше, и это очень хорошо.

Из практики известно (и многие исследования это подтверждают), что люди с инвалидностью, которые могут самостоятельно принимать решения, живут более удовлетворенно. У таких людей меньше психических нарушений, они меньше нуждаются в медикаментах, лучше протекают их социальная адаптация и интеграция.

Люди с инвалидностью могут совершать ошибки и думать по-другому

Как я уже говорил, мы живем в обществе, где принимаются только лучшие: самые быстрые, самые богатые, самые умные, самые красивые, самые успешные и т.д. Это «идеальные» и «совершенные» люди, которых показывают по телевизору и о которых пишут в газетах и журналах. В то же время людям с инвалидностью часто достаточно малого: признания и понимания.

Люди с инвалидностью могут не только думать по-другому, но и имеют право совершать ошибки. Как и любой другой человек («не инвалид»). Если же вдруг человек с инвалидностью допустил маленькую ошибку или думает иначе, к нему сразу же применяется наказание. Мы оказались в парадоксальной ситуации: с одной стороны, хотим, чтобы люди с инвалидностью были самостоятельными, но в то же время не всегда принимаем эту самостоятельность. Особенно если что-то происходит не так, как мы привыкли. Мы должны изменить свои взгляды и понять, что ошибки относятся к процессу обучения.

Поиск собственной идентичности

Ни один человек не может жить в обществе без собственной идентичности и ни одно общество не может существовать без людей. Общество всегда оказывало влияние на людей. В свою очередь социальные отношения между людьми также оказывают влияние на развитие общества. Каждое общество имеет собственную идентичность, свои ритуалы, которые становятся более очевидными, если кто-то от них отступает. А люди с ограниченными возможностями отступают от них всегда - из-за своего поведения, внешнего вида, языка, достижений. Или из-за очевидности их физических и/или умственных особенностей. Такие люди негативно оцениваются другими и подвергаются дискриминации.

Люди с инвалидностью могут очень хорошо чувствовать дискриминацию несмотря на то, что часто они не выставляют свои чувства напоказ. Это сильно влияет на их психосоциальное развитие и очень недооценивается как окружением, так и специалистами. Особенно это актуально для людей с тяжелыми ограничениями, которые не могут общаться и полностью зависят от помощи окружающих.

В поисках собственной идентичности люди с инвалидностью задают себе много вопросов:

Кто я такой?
Почему я - инвалид, а другие нет?
Почему другие люди меня не любят?
Почему я должен жить здесь, а не в другом месте?
Почему я не могу самостоятельно принимать решения?
Как я могу внести свой вклад в общество, если я - инвалид?

Люди с инвалидностью размышляют над этими и другими вопросами, и от их когнитивных способностей зависит, как они их формулируют, могут ли вообще их сформулировать или вопросы так и остаются невысказанными - на уровне мыслей и ощущений. И еще больше признаков этого мы увидим, если заинтересуемся биографией человека с ограниченными возможностями. Даже люди с тяжелой степенью инвалидности очень бережно хранят фотографии своих родителей, чтобы не потерять связь со своей семьей. Из психоанализа нам известно, что связь с прошлым играет очень важную роль в жизни человека и влияет на его развитие.

Обрывки событий из прошлого или забытые воспоминания могут привести к проблемам с психикой. А пробелы в собственной биографии мы можем найти у многих людей с инвалидностью. Возможно, это еще одна причина, почему люди с особенностями умственного развития дополнительно имеют и психические нарушения.

На человеческую идентичность влияет много факторов:[15]

Состояние здоровья: жизненная энергия, хорошее самочувствие и здоровье, как у других. Сюда же относятся гигиена тела, хороший внешний вид, уровень жизни.

Социальные отношения: контакты с семьей, друзьями, коллегами по работе. Сюда же относятся воспитание, поддержка и признание, а также положение в обществе.

Работа и занятость: значимое положение и статус в обществе. Всех людей оценивают по их достижениям. Людям с инвалидностью известно, что они не во всех сферах могут давать постоянные результаты, именно поэтому очень важно гарантировать им соответствующую поддержку в течение рабочего процесса. Поддержка может быть оказана также в виде мотивации и создания условий, необходимых для работы.

Финансовые и материальные гарантии: заработная плата за проделанную работу, поддержка в виде социальных услуг, ухода и финансовой помощи, если человек с инвалидностью не может работать.

Признание обществом: каждый из нас чувствует, принимает ли его окружение. Люди с инвалидностью тоже чувствуют это очень хорошо. Поэтому необходимы изменения в общественном сознании. И здесь положительное влияние на общественность должны оказывать (особенно) специалисты.

Человек с инвалидностью должен быть принят таким, каков он есть. Ему можно выражать свои чувства, высказывать свои потребности. Он должен понять свое поведение, узнать свои слабые сто-

роны и положительные ресурсы. С точки зрения человека с инвалидностью, для идентичности также очень важно, чтобы он мог принимать по возможности больше собственных решений, особенно в повседневной жизни.

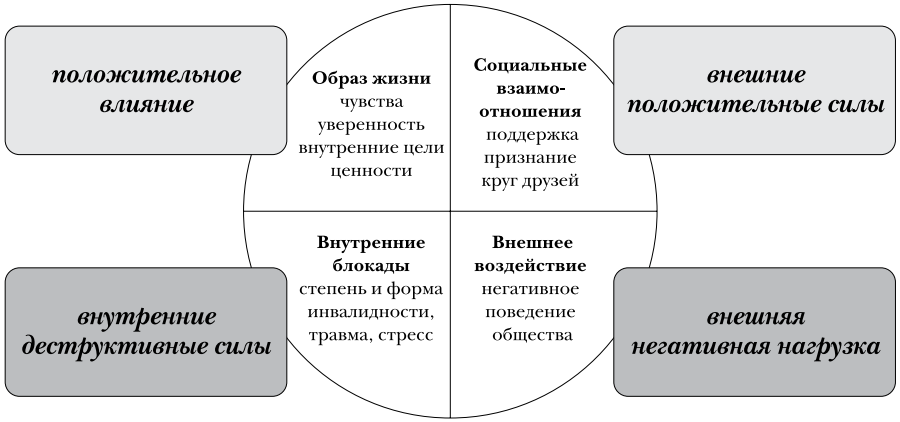


Рис. 3. Влияние идентичности

Чтобы воспринимать собственную идентичность, мы должны следовать некоторым принципам:

Ориентация в общей картине - концентрация на ресурсах человека, восприятие его сильных сторон, обнаружение и адекватная реакция на его потребности, выбор способа коммуникации.

Участие окружения - семьи, соседей, друзей, специалистов и родственников.

Межпредметное сотрудничество и профессиональное поведение специалистов - обмен информацией, признание, поиск оптимальных решений.

Соответствие, уместность - условия жизни, способы коммуникации, обучение и занятость должны соответствовать возрасту и способностям человека с инвалидностью. Не следует переоценивать и недооценивать его способности.

Положительное отношение к инвалидности - принимать людей такими, какие они есть.

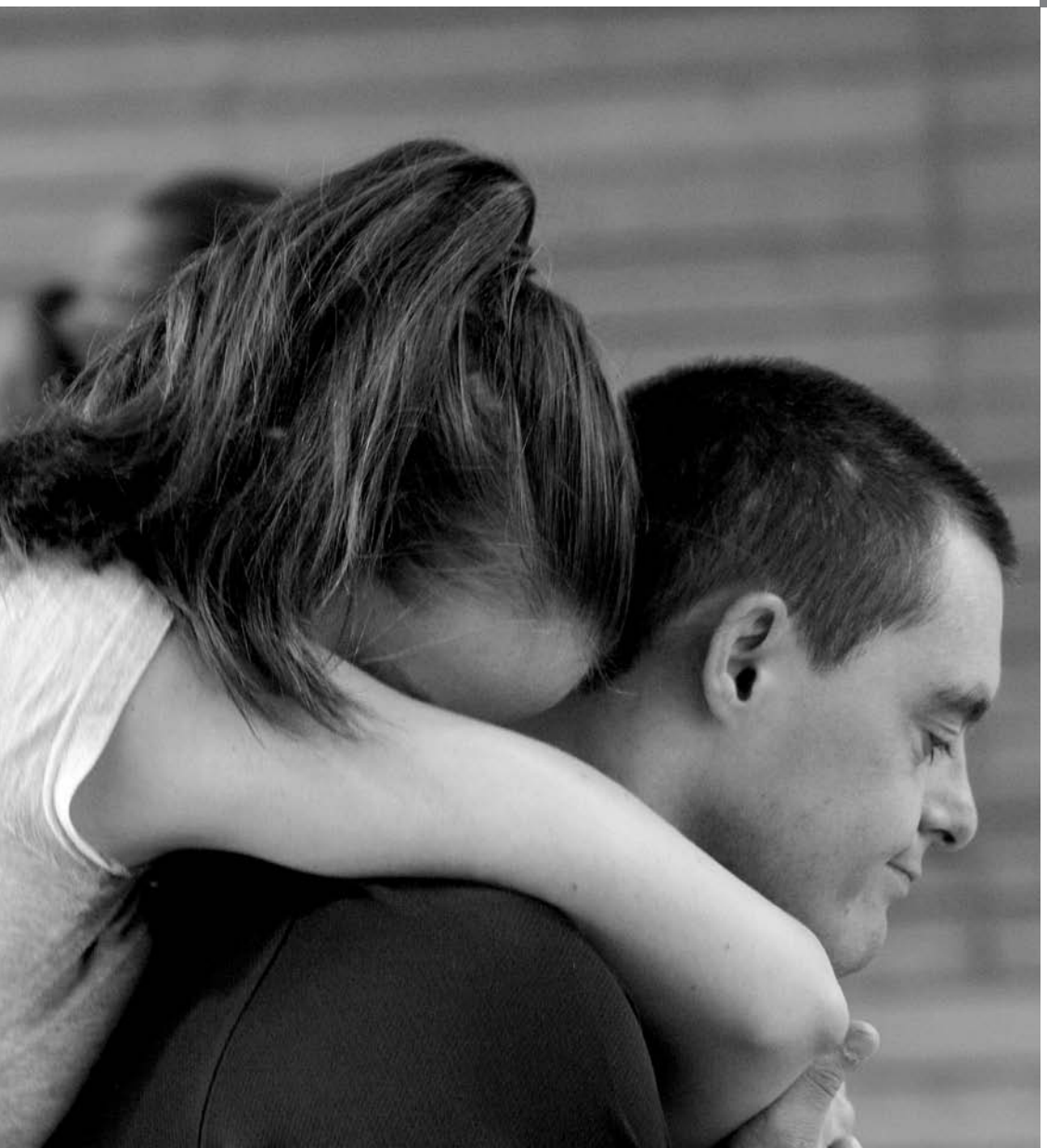
Обратиться ко всем чувствам - абстрактное восприятие у людей с нарушениями умственного развития часто ограничено, поэтому мы должны принимать во внимание все ощущения (картинки, предметы, вспомогательные средства и др.).

Находить способности и принимать их - сила воображения, время, паузы и регулярность дают человеку с ограничениями уверенность в себе.

Мотивация и возможность сделать что-то самостоятельно - лучше похвалить и поощрить за хорошее поведение, чем наказывать за плохое. Следует помогать лишь столько, сколько необходимо, и подстраховывать настолько, насколько нужно.

Маленькие шаги и маленькие цели - они ясны и быстрее приводят к успешным результатам.

Пример - это все специалисты, семья, соседи, все люди, которые контактируют (активно или пассивно) с людьми с ограниченными возможностями.



Глава 4

ПРИНЦИП НОРМАЛИЗАЦИИ

Человек ограничен не своим нарушением:
его делает инвалидом его же окружение.

Что же скрывается за понятием «нормальность»? Нормальность мы можем обозначить той манерой поведения, которая в определенном обществе и в определенное время «считается общепринятой». Под общепринятой манерой поведения имеется в виду та, которая определяет нашу каждодневную жизнь. Она затрагивает в одинаковой мере все жизненные сферы как людей с ограничениями, так и без них.

Однако на разных отрезках времени нормальное может расцениваться как «ненормальное». То, что сегодня принимается как норма, десятки лет назад не было таковой. Например, 40 лет назад считалось безнравственным, когда двое взрослых людей разного пола жили вместе без свидетельства о браке. Сегодня же это нормально - жить вместе без штампа в паспорте. До наших времен дожил разве что обычай объявлять о помолвке, прежде чем пожениться.

В повседневной жизни каждый из нас пытается добиться результата или подчиниться рабочему ритму, который не соответствует ритму биологическому. И это принимается как норма, если должен быть обеспечен достойный уровень жизни.

Можем ли мы требовать от людей с умственными ограничениями жить такой нормальной жизнью, которая наполнена постоянной спешкой, неудовлетворением и нарастающим стремлением к достижениям и успеху?

Нормальность рассматривается только в связи с соответствующими жизненными рамками в обществе. Поэтому в дальнейшем остановимся на том, «что для нас важно, когда мы говорим о нормальной жизни (также) людей с ограниченными возможностями».

Формулировка понятия нормализации «организовать жизнь людей с умственными ограничениями настолько нормально, насколько это возможно» принадлежит датскому юристу *Банку-Миккельсену* (50-е гг.).

Понятие нормализации, так же как и «намерение», впервые было зафиксировано в 1959 г. в датском «Законе об опеке людей с умственными ограничениями». В 1969 г. *Бенгт Нирье* выпустил первое систематизированное изложение данной концепции, которая служила образцом для медицинской, психологической, социальной и политической деятельности.

Основным принципом теории нормализации является принцип равенства. Это значит, что все люди (с инвалидностью или без) равны и имеют равные права. Теория нормализации включает в себя нормализацию повседневных жизненных условий для людей с умственными ограничениями. Это значит, что каждый человек с инвалидностью должен иметь возможность принимать участие во всех общественных благах, включая повышение квалификации.

Нирье изложил теорию нормализации в восьми пунктах, которые постепенно стали широко использоваться на территории Центральной Европы.[17]

1. Нормальный дневной ритм

Дневной ритм людей (в том числе и людей с инвалидностью) должен быть организован в соответствии с возрастом.

Имеется в виду, что каждый человек независимо от вида и степени тяжести ограничения утром встает, одевается (возможно, с чьей-то помощью), в нормальных условиях (как правило, вместе с другими людьми) ест за столом. Вечером идет в постель не раньше, чем другие люди этого возраста. Острые заболевания, конечно же, заставляют оставаться в постели, но то же происходит и с людьми без умственных ограничений.

2. Разделение сфер жизнедеятельности: работа - проживание - досуг

Люди живут в одном месте, трудятся - в другом, а проводят свое свободное время - в третьем. И это нормально. В новой литературе это называется принципом смены обстановки, который включает в себя использование общественных учреждений для работы и проведения свободного времени.

Согласно Нирье, смена между требуемой деятельностью (учеба, работа) и расслабляющей деятельностью (досуг) имеет большое значение для формирования идентичности.

Включение людей с инвалидностью в общественную жизнь и их присутствие, например, в общественном транспорте или в заведениях свободного времяпрепровождения позволяет уменьшить предрассудки со стороны общественности. Люди с инвалидностью больше не воспринимаются как «помеха», как «воспитанники закрытого заведения».

3. Нормальный годовой ритм

Как нормальный день, так и нормальный год должен быть разделен на различные фазы. К таким фазам относятся, например, отпуск с путешествиями или праздничные дни.

Это значит, что люди должны получать опыт личных, культурных и религиозных праздников (включая посещение соответствующих учреждений, по желанию), равно как и иметь возможность смены между рабочими неделями и отпуском, включая возможность путешествий.

4. Естественный опыт при нормальном течении жизни

Люди с инвалидностью, как и все остальные, в разные периоды жизни находятся в различных учреждениях. Каждому возрасту соответствует свое учреждение.

Важно, чтобы ребенок жил в нормальном, соответствующем его потребностям окружении, т.е. в семье. Он имеет право на тепло, защищенность, финансовую помощь и на окружение постоянными людьми.

В грудном и младшем детском возрасте условия для ребенка с умственными ограничениями не должны существенно отличаться от условий жизни здоровых детей. Разумеется, если есть необходимость в больнице или приюте, то внешние условия надо организовать соответствующим образом. Школьник также нуждается в защите; но больше это касается внешних контактов, которые он получает, как правило, посещая школу.

5. Уважение желаний и потребности в самоопределении

Как и любой другой человек люди с инвалидностью хотят, чтобы их потребности принимали во внимание и всерьез. Их личные пот-

ребности, как и у «здоровых» людей, надо уважать. Следовательно, нельзя заставлять взрослых людей принимать участие в тех или иных делах. Взрослеющий молодой человек нуждается в окружении, которое ему позволит самостоятельно и насколько это возможно независимо от внешнего сопровождения устраивать свою жизнь.

Нирье считает принципиальным упущением, когда молодые люди остаются проживать в том же окружении, в котором они находились, будучи детьми. Восприятие собственного «я» взрослого человека происходит лучше всего в контакте с другими взрослыми с ограничениями и без них.

Обучающие программы для молодых людей должны гарантировать, что они смогут самостоятельно выполнять как ежедневную работу, так и обеспечивать собственное существование. Необходимо постоянно пытаться поддерживать их, чтобы они могли приспособиться к повседневной жизни, насколько это возможно.

Для пожилых людей важно, чтобы за ними ухаживали в соответствии с их потребностями, но чтобы в то же время сохранялся контакт с хорошо знакомым им окружением.

Формирование собственного мира в соответствии со своими потребностями - это элементарное человеческое желание. И чем дольше оно не сталкивается со справедливыми ожиданиями окружающих, тем дольше оно находит всеобщее признание.

6. Нормальный сексуальный опыт своей культуры

Любое учреждение должно быть обустроено так, чтобы была возможность удовлетворять потребность мужчин и женщин в общении с противоположным полом. Люди с инвалидностью должны иметь возможность пережить нормальный сексуальный опыт своей культуры.

Учреждения для оказания помощи людям с инвалидностью отличаются традиционным своеобразием - созданием групп одного пола (как и больницы, и психиатрические клиники). Это приводит к искусственно созданным негуманным условиям, в которых становится невозможным нормальное сосуществование мужчин и женщин в повседневной жизни.

7. Нормальный экономический стандарт

Людям с умственными ограничениями должен быть также предоставлен некий экономический стандарт, позволяющий им жить

нормальной жизнью. Это может быть реализовано, например, благодаря гарантированному минимальному доходу.

Люди с инвалидностью должны иметь возможность получать вознаграждение за выполненную работу. Причем речь идет не только об обязательных выплатах работодателем (страховка и т.д.), но и о том, чтобы у человека оставались свободные наличные деньги. Без этой относительной финансовой автономии действительное равноправие - не более чем красивые слова.

Во времена финансового дефицита и многочисленных программ по экономии правам людей с умственными ограничениями не придается должного значения и они «не вписываются» в экономический стандарт.

8. Нормальная жизненная среда

Учреждения для людей с ограниченными возможностями (например, школы, интернаты или больницы) должны соответствовать таким же стандартам (например, относительно расположения), как и прочие учреждения.

Адресаты принципа нормализации

Принцип нормализации имеет следующих адресатов:

- **человек с инвалидностью;**
- **учреждение (место, где проживают люди с инвалидностью);**
- **общество.**

Появление теории нормализации является чисто общественным явлением: здесь не учитываются различия между формами инвалидности, а речь идет только о степени необходимости в оказании помощи. И это действительно для всех форм инвалидности.

Нормализация подходит не только для людей с легкими ограничениями, она как раз должна быть введена для людей с тяжелыми формами инвалидности. В жизни так много моментов, когда человеку с тяжелыми формами инвалидности должна быть предоставлена возможность принятия самостоятельного решения. Такой человек нуждается в еще большей помощи, чтобы вести «нормальную, насколько это возможно, жизнь», чем человек с легкими ограничениями. Формирование подходящего окружения, финансовая уверенность и достойные условия жизни выходят на передний план и имеют большое значение.

Нормализация - это использование тех средств, которые (насколько это возможно) соответствуют культурным нормам и помогают создать, сделать возможными и поддержать необходимые способы поведения, формы проявления, опыт и понимание людей с инвалидностью. Благодаря этому человек с особенностями развития получает право на адекватный для окружающих жизненный стиль, избегает обособленности и может быть интегрирован в обществе.

Теория нормализации основывается на демократических ценностях, идеях равенства и человеческого достоинства. Оглядываясь назад, можно утверждать, что перемены в обслуживании людей с умственными ограничениями уже произошли. Такие ключевые слова как «нормализация условий жизни», «самоопределение» и «интеграция» подтверждают процессы перемен в жизни людей, по крайней мере, с одним умственным ограничением.

В настоящее время вырисовывается тенденция, показывающая, что сегодня при сопровождении людей с умственными ограничениями речь идет не только об их защите, но и о развитии и улучшении качества их жизни. А это значит, что принцип нормализации должен быть принят как людьми с инвалидностью, так и их окружением. Это должно стать само собой разумеющимся.

Независимо от вида инвалидности у людей должна быть возможность вести наполненную смыслом жизнь. Общество должно подарить этим людям соответствующее доверие и позволить принимать самостоятельные решения по личным вопросам. Этому должны следовать в своей работе чиновники, специалисты, родители.

Однако нормализация не значит, что необходимо сделать человека с инвалидностью «нормальным» с помощью воспитания, муштры и терапии. Нужно всего лишь предложить ему такие же условия жизни, как у других людей. Люди с инвалидностью многое должны попробовать в жизни самостоятельно, чтобы иметь возможность научиться. Даже столкнувшись с неудачей, они смогут отличить хорошее от плохого.

Мы всегда должны искать пути к общению, ведь только так мы сможем узнать, чего в действительности хотят люди с инвалидностью.

И в заключение: теория нормализации - это ни в коем случае не что-то, что можно применять лишь в некоторых странах. Такие принципы могут действовать по всему миру, если общество «здоровых» людей их примет.

Глава 5

САМООПРЕДЕЛЕНИЕ

Каждый видит, каким ты кажешься.
Мало кто чувствует, каков ты есть.

Никколо Макиавелли

Право на автономию

Если обратиться к проблеме взаимосвязи самоопределения и инвалидности, неизбежно сталкиваешься с вопросом:

Почему, собственно говоря, людям с инвалидностью чаще отказывают в возможности самоопределения, чем людям без инвалидности?

Для того чтобы понять, почему мужчинам и женщинам с инвалидностью так тяжело вести самостоятельную жизнь, имеет смысл хотя бы кратко осветить философию независимости мысли, которая тесно связана с эпохой Просвещения. Основополагающим в философских прениях о независимости является появление философии *Иммануила Канта*. Согласно ей человек способен к самоопределению тогда, когда располагает практическим здравым смыслом (интеллектом).[19]

Интеллект был определен *Кантом* как возможность выполнять действия независимо от потребностей, эмоций и мотиваций. Интеллект делает из человека рационально действующего субъекта. Самоопределение человека попадает в опасность тогда, когда он заболевает, наследует заболевание (ограничение здоровья) или уже рождается с ним, когда его существование определяется зависимостью от человеческой натуры.

В первую очередь относительно быстро ограничивается и подвергается сомнениям самоопределение «глупцов» (людей с нарушениями умственного развития). В зависимости от ситуации к людям с расстройствами психики применяется даже принудительное лече-

ние. Оно представляет собой серьезное вмешательство в основные права частного лица и требует правовой легитимации, но, тем не менее, в случае с людьми с инвалидностью довольно часто применяется в психиатрии.[20]

Считается, что люди с умственными ограничениями имеют такое же право на самостоятельное определение собственной жизни, как и люди без инвалидности. Для них самоопределение имеет такое же значение, как и для всех остальных людей. Разумеется, для людей с умственными ограничениями самостоятельная жизнь по различным причинам осложнена. Они могут крыться как в самой инвалидности, так и в социальном окружении, непринятии здоровыми людьми, обществом и структурами, в которых живет такой человек.

Так как интеллектуальное развитие людей с умственными нарушениями ограничено, они в большей мере зависят от посторонней поддержки в повседневной жизни, чем остальные. Для многих людей с нарушениями умственного развития было бы невозможно без поддержки заботиться о себе и, в конце концов, выжить. Чем сильнее человек зависит от других, тем меньше степень его самоопределения.

Как уже говорилось, социальное окружение людей с инвалидностью может затруднять их самоопределение. При этом основную роль в самоопределении людей с умственными ограничениями играет преобладающее представление о таких людях. Вплоть до сегодняшних дней чаще всего человека с умственными ограничениями рассматривают как нуждающееся в уходе и помощи существо с «дефицитами» и «дефектами».

И это относится не только к обществу, но и к специальной педагогике. Часто в центре всех педагогических усилий находится не человек с его чувствами и индивидуальными потребностями, а его инвалидность, которую нужно «лечить» и привести в соответствие с установленными кем-то нормами.[21]

Ориентирование на дефициты и отсутствие веры в ресурсы человека с умственными ограничениями часто приводят к опеке над ним и сверхзаботе. Родители и эксперты исходят из того, что такой человек не может принять никакого решения и, соответственно, должен быть защищен от неправильных решений. Таким образом, ограничиваются возможности людей с нарушениями умственного развития к самоопределению.

Так как решения всегда принимаются другими людьми, у людей с инвалидностью нет причин самостоятельно выбирать и тем самым брать на себя ответственность и идти на риск. Поэтому нет никакой возможности постепенно освоить навыки принятия решений.[22]

За невозможностью принимать самостоятельные решения и, таким образом, за ограничением возможностей самоопределения людей с инвалидностью часто скрываются давление обстоятельств и намерений, а также законы.

Из сказанного следует вывод: возможности к самоопределению у людей с умственными ограничениями могут быть ограничены по причине их инвалидности и повышенной зависимости от других людей. Степень тяжести умственного ограничения и связанная с этим способность вербально или жестами передавать свои потребности и желания влияют на возможности самоопределения.

Очень часто самостоятельная организация собственной жизни усложняется из-за сверхопеки со стороны окружения, что отнимает у человека с инвалидностью возможность принятия решений, как и другие возможности, благодаря которым он мог бы получить опыт.

И, в конце концов, рамочные условия и давление обстоятельств, структуры, в которых живет человек с инвалидностью, также усложняют развитие и движение к большему самоопределению.

Эмпауэрмент как процесс

Под понятием «эмпауэрмент» (от англ. *empowerment* - полномочие, перенос ответственности) подразумеваются стратегии и мероприятия, которые должны повысить степень автономии и самоопределения в жизни людей с инвалидностью и дать им возможность самостоятельно и ответственно представлять свои интересы. Эмпауэрмент означает как процесс достижения самообладания, так и профессиональную поддержку, которая требуется людям для преодоления чувства бессилия и отсутствия влияния, а также для использования своих собственных ресурсов и свободы действий.

Термин «эмпауэрмент» используется также, когда речь идет о неком достигнутом состоянии ответственности и самоопределения; в этом смысле немецкое понятие «эмпауэрмент» обозначает в некоторых случаях самокомпетенцию.

Как говорилось выше, люди с умственными ограничениями постоянно нуждаются в поддержке других и практически не могут отказаться от педагогического сопровождения на протяжении всей жизни. Специалист должен стать для человека с инвалидностью доверенным лицом.

Если ранее специалисты считались «экспертами», то сейчас согласно эмпаурмент-концепции только люди с ограничениями являются «экспертами своей жизни». Специалистам же отводится роль

ассистентов, которые поддерживают людей с инвалидностью своими знаниями там, где эта поддержка желанна или срочно необходима. Эта новая роль педагогического персонала должна быть разъяснена человеку с инвалидностью. Кроме того, роль «ассистентов» по отношению к пациентам должна соответствовать поведению педагогов в повседневной жизни.

Для того чтобы люди с умственными ограничениями начали доверять профессиональному помощнику, они должны почувствовать, что их принимают всерьез. Любая проблема, имеющаяся у человека с инвалидностью, не должна восприниматься как пустяк, даже если с точки зрения сопровождающего она не кажется серьезной. Специалисту следует детально изучать проблемы человека с инвалидностью и принимать во внимание высказанные пожелания и критику. Кроме этого, следует всегда уважать принятые клиентом решения и придерживаться договоренностей и обещаний.

Принимать всерьез людей с умственными ограничениями с их потребностями, пожеланиями, предпочтениями и антипатиями также означает, что их надо включать в процесс принятия решений. Решения педагогов без участия клиентов незаконны. Этого нужно избегать. В рамках эмпауэрмент-концепции людям с умственными ограничениями должно быть позволено иметь право голоса и принятия решения согласно их возможностям во всех ситуациях, которые их касаются. Профессиональные помощники должны ежедневно обращать на это внимание. Вопросы и полученные ответы поддерживают уверенность человека в себе, а люди с инвалидностью очень любопытны и задают много вопросов.

Приведенный ниже список является составляющей эмпауэрмент-концепции:

- уметь принимать собственные решения;
- получить доступ к информации;
- принять собственные ресурсы;
- иметь в распоряжении различные альтернативы для действий и возможности для выбора;
- ощущать себя человеком, который что-то может изменить в собственной жизни;
- учиться критически мыслить и анализировать условия;
- осознавать злость и учиться ее проявлять;
- не чувствовать себя одиноким, а считать себя частью группы в социальном сообществе;
- прийти к пониманию, что каждый человек имеет права;
- влиять на изменения в собственной жизни и в социальном окружении;

- приобретать новые навыки, которые самому кажутся важными;
- исправлять отношение других к своим компетенциям и действиям;
- постичь внутренний рост и внутреннее развитие как управляемый, никогда не заканчивающийся и подверженный собственному влиянию процесс;
- выработать собственный позитивный образ и преодолеть стигматизацию.

Вообще педагоги должны относиться к любопытству как к чему-то положительному. Это должно сигнализировать клиентам, что разрешено задавать вопросы на любую тему и в любую минуту. Развитие любопытства у человека происходит, когда педагоги снова и снова побуждают, стимулируют и предлагают что-то, благодаря чему можно познакомиться с новым.

На развитие человека, его действия и самоопределение большое влияние оказывает приобретенный ранее опыт. Люди с опытом чаще всего более уверены в себе. Поэтому в данном случае приобретение опыта имеет важное значение. Кроме этого, чем больше опыта у человека, тем меньше он зависит от других.

Чтобы человек с особенностями умственного развития мог накопить опыт, ему необходимо предоставить соответствующую свободу действий для проб и экспериментов. Для «не инвалидов» это значит, что им нельзя из-за сверхзаботы заранее смягчать все «сложные ситуации» в жизни людей с умственными ограничениями. В то же время очень важно, чтобы в зависимости от ситуации педагогический персонал при необходимости оказывал им поддержку во избежание перегрузки.

Каждый человек на протяжении своей жизни совершает ошибки и часто принимает неправильные решения. Учиться и при этом не совершать ошибок - практически невозможно. Высказывание «на ошибках учатся» является ярким тому подтверждением.

Если педагоги дают людям с умственными ограничениями свободу действий для накопления опыта, они должны знать, что клиенты не смогут сразу все сделать правильно, а значит, принять правильное решение. Поэтому профессиональные помощники ни в коем случае не должны критиковать клиентов за их неправильное поведение. В дальнейшем не следует при каждом удобном случае сдерживать их любопытство, желание учиться и самостоятельно принимать решения. Надо проявлять понимание и отмечать положительные стороны.

Эмпауэрмент подчеркивает индивидуальность и выделяет компетенции и ресурсы людей с инвалидностью, что дает им возможность не только автономно организовать собственную жизнь, но и решать свои проблемы. Эмпауэрмент помогает принять потребности людей

с инвалидностью. «Не инвалиды» по-прежнему скептически относятся к данному процессу, ни в одной стране он не проходил быстро и без сопротивления.

Люди с инвалидностью имеют право на счастливую жизнь. Признание права и возможностей самостоятельно ее организовывать должно помочь данному процессу.

Таблица 2. Различие между старой моделью и эмпауэрментом

Модели прошлого	Эмпауэрмент как новая концепция
Зависимые инвалиды Уход и медицинское лечение являются приоритетными.	**Человек - «эксперт в собственной жизни»** Во многих вопросах он решает сам, что для него хорошо, а что нет.
Персонал - эксперты Решения часто принимаются без учета пожеланий человека с инвалидностью.	**Помощник - профессионал, оказывающий содействие** Помощь оказывается только там, где она необходима, и только в необходимом объеме.
Ориентация на дефициты Акцент на дефициты и недостатки, этикетирование, расклеивание ярлыков.	**Ориентация на положительные ресурсы** Отказ от этикетирования, ярлыков, принятие инвалидности, понимание и поиск возможностей для облегчения жизни.
Цель: приспособление Нормы установлены «не инвалидами» и не меняются.	**Цель: самоопределение** Человек с инвалидностью принимает участие в обустройстве своей жизни, имеет право голоса.
Метод работы: авторитет Сопротивление расценивается негативно.	**Метод работы: сотрудничество, договоренности, поддержка** Введение новых форм общения и обсуждение при возникающих разногласиях.
Особенности, специализация, лимитирование, приспособление, изоляция	**Нормальность, гибкость, мобильность** Обсуждение в случае, если что-то не получается, поиск новых путей. Мобильность открывает новые горизонты.
Отчуждение Многие законы далеки от реальности и противоречат правам человека.	**Осуществление надежд** Соблюдение прав человека, самостоятельное проживание, работа, свободное время.
Сегрегация Между инвалидами и «не инвалидами».	**Интеграция** Участие в общественной жизни - инклюзия.

Избегать опеки

Для того чтобы обеспечить доверительные отношения между педагогическим коллективом и людьми с особенностями умственного развития, необходимо партнерство. Помощник-профессионал и человек с инвалидностью должны быть равны с социальной точки зрения. Это, как было описано выше, является предпосылкой для осуществления эмпауэрмент-процесса. Партнерские отношения с людьми с умственными ограничениями исключают опеку со стороны профессионального помощника.

Речь о равноправии не может идти тогда, когда людям начинают говорить, что и как они должны делать. Подобное поведение мешает созданию доверительных отношений и тем самым тормозит развитие людей, т.к. они, возможно, не способны ссылаться на собственные потребности и настаивать на их удовлетворении.

В рамках эмпауэрмент-концепции педагогический персонал, напротив, призывается (может быть, даже больше, чем нужно) проводить встречи с людьми с умственными ограничениями в форме разговора-консультации и поддерживать их при принятии самостоятельных решений. Благодаря этому у клиента и профессионального помощника будет возможность поделиться друг с другом своей точкой зрения и мнением.

Таким образом, человек с умственными ограничениями учится одновременно взвешивать преимущества и недостатки, что помогает ему принимать ответственные решения в будущем. К тому же он не будет деградировать, постоянно находясь под опекой, что положительно влияет на его самочувствие и самооценку.

Интеграция, инвалидность и инклюзия - участие в общественной жизни

Даже если слово «интеграция» кажется неким девизом, нельзя упускать из виду, что речь идет не о каком-то универсальном названии. Интеграция (от лат. integer - *целый, невредимый, полный* и integrare - *обновлять* или *дополнять*) - очень многозначное понятие.

Концепция интеграции преследует цель приобщения и, соответственно, включения людей с инвалидностью в повседневную систему (например, интеграция детей с инвалидностью в обычную школьную систему). Говоря об интеграции, мы подразумеваем, что независимо от вида и степени тяжести заболеваний люди с особенностями разви-

тия должны быть полноценными членами общества во всех жизненных сферах и иметь равные права и шансы со здоровыми людьми.

Часто интеграция представляется лишь как установление контактов между людьми с инвалидностью и здоровыми людьми. Это можно наблюдать в школах: дети с инвалидностью принимают участие в занятиях, но лишь как пассивные участники, и в то же время они исключены из многих школьных мероприятий, проводимых со здоровыми детьми.

Часто это аргументируется следующим образом: «они не справятся с тем или иным заданием». Однако интеграция никогда не означала смену статуса «инвалид» на «не инвалид», смену одной культуры на другую, и она никогда не означала ассимиляцию - как принятие манеры поведения «не инвалида».

Интеграция может быть не только целью, но и методом. Если это возможно, интеграция как цель должна быть достигнута посредством интеграции как метода. Интеграция протекает динамично. Целью всех интегративных усилий является участие инвалидов во всех общественных и социальных процессах здоровых людей (это значит семья, соседи, детский сад, школа, профессия и публичность) так, чтобы те при этом не чувствовали себя плохо. Все участники находятся в тесном и добровольном контакте друг с другом. Это многоуровневый процесс, обязательной предпосылкой которого является предупредительность людей без инвалидности.

Сегодня в связи с интеграцией очень часто говорят об инклюзии (участие, включение). Основным в дискуссии об инклюзии является включение людей с инвалидностью в жизнь общества. Их неодинаковость при этом оценивается как разнообразие, способное обогатить человеческую жизнь и сосуществование людей. Таким образом, инклюзия обусловливает не традиционные концепции (люди с инвалидностью беспомощны), а призывает к эмансипации, самоопределению и эмпауэрменту. Инклюзия рассматривается как следующая ступень к нормализации и интеграции.

Включение людей с инвалидностью во все сферы деятельности общества означает, что они могут принимать участие в жизни местных сообществ как полноценные граждане, с теми же правами и обязанностями, как и любой другой гражданин. Они живут, работают, отдыхают и при этом, разумеется, поддерживаются обществом.

В таком включенном обществе нет необходимости ни забирать людей с ограничениями из семей, ни помещать их в специализированные заведения - они остаются в привычной для них социальной системе. При этом подразумевается, что данная система предоставляет средства на соответствующую поддержку людей с инвалидностью. Инклюзия рассматривается как право, а не как привилегия. Она гарантирует одинаковые жизненные шансы, а также уважение.

Инклюзия помогает каждому человеку с ограниченными возможностями нести ответственность за себя, свою жизнь и свои решения. Она мотивирует к действиям и позволяет пережить успех. Жизнь вместе с другими людьми учит уважать друг друга. Солидарность с другими растет, человек учится выбирать альтернативы, стремится к новым знаниям. Особенно это видно во время рабочего процесса: человек с инвалидностью получает положительный отклик и новые возможности, а его индивидуальность оценивается положительно. Инклюзия, однако, это не улица с односторонним движением. И будет ли она эффективна, зависит от общества в целом. «Друг с другом» вместо «друг около друга» - вот девиз для успешной инклюзии.

Признаки уровня жизни

В любом обществе признаются так называемые жизненные стандарты, которые опираются на признанные ценности, традиции, идентичность, историю, культуру и т.д. Существуют некоторые признаки, указывающие на уровень жизни общества и степень его развития. Сегодня существует шесть областей, которые определяют уровень жизни и действительны как для здоровых людей, так и для людей с инвалидностью.

1. **Здоровье и уверенность** - подразумевается *уверенность в обществе* (принадлежность к группе, нации и т. д.), *защита от опасности* (касается жизни и имущества и гарантируется армией и полицией), *социальное страхование* (право на пенсию) и *медицинское лечение* (обеспечение при болезни или несчастном случае).
2. **Социальное включение и контакты** - *свободное передвижение* (государство без границ, безбарьерная среда в учреждениях, транспортные средства), отношения с *семьей, друзьями.*
3. **Участие в общественной жизни, в различных мероприятиях** - без препятствий и дискриминации, *доступ к образованию, занятости (работе), культурным мероприятиям и др.*
4. **Выбор и право участвовать в совместном решении -** *в общественных и личных вопросах* (выборы, планирование жизни, режима дня и др.).
5. **Ответственность и самоопределение -** в личных вопросах, во время рабочего процесса, при планировании жизни.
6. **Одобрение и признание** - человек как самостоятельный член общества.

Глава 6

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РАБОТЕ С ЛЮДЬМИ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Нет никаких проблем,
есть только опыт и процесс обучения.

Для того чтобы иметь возможность реализовать теорию на практике, нужно выбирать такие формы работы, которые позволили бы общение и сотрудничество.

У каждого человека своя «скорость», влияющая на его взаимодействие с окружением и другими людьми. У людей с умственными ограничениями скорость значительно ниже, чем у остальных. Но часто это ошибочно принимается за пассивность. Нормальной реакцией на медлительность должно было бы быть желание помочь человеку с инвалидностью. Причем любой ценой. Еще ошибочно считается, что такой человек охотно принимает помощь. Однако это не всегда так.

Человек с инвалидностью чаще хочет многие вещи делать самостоятельно (для этого ему нужно всего лишь больше времени). Вполне возможно, что именно нетерпение окружающих и есть причина агрессии и/или срывов в поведении. Ведь не случайно агрессивное поведение можно наблюдать как раз в специальных учреждениях, потому что в таких местах возникает нехватка времени - все должно быть сделано немедленно и быстро. И то, что ответная реакция проявляется в виде патологического поведения, никого не должно удивлять.

Для здоровых людей само собой разумеется, что с определенного возраста в различных ситуациях можно и нужно действовать самостоятельно, иногда рискуя и выбирая нестандартное решение (которое не всегда получит одобрение родителей). А это может привести

к конфликту с другими людьми. Подростковый период служит примером таких конфликтов.

Людям же с инвалидностью часто нельзя получить такой опыт: окружающие их очень строго контролируют и не разрешают принимать самостоятельные решения.

Люди с инвалидностью не привыкли самостоятельно управлять своей судьбой. И лишь в рамках самоопределения, как это было описано ранее, у них появляется мужество взять судьбу в свои руки. В результате у них возникает конфликт с окружением, т.к. то, что для здоровых считается само собой разумеющимся и «нормальным», у людей с инвалидностью вызывает противостояние.

В жизни людей с умственными ограничениями право на автономию оспаривается - часто без видимых причин. И особенно в ситуациях, когда такой человек принимает решение, отличающееся от решения его семьи или специалистов.

Человек с инвалидностью подсознательно контролирует, что, с точки зрения «не инвалида» правильно или неправильно, и чего можно от него ожидать. Так он учится не высказывать свое мнение. Люди с инвалидностью очень чувствительны и имеют собственную цензуру, свою форму самообладания и ответные реакции - часто в виде необъяснимого поведения.

Чтобы поддержать их автономию и мотивацию, специалист должен знать некоторые педагогические правила:

1. Просто сделать что-то хорошее - недостаточно. Я должен это ясно объяснить человеку с инвалидностью.
2. Я должен разработать для себя комплексную картину, собрать информацию о семье, окружении и о той системе, в которой находился и находится сейчас человек с инвалидностью.
3. Я должен распознать влияние других людей и следить за тем (что, по сути, и является задачей специалиста), не много ли или не мало ли делается для человека с инвалидностью.
4. Оставаться в реальности - я не могу отвечать за все.
5. Степень вмешательства: сначала я должен проверить, что может человек с инвалидностью делать самостоятельно, и лишь потом брать на себя инициативу.
6. Сотрудничество с другими специалистами является признаком профессионализма, а не слабости.
7. Принцип педагогической работы: я должен сделать все, чтобы задействовать ресурсы человека с инвалидностью.

В установлении контакта с человеком, имеющим инвалидность, большую роль играет отношение к нему и доверие.

Глава 7

ОБЩЕНИЕ С ЧЕЛОВЕКОМ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Человек не может не общаться...

Пауль Вацлавик

Речь - самое важное средство общения людей. Сформированная центральной нервной системой, речь приобретает слышимую форму благодаря сложному взаимодействию дыхания, гортани, языка, полости рта, нижней челюсти, зубов и губ. Благодаря последующим дополнительным факторам: интонации, мимике и жестам, - слышимая речь становится богаче и понятнее. [25]

Язык (речь) - это больше, чем просто средство общения. Неограниченное использование речи делает возможным полное развитие личности. Речь имеет важное значение для развития личности. И, наоборот, передаваемые языком психические и умственные особенности и личные переживания могут отражаться на развитии человека. Такое сложное поведение может, пожалуй, объяснить, почему люди с умственными ограничениями часто сталкиваются с проблемами в общении, почему им сложно членораздельно говорить и выражать свои мысли.

Объясняться с помощью речи - далеко не так просто, как может показаться. У ребенка сначала развивается понимание языка: уже в 12 недель грудничок может реагировать на радостные или печальные звуки, затем приходит понимание интонации голоса и понятий. И лишь потом ребенок начинает учиться пользоваться речью. У ребенка с умственными ограничениями часто наблюдаются нарушения речи: по причине плохого восприятия и способности вспоминать он не может в достаточной мере дифференцировать, ибо у него не-

достаточно развиты артикуляционные способности. Это основные причины того, почему ребенок с умственными ограничениями начинает позже разговаривать (если вообще начинает), чем другие дети.

При общении речь идет не только о языке, но и о взаимодействии. С одной стороны, нужно сделать так, чтобы сидящий напротив человек понял тебя. А с другой - собеседник должен понять и при необходимости отреагировать. Чем меньше ребенок может выражать свои потребности аргументированным языком, тем больше он склонен к агрессивному поведению. Если кто-то не может аргументировать словами, он вскоре делает вывод, что это можно сделать с применением силы.

Но, может быть, все-таки общаться с людьми с умственными или множественными ограничениями не так уж и сложно? Важно понять, что коммуникация с людьми, имеющими тяжелую степень инвалидности, в принципе возможна. Нужно всего лишь правильно организовать обмен информацией. При этом само общение не является условием, оно исходит из конкретной ситуации.

Общение находится в центре внимания у детей на первом году жизни, оно сопровождает каждого человека на протяжении всей его жизни и представляет собой основу для проявления индивидуальности.

В центре внимания находится человек, а не метод

Говоря о человеке, я, с одной стороны, имею в виду человека с инвалидностью, а с другой - людей, которые его окружают и хотят способствовать общению с ним.

Нужно отметить, что у каждого специалиста, работающего с людьми с инвалидностью, есть свои «любимые темы» и «любимые методы» - те, которыми он хорошо владеет. И он применяет их в первую очередь. Они также влияют и на выбор формы общения. И иногда встает вопрос: почему именно эта форма альтернативной коммуникации должна быть применена к данному человеку с инвалидностью?

Многие родители рассказывают, что, например, именно в учреждении им посоветовали обязательно использовать вспомогательные электронные средства для коммуникации. Другие же находят этот метод абсолютно неудачным и предпочитают язык жестов. И в первом, и во втором случае приводятся понятные, но противоположные причины, касающиеся использования данного метода. Специалисты считают, что обращение с электронными вспомогательными средствами выглядит более приемлемым, чем «размахивание руками». Споры по

поводу методов коммуникации, на мой взгляд, не идут на пользу человеку с инвалидностью, а являются «нарциссической деловитостью».

На самом деле существует единственно верное решение: та форма коммуникации, которая является наилучшей для конкретного человека с инвалидностью, и должна использоваться.

Значение эмфатического общения

Вы, наверное, удивитесь, почему я, говоря о коммуникации, затрагиваю значение эмпатии. «Эмпатия» - готовность и способность проникнуться точкой зрения другого человека.[26]

Эмпатию невозможно доказать или объяснить экспериментально. По-видимому, у людей есть настолько тонкая интуиция, что они без вербализации, частично благодаря точным наблюдениям, могут реагировать друг на друга. Задумайтесь на минутку о том, почему кто-то Вам симпатичен, а кто-то, наоборот, неприятен? Вы всегда можете это объяснить? Согласно моим наблюдениям, маленькие дети и люди с инвалидностью имеют ярко выраженные особенности эмфатического общения.

Это общение позволяет человеку с ограничениями очень быстро распознать, как к нему относится собеседник: обращение с ним искреннее или нет?

Эмфатическое общение предполагает открытость и честность: между специалистом и клиентом, между специалистами и, прежде всего, с самим собой. Если удастся установить искренние отношения, это окажет положительное влияние и на то, кто и какие методы коммуникации будет использовать.

Значение взаимоотношений в процессе общения

Из вышеизложенного следует, что основой для коммуникации во многих случаях является установление взаимоотношений и их форма. Пожалуй, ни для одного терапевтического или педагогического метода отношения не имеют такого большого значения, как при общении. Это подтверждает как наш собственный опыт, так и научные исследования. Причем чем позитивнее взаимоотношения между двумя людьми, тем интенсивнее и успешнее коммуникативное содействие. Но мы, специалисты, должны постоянно спрашивать себя: «Какова моя манера поведения и отношение к «доверенным» мне людям? Готов ли я к тому, чтобы меня об этом спросил мой собеседник?»

Позвольте мне задать следующие вопросы:

- **Что Вы делаете, когда человек с инвалидностью дает ясно понять, что Вы ему не нравитесь или он просто не может с Вами общаться?**
- **Делаете ли Вы какие-то выводы и следите ли, чтобы за этим человеком по возможности ухаживал Ваш коллега, которого клиент лучше принимает?**
- **Вы игнорируете эту установку или предпринимаете какие-то контрмеры?**

На деле все три реакции специалистов возможны, однако очевидно, какая именно (с точки зрения отношения к человеку с инвалидностью) - правильная.

Значение языка тела в процессе коммуникации

Люди, которые не владеют вербальными методами коммуникации, используют для выражения своих наблюдений язык тела. Так как он достаточно однозначен, то и интерпретации, и исходящие из этого реакции в большинстве случаев тоже однозначны. Этот язык имеет еще большее воздействие в комбинации с эмфатическим общением (взаимодействием).

Если человек с инвалидностью особенно реагирует на язык тела, то специалисты и родственники должны более осознанно воспринимать и использовать это средство коммуникации. Чем яснее язык моего тела для собеседника, тем более благосклонно и уверенно его поведение по отношению ко мне.

Каждый человек подает однозначные (или многозначные) сигналы своим телом о близости и дистанции, принятии и отказе и т. д.

Жесты	**Значение**
кивать головой	*согласие*
грозить пальцем	*злость*
потирать ладони	*ожидание*
хлопать	*одобрение*
подавать руку	*внимание*
зевать	*скука*
большой палец вниз	*неодобрение, непризнание*
поглаживать живот	*голод*

В своих исследованиях мы идем значительно дальше и утверждаем:

Признак	**Оценка**
тонкие губы	*добросовестный*
высокий лоб	*умный*
выступающие глаза	*легко возбудимый,*
горящие глаза	*беззаботный, небрежный, радостный*
широко открытые глаза	*остроумный, честный, сердечный*

Кроме прочего, нельзя недооценивать:

- расстояние между общающимися людьми;
- движения тела и позы;
- поворот плечами и ногами, который выражает отказ;
- открытое положение рук - признак расслабленности;
- частые движения ногами, которые выражают волнение и возбуждение.

Эти примеры ясно показывают, каким богатым может быть язык тела, и позволяют представить себе, насколько большое влияние он оказывает на общение.

Метод и Я - аутентичная жизнь

Эмфатическая коммуникация, согласно моему опыту, требует очень высокой степени аутентичного поведения. Конечно, во всех педагогических и терапевтических профессиях такое общение было бы желательно, но мы должны смириться с тем, что нам подходят далеко не все методы коммуникации. Это прежде всего тесно связано со структурой нашей личности и в меньшей степени - с нашими интеллектуальными и профессиональными возможностями. Наш собеседник, человек с инвалидностью, чувствует, как мы к нему относимся.

Нам не нужно вести себя так, как будто мы «универсальны», а лучше показать, как мы относимся к собственным возможностям, способностям и слабостям. Там, где мы столкнемся с пределом своих возможностей, наш коллега сможет помочь нашему клиенту вместо нас.

Распознавание и преодоление односторонней коммуникации

Позвольте мне указать на одно явление, которое часто является основной причиной неудачного общения. Коммуникация - это всегда двусторонний процесс. В исследованиях можно встретить следующие признаки «односторонней коммуникации» с неговорящими людьми:

- 92% информации, передаваемой специалистами, - это приказы, распоряжения, указания, директивы. Эти уведомления могут поступать вербальным путем, с помощью действий или реакций.
- 5% информации - это комментарии, например, о погоде, еде, одежде и др.
- 3% уведомлений - это Я-сообщения («Я сегодня себя плохо чувствую» и т. д.).

Односторонняя коммуникация приводит к тому, что у неговорящего человека остается не так много возможностей быть откровенным и общаться. Такой человек не научился вступать во взаимное активное общение с другими. И если сразу предложить ему новый метод коммуникации, человек будет перегружен и может даже замкнуться в себе.

Некоторые формы невербальной коммуникации

Поддерживающая коммуникация

Поддерживающая коммуникация - это совокупность педагогических и терапевтических мер по расширению коммуникативных возможностей для людей, которые вообще не могут или едва могут объясняться с помощью речи.

Поддерживающая коммуникация в дословном переводе означает «дополняющую и замещающую коммуникацию», что подразумевают все формы общения, которые дополняют (*усиливающие*) или замещают (*альтернативные*) отсутствие речи. Поддерживающая коммуникация - это многосторонний и увлекательный процесс, который для всех участников является большим вызовом, но в то же время необходим, причем не только для людей, которые не могут говорить. Поддерживающая коммуникация может применяться, например, в терапевтической работе с людьми, подвергшимися насилию или находящимися в кризисной ситуации, в работе с детьми, людьми с

нарушениями психики, суицидальными наклонностями и др. (драматерапия, арт-терапия).

Вспомогательные электронные средства коммуникации

В широком смысле вспомогательные электронные средства коммуникации - это компьютеры с коммуникативным программным обеспечением, электронные пишущие устройства, электронные радиосредства и др. В узком смысле они представляют собой электронные устройства по выдаче голосовой или письменной речи, которые используются для замены или дополнения голосовой речи.

Основополагающая коммуникация

«Основополагающее» общение в данном контексте - это общение, которое может получиться без всяких условий (предпосылок) со стороны людей с инвалидностью.

Контакт с неговорящими людьми, людьми с тяжелыми умственными ограничениями, деменцией или аутизмом должен быть установлен с помощью языка тела. В первую очередь, в качестве средства коммуникации используются дыхательный ритм, звуки, прикосновения, движения, стереотипы поведения и т. д.

Использование базальной коммуникации может привести к уменьшению особенностей в поведении людей с инвалидностью, установлению новых социальных контактов, возникновению большого интереса к окружающему миру, ослаблению физического и психического напряжения и улучшению моторики и равновесия. У «здоровых» же партнеров может улучшиться понимание людей с инвалидностью и проявиться больше толерантности по отношению к «тяжелому» поведению.[28]

Блисс-символы - пиктограммы, картинки

Блисс-символы (по имени Чарльза Блисса) - это собрание пантографических и идеографических знаков. Каждый знак обозначает какое-то понятие, таким образом, можно комбинировать несколько символов, чтобы составлять предложения и выражать свои идеи. Под ними подразумеваются графические символы - например, фотографии, эскизы, пиктограммы, буквы, цвета и др. Они используются различными способами. Чарльз Блисс был вдохновлен китайскими иероглифами, которые позволяли представи-

телям разных культур общаться друг с другом. Спустя 40 лет он создал последовательную, логически составленную коммуникационную систему особых знаков для поддержки взаимного понимания людей из разных стран.

Часто как раз распорядок дня и необходимость помощи в повседневной жизни можно объяснить с помощью картинок. Это не терапия в настоящем ее понимании, это техника для общения - для понимания и ускорения социального обучения.

Это графическое коммуникативное средство должно было внести свой вклад в улучшение сотрудничества и понимания на международном уровне между людьми из разных стран. Однако данная цель не была достигнута. Поэтому Блисс-символы начали применяться в работе с людьми с умственными ограничениями и стали вспомогательным средством в рамках метода поддерживающей коммуникации в специальной педагогике для работы с людьми с инвалидностью, которые вследствие двигательных или когнитивных нарушений не могли вообще (или очень ограниченно) общаться с помощью звуковой речи.

Со времен первого появления в 1971 г. в «Ontario Crippled Children's Centre» (Торонто, Канада) Блисс-символы как возможность графической передачи содержания общения использовались на различных видах досок, предназначенных для коммуникации. Сегодня на основе Блисс-символов создаются компьютерные программы и программы для приборов, воспроизводящих речь. Символы были объединены в BCI-стандарт («Blissymbolics Communication International»), который состоял из 120 ключевых символов. Всего используется около 4500 символов. Для общения эти символы используются в таблицах: пользователь общается, показывая в том или ином ряду Блисс-символы (возможен и электронный выбор).

Язык жестов

Язык жестов состоит из движений и комбинированных знаков, которые создаются при помощи рук (ручная конфигурация, ручная ориентация, выполнение движений), а также мимики, движений губ (беззвучное произнесение слов или слогов) и различных поз тела.

Язык жестов - самостоятельный, воспринимаемый визуально и естественный язык, который в основном используется неслышащими или плохо слышащими людьми для общения. Люди, у которых одновременно отсутствуют слух и зрение, понимают значение жестов при контакте руками благодаря осязанию и прикосновениям, а также хватательным движениям, воспринимаемым органами чувств. Жесты - это преднамеренные знаки, которые позволяют передавать собеседнику конкретное сообщение с помощью движений рук или тела и им расшифровываются. В каждой стране - свой язык жестов. Во многих странах он признан языком меньшинства.

Глава 8

РАБОТА - ЖИЗНЬ ДЛЯ ВСЕХ

Невозможно забыть это мгновение счастья - достижение поставленной цели.

Инге Гнант

Работа с точки зрения человека с инвалидностью

Работа занимает существенное место в жизни каждого человека, а жизнь - это постоянная работа, которая содействует соблюдению прав человека и созданию для него надлежащих жизненных условий. Речь идет не только о нагрузке и усилиях, которые несет с собой работа, но и о жизни, которую она дает.

Благодаря работе человек получает возможность независимого (ограниченно) обеспечения и организации своей жизни, уверенность в завтрашнем дне для себя и своих близких, преодолевает зависимость от окружающих и избавляется от опеки.

Своей работой человек вносит вклад в создание предпосылок и организацию человеческого совместного бытия в обществе. Человек - это существо общественное, он не может всю жизнь находиться в полной изоляции. Общественный резонанс выражается в опыте солидарности, общественном признании, радости, полезности для общества и т. д. Работа существенно способствует развитию человека, его способностей и чувства собственного достоинства. Это особенно ярко просматривается в развитии людей с инвалидностью и их возможностей благодаря участию в рабочем процессе. Именно поэтому работа должна быть доступна для всех, особенно для людей с ограниченными возможностями.

Однако на практике люди с инвалидностью сталкиваются со многими препятствиями. Учитывая высокое число безработных, шансы найти рабочее место очень малы. К этому добавляются еще и недо-

статки: низкая производительность и точность, отсутствие навыков работы с техникой и др. И тем не менее общество должно дать таким людям шанс и создать для них рамочные условия, благодаря которым они могли бы принять участие в рабочем процессе.

Понятие «работа» должно получить более широкий смысл и не связываться с «производительностью». При приеме человека с инвалидностью на работу должны учитываться и другие факторы - не только производительность. Это значит, что необходимо разработать новые формы работы, начиная с интеграции в сфере образования (консультации по выбору профессии и профессиональное образование).

Если человека с инвалидностью будут воспринимать как полноценного работника, то, соответственно, вырастет его самосознание. Радость от наличия работы улучшит концентрацию, пунктуальность и желание изучать новое. Действия на рабочем месте будут использоваться и в личной жизни: закрепятся практические жизненные навыки, улучшится общение с другими людьми, станет возможной независимость в различных сферах жизни.

Переходный период «школа-профессия»

Вступление в трудовую деятельность для людей с ограниченными возможностями связан с различными проблемами (организационными, социальными или психическими) и часто проходит очень тяжело. В большинстве случаев эти трудности можно преодолеть лишь при соответствующей поддержке. Переход от школьной жизни к работе является важным событием для каждого молодого человека, и тем более для человека с инвалидностью. Это не только смена доминанты «учеба» на доминанту «работа», но и внезапное изменение многих основных социальных величин: например, социальных ролей, социального статуса и социальных отношений. С переходным периодом от школы к трудовой деятельности связаны многие развивающие задачи и обязанности.

Процесс перехода состоит как минимум из трех уровней. Они представляют собой

- *жизненный и развивающий переход;*
- *переход в социальной системе;*
- *организационный переход.*

Все эти уровни должны рассматриваться как единое целое, потому что смена одной системы (например, окончание школы) на

другую (например, профессиональная подготовка) всегда влияет на все уровни. Развитие собственной идентичности тесно связано с окружающим миром, т.е. человек учится справляться с задачами, выполнение которых должно привести к возможности удовлетворенно жить в обществе. На социальном уровне переход связан с новым социальным статусом молодежи и конфронтацией с постоянно расширяющейся социальной системой.

Переход от школьной жизни к профессиональной представляется для молодых людей с инвалидностью очень сложным. Часто он связан с достаточно серьезными проблемами, с которыми молодому человеку практически невозможно справиться без поддержки.

У молодых людей с инвалидностью выявляются столкновения как со своей индивидуальностью, так и со своей инвалидностью. Это оказывает большое влияние на развитие личности независимо от того, будет принята инвалидность или нет, что сильно зависит от внешнего воздействия со стороны общества. Часто считается, что сложности, вызванные переходным периодом, связаны не с несовершенством переходной концепции, а с самими людьми. Однако преодоление переходной ситуации зависит не только от ответственности молодого человека, но также от поддержки социального окружения.

На социальном уровне во время переходного периода могут возникнуть проблемы у молодых инвалидов, если они не воспринимаются социальной системой как равноценные ее члены и у них нет права голоса. Переходный период для молодых людей с инвалидностью усложняется и тем, что после окончания школы часто происходит смена персонала, который их окружает.[29]

Проблемные ситуации во время переходного периода «школа - профессия»

Часто на предприятиях существуют предрассудки относительно молодых людей с умственными ограничениями. Кроме этого усложняется ситуация на сегодняшнем рынке труда: упраздняются рабочие места, связанные с выполнением простых, не требующих обучения операций, что еще больше затрудняет для людей с инвалидностью поиск работы.

Есть еще одна проблема, часто возникающая в связи с семейным окружением и зависящая от социального статуса семьи: многие семьи, имеющие детей с умственными ограничениями, живут за счет пособия по безработице и социального пособия.

Еще одна проблема заключается в том, что молодые люди с инвалидностью очень поздно принимают решение о профессиональной деятельности. Это связано с тем, что у них почти нет интереса и, соответственно, мало информации относительно доступных им профессий.

Вдвойне ущемлены интересы девушек с инвалидностью. Несмотря на процесс эмансипации, женщины в большинстве своем остаются дома и обеспечивают уход за семьей. Выбор профессий для девушек/женщин с ограниченными возможностями не так велик, как для молодых людей/мужчин. Это связано с тем, что они часто ссылаются не на расширенный спектр специальностей, а только на традиционные профессии.[30]

Предрассудки и предубеждения также играют большую роль на предприятиях: взгляды, установки, ценности и предубеждения людей в социальной среде могут иметь положительное влияние или, наоборот, наносить ущерб профессиональной интеграции молодых людей с ограниченными возможностями. Предрассудки со стороны работодателя часто связаны с незнанием производительности таких работников и неуверенностью в их поведении.

Работники предприятий часто имеют недостаточно информации, касающейся того или иного вида инвалидности, а также возможностей содействия развитию молодых инвалидов.

Сложная ситуация на рынке труда очень ощутима для неквалифицированных работников и, в частности, для людей с инвалидностью. Ремесленные профессии становятся все менее востребованными, а требования работодателей и предлагаемые виды деятельности меняются. Задачи, которые ставят перед работниками, становятся все более сложными, и в то же время должны быть гарантированы высокие результаты труда.

Это приводит к упразднению рабочих мест по простым, не требующим специального обучения видам деятельности, что в свою очередь делает поиск рабочего места для молодых людей с инвалидностью еще сложнее. Кроме того, существует высокая конкуренция среди большого количества претендентов с хорошей производительностью. Дополнительным фактором, влияющим на то, найдут ли молодые инвалиды рабочее место, является ситуация на региональном рынке труда. Молодежь, живущая в «глубинке», часто сталкивается с проблемой передвижения на большие расстояния - к месту учебы или работы. У многих молодых людей еще не завершился процесс отделения от семьи, и они недостаточно самостоятельны, чтобы преодолевать такие расстояния.

Переход к трудовой деятельности для людей с умственными ограничениями сопряжен с большим риском. У них часто отсутствуют требуемые материальные, социальные и психические ресурсы, необходимые для того, чтобы сделать шаг к трудовой жизни.

Из описанных выше проблем, которые существуют у молодых людей с инвалидностью в период перехода от школы к профессиональной жизни, можно выделить те области, в которых эти люди нуждаются в наибольшей поддержке. Выявление доступных профессий, поддержка при выработке реалистической картины профессии и формировании интересов и способностей - все это должно облегчить профессиональное становление. Молодые люди с инвалидностью часто нуждаются в поддержке при реализации своих профессиональных желаний (например, при поиске места для практики, написании резюме, поиске места учебы и т. д.). Они более нерешительны и неуверенны и часто подают резюме слишком поздно.

Поддержка на рабочем месте

Выше мы детально остановились на трудностях перехода молодых людей с инвалидностью от школьной жизни к профессиональной деятельности. Для молодых людей с умственными ограничениями поиск рабочего места на общем рынке труда еще более затруднен. Поэтому в последние годы во многих странах пытаются развивать интеграционные мероприятия, чтобы более направленно информировать и поддерживать всех, кто участвует в процессе профессиональной интеграции.

Целью таких мероприятий является передача молодым людям с инвалидностью навыков, необходимых для их успешной интеграции на общем рынке труда, а также предоставление им информации о различных профессиональных возможностях после окончания школьного обучения. Важно подчеркнуть, что без законодательной поддержки реализовать эти мероприятия невозможно.

Ассистирование на рабочем месте

Ассистирование на рабочем месте относится к американской концепции «Supported Employment» (поддерживаемая занятость), которая существует в США с 70-х гг. для помощи в интеграции людей с ограниченными возможностями на общем рынке труда. Человек с инвалидностью получает рабочее место на обычном предприятии, где его сопровождает ассистент.

Ассистенты поддерживают безработных или уже работающих людей с инвалидностью, но чье рабочее место поставлено под угрозу. Задачи у ассистента очень разнообразны: от установления контакта с предприятием до консультаций и поддержки клиента и персонала предприятия. Ассистенты также устанавливают контакты с потенциальными работодателями, пытаются сенсибилизировать общественность и развивать сотрудничество.

Консультации, проводимые ассистентами, касаются специального рабочего процесса на предприятии и социальных проблем, которые могут возникнуть в производственном окружении. Ассистирование организовывается индивидуально для человека, нуждающегося в помощи, и прямо на его рабочем месте.

Таким образом, традиционный путь к реабилитации (сначала обучение, а потом трудоустройство) стал обратным. Сначала человеку оказывают содействие в налаживании обычных рабочих отношений, а потом обучают необходимой квалификации посредством «тренировки на рабочем месте» (training on the job) . «Training on the job» включает приобретение трудовых навыков, передачу технических компетенций и профессиональных знаний, организацию поддержки на производстве и в социальной среде, развитие и предоставление подходящих вспомогательных средств и структурирование индивидуальных квалификационных и рабочих планов.

Консультирование должно проходить для каждого человека индивидуально и состоять из четырех этапов.[31]

На первом этапе выясняются жизненная ситуация и существующие проблемы, происходит профессиональная ориентация и анализ способностей, определяются индивидуальные потребности в помощи. В дальнейшем разрабатывается детальный профиль способностей, что должно помочь молодым людям выявить профессии, которые соответствуют их способностям. При этом ассистент ориентируется не только на способности молодых людей, но и на их интересы.

Поиск и получение рабочего места (второй этап) могут быть ориентированы на соискателя (клиента) или работодателя (предприятие). При аквизиции, ориентированной на соискателя, ассистент подыскивает рабочее место конкретному клиенту; а при аквизиции, ориентированной на предприятие, запрашивается информация о рабочих местах, при этом не имеется в виду конкретный соискатель. Важно, чтобы молодые люди с инвалидностью принимали участие в этом процессе и имели возможность представить себя и произвести на потенциального работодателя первое впечатление. Поиск рабочего места происходит независимо от актуальных предложений,

устанавливается личный контакт с предприятием и, как было доказано, это чаще приводит к удачным для молодых людей результатам несмотря на то, что они еще не готовы к конкуренции по предложенной вакансии.

На третьем этапе (подготовка к поступлению на работу и производственная квалификация) молодые люди должны получить квалификацию прямо на рабочем месте благодаря запланированной деятельности. Желаемое рабочее место должно соответствовать способностям молодого человека, а это в свою очередь означает, что оно должно быть оборудовано с учетом интересов предприятия и клиента. Чтобы облегчить для молодого человека с инвалидностью социальную интеграцию на предприятии, ассистент должен найти контактное лицо на производстве и предоставить ему больше информации об инвалидности и ее проявлениях.

На четвертом этапе происходит последующее долговременное сопровождение, которое должно оказываться только при необходимости. Чтобы контролировать успешность рабочей интеграции, ассистенты, сотрудники предприятия и молодые люди с инвалидностью должны регулярно контактировать друг с другом. Рабочий ассистент должен оставаться единственным и постоянным контактным лицом для предприятия. Сотрудничество с релевантными учреждениями (например, с профшколами) должно происходить без привлечения предприятия.

Рабочий инструктор

Рабочего инструктора (Job Coaching) можно рассматривать как индивидуального ассистента. Он отвечает за необходимые мероприятия, которые способствуют приобретению трудовых навыков и обучению работающего прямо на рабочем месте. Инструктор осуществляет немедленную поддержку, как только этого требуют трудовые отношения, а также сопровождает клиента во время прохождения практики. Кроме этого, он выясняет у руководства обязанности нового сотрудника, для того чтобы затем шаг за шагом обучить его прямо на рабочем месте.

Цель инструктора - обеспечить профессиональную интеграцию работника с инвалидностью на длительный период. Индивидуальная поддержка должна содействовать профессиональным и социальным компетенциям, чтобы человек с инвалидностью мог самостоятельно выполнять все требования на рабочем месте. Рабочий инструктор не должен заниматься поиском рабочих мест.

Задачи рабочего инструктора:

- *непосредственное сопровождение клиента на рабочем месте;*
- *тренинг шаг за шагом;*
- *адаптация клиента на рабочем месте;*
- *прямое сопровождение и пошаговое повышение квалификации клиента на производстве;*
- *профессиональная интеграция, менеджмент конфликтов;*
- *обучение клиента преодолевать путь от места проживания до работы.*

Клиринг

Клиринг - это мероприятие для профессиональной ориентации. Клиринговый процесс очень обширный, поэтому необходимо более точное его описание. Клиринг является главной предпосылкой при переходе от школьного обучения к профессии. С одной стороны, он открывает молодым людям с инвалидностью перспективы будущей трудовой жизни, с другой - является ступенькой к последующим мероприятиям (например, к ассистированию на рабочем месте).

Схематически клиринговый процесс выглядит следующим образом:

- *первый контакт с молодым человеком, имеющим инвалидность;*
- *информация и рекомендации относительно клирингового места работы;*
- *выявление возможностей перехода от школы к обучению/профессии;*
- *решение в пользу клиринга: подписание клирингового соглашения.*

В рамках клирингового процесса предлагаются следующие услуги:

- *выявление склонностей и способностей человека с инвалидностью;*
- *анализ сильных и слабых сторон;*
- *выявление профессиональных перспектив и возможных потребностей в дополнительном обучении;*
- *профессиональная ориентация/практика;*
- *сетевая работа;*
- *возможное обучение круга поддержки из родственников, друзей и профессиональных консультантов, чтобы выяснить способности и рамочные условия молодого человека с инвалидностью.*

Основываясь на перечисленном выше, составляется план развития или, другими словами, план карьерного роста с указанием краткосрочных, среднесрочных и долгосрочных профессиональных перспектив, и клиринговый процесс заканчивается заключительной беседой.

Весь ход клирингового процесса документируется, и вся информация сохраняется в отдельной папке, которая передается молодому человеку при заключительной беседе. Целью всех мероприятий по профессиональной квалификации является развитие у молодого инвалида способностей, которые необходимы для успешной интеграции на общем рынке труда, а также передача молодым людям всей информации о различных путях обучения после обязательного школьного образования и разъяснение, какие профессиональные возможности для них открыты.

Глава 9

СЕМЬИ И ЛЮДИ С НАРУШЕНИЯМИ УМСТВЕННОГО РАЗВИТИЯ

В трех словах я могу изложить все то,
что узнал о жизни: она идет дальше.
Роберт Ли Фрост

Специфика семьи, в которой есть ребенок с особенностями умственного развития

Издавна в педагогике считается, что семья имеет особое значение в развитии ребенка. Правда, мнение о том, как и насколько она влияет на его развитие, постоянно меняется.

Семья - это первый коллектив, в котором дети постигают основные ощущения, мысли и действия и в котором они готовятся к своим будущим ролям в обществе. Семья представляет собой защищенную территорию и, тем не менее, перед ней стоят сложные задачи - стать посредником между требованиями быстро меняющегося общества и традициями, обычаями, правилами.

Рождение ребенка с инвалидностью, как и сам факт инвалидности кого-нибудь из родственников, является событием, которое влечет за собой огромные потрясения и изменения в жизни всей семьи и в жизни каждого ее члена в отдельности.

Семья - эмоциональная «заправка», остров спокойствия, близости и защищенности. Она стремится быть первым местом для испытания отношений и создавать связь между поколениями. И становится понятно, что нагрузки, которые должна выдержать эта структура, поистине велики.

Родители, имеющие ребенка с инвалидностью, рассказывают о проблемах в отношениях с супругом или о конфликтах между братьями и сестрами, о финансовых трудностях, о безработице и недостаточных контактах с окружением. Семьи, которые растят хотя бы одного ребенка-инвалида, должны затратить много энергии и сил, им надо научиться справляться с постоянной неизвестностью, которую несет с собой жизненная ситуация ребенка. Его будущее практически невозможно прогнозировать.

«Не идеальная» ситуация выходит теперь на передний план. Жизнь радикально изменилась: до сих пор имевшие значение ценности, определенные свободы и нормы подвергаются испытанию. Наряду с целостностью, необходимостью хорошо выглядеть и давать хорошие результаты, ставить признанные и достойные цели в обществе и достигать их, присутствие человека с инвалидностью в семье требует столкновения с фактом несовершенства и зависимостью. Успех и крах идут бок о бок, и возникает необходимость переориентации как в личной, так и в социальной сферах, а иногда даже в профессии.

Можно перечислить большое количество нагрузок, появляющихся в семье в зависимости от жизненных условий, а также от вида инвалидности ребенка. Необходимая переориентация несет с собой:

- *столкновение с новой жизненной ситуацией и распределение обычных ролей в семье;*
- *изменение сознания, которое противопоставлено мнениям, советам и суждениям;*
- *до сих пор неведомые обязательства в социальной сфере;*
- *более широкое понимание жизненных условий и взаимосвязей;*
- *целенаправленные и новые дифференцированные педагогические установки;*
- *наконец, часто родственные отношения и контакты с друзьями выступают в новом качестве: некоторые дружеские отношения разрушаются, а новые возникают.*

Разумеется, такая переориентация не происходит сама по себе. Для этого нужны усилия, личная отдача и смелость. Исходя из опыта, можно утверждать, что дети-инвалиды из семей, в которых есть братья и сестры, быстрее осваивают социальные компетенции, и мы можем наблюдать связь между семьей и трудовой деятельностью:

- *Старшие дети всегда занимают ведущую позицию, потому что они раньше научились брать на себя ответственность за других.*
- *Так называемые «сэндвич-дети» (средние) чаще всего являются лучшими командными игроками: они научены принимать других людей и другие мнения.*
- *Самые младшие дети хорошо чувствуют себя в команде и готовы следовать за кем-то. Кроме того, часто равнение на кого-то приводит к появлению честолюбия.*

Нагрузка на семью

Первой реакцией на рождение ребенка с инвалидностью может быть как направленная на врачей агрессия, так и, наоборот, замкнутость семьи, отказ от общения с друзьями и родственниками. В такой ситуация родители часто чувствуют себя неудачниками, испытывают стыд, боятся будущего, ропщут на судьбу. Скрытые или явные пожелания смерти ребенку-инвалиду сталкиваются с безоговорочным чувством принятия этого ребенка. Боль и грусть являются необходимыми промежуточными этапами в осмыслении ситуации.

Информация о причинах нарушений, их развитии и о возможной помощи способствует более спокойному, открытому климату в семье и не позволяет развиваться невротическим реакциям. Контакты с такими же семьями, участие в группах самопомощи - это пути из изоляции, которые приводят к солидарности. Для того чтобы сказать «ДА» инвалидности в обществе, требуется очень много времени.

Степень нагрузки на человека, который ухаживает за человеком с инвалидностью (а чаще всего это мать или другая женщина), в первую очередь зависит от степени его беспомощности, но также и от состава семьи, ее возможностей и готовности помогать. Чем сложнее инвалидность, тем более обширным является «вмешательство» в жизнь семьи.

- *В большой семье благодаря распределению труда можно смягчить и разделить зависимость от действий по уходу и связанные с этим физические и психические нагрузки.*
- *В маленьких семьях (как правило, родители и один-два ребенка) весь груз ответственности ложится на мать.*
- *Одинокие люди (чаще всего мамы) не могут рассчитывать ни на помощь, ни на разделение обязанностей. Они загружены вдвойне, профессией и уходом - их связанность и изоляция предельны.*

Привязанность к сыну или к дочери с инвалидностью мешает заводить новые знакомства, а существующие отношения могут быть разорваны. Отпуск, курс лечения, отдых часто срываются из-за отсутствия замены и средств. После развода в финансовом плане женщины живут очень ограниченно.

Нагрузка на семьи, в которых есть люди с инвалидностью, увеличивается, если они живут в неприспособленном для этого помещении. Они не могут покинуть квартиру, им также ограничен или вовсе невозможен доступ в общественные здания, учреждения, магазины,

консультационные пункты, к врачам и т. д. Положение усугубляется из-за финансовой нужды.

Семьи с хорошим финансовым положением независимы. Бедные семьи с детьми и/или другими родственниками с инвалидностью чаще и больше подвергаются дискриминации. Они не имеют многих возможностей общественной интеграции.

Проблема братьев и сестер

До сих пор недостаточно внимания уделяется отношениям между братьями и сестрами без и с нарушениями в развитии. Семьи, имеющие ребенка-инвалида, совсем необязательно становятся семьями «с инвалидностью», т.е. необязательно, что сложившаяся ситуация автоматически оказывает негативное влияние на развитие других здоровых детей в семье.

Важная функция на подготовительном этапе принадлежит родителям: важно их отношение к ребенку-инвалиду, обращение с ним, умение открыто об этом говорить. Все это приводит к пониманию и формирует поведение здоровых детей в семье к брату или сестре с ограниченными возможностями. Если же ребенок с инвалидностью является старшим в семье, то стоит ожидать больших проблем, чем если бы он был средним или самым младшим ребенком.

А происходит это потому, что старшему ребенку-инвалиду уделяется больше внимания, часто «за счет» младших детей. От родителей требуется постоянно осознавать это и обращать внимание на сбалансированное соотношение оказываемого ими внимания ребенку с инвалидностью и здоровым детям. Постоянная «необходимость уступать» может привести появлению у здоровых детей чувства неполноценности. С другой стороны, здоровые дети, особенно девочки, могут быть перегружены слишком рано возложенными на них задачами и ответственностью по уходу о своем брате (или сестре) с инвалидностью.

Игры и занятия, соответствующие возрасту, как и беззаботное детство часто ограничены. В детстве и в подростковом возрасте здоровые дети в семье находятся в напряжении, потому что, с одной стороны, они «хотят идти своей дорогой», а с другой - чувствуют, что «должны разгрузить» родителей. Дискуссии и стычки между детьми в семье не должны оставлять чувства вины.

Присутствие в семье ребенка с инвалидностью довольно рано вынуждает здорового ребенка столкнуться со страданиями, болью,

беспомощностью и, возможно, смертью. Эта ситуация, которая требует больших затрат энергии, может привести здоровых детей к неприятию брата (сестры) с инвалидностью и даже самого понятия «инвалидность» в целом. Или же, наоборот, - сделать их особенно чувствительными и даже повлиять на выбор профессии.

Завышенные ожидания родителей по отношению к здоровым детям как компенсация за ребенка-инвалида больше не допускают наличия ежедневных потребностей, пожеланий, проблем и осечек у здоровых детей. Они часто находятся под давлением, должны быть успешными и «сверхсоответствовать» всему.

Как раз такая ситуация и может положить начало возникающим задержкам и нарушениям в развитии здорового ребенка (например, отказ от посещения школы, нарушение концентрации, страхи, заикание, энурез и т. д.). Повышенный стресс в семье, больничная атмосфера, постоянное беспокойство являются плохим фоном для развития креативных игр между здоровыми детьми в семье.

Ребенок-инвалид не может принимать участие в играх со своими братьями и сестрами - из-за этого отношения с другими детьми и одноклассниками могут не складываться. Часто это приводит к ситуации, когда здоровые дети рано покидают семью (и бремя ухода опять ложится на мать).

Моральные и материальные обязательства, касающиеся ухода за братом и/или сестрой с инвалидностью, могут сильно обременить или даже разрушить жизнь здорового ребенка или его отношения с родителями. Поэтому важно помнить о приведенных выше аргументах и при необходимости прибегнуть к профессиональной помощи.

Заключительное слово

Принимайте людей такими,
какие они есть - других нет.
Конрад Аденауэр

Согласно статистике, около 10% жителей планеты имеют то или иное ограничение. В повседневной жизни они редко воспринимаются всерьез: люди в инвалидных креслах, ориентирующиеся при помощи трости для слепых, разговаривающие на языке жестов. Еще более незаметными являются нарушения развития, которые невозможно распознать на первый взгляд. И тем не менее люди с умственными ограничениями или, например, с трудностями в обучении, или те, кто борется с депрессиями, в нашем обществе быстро идут ко дну или вынуждены жить обособленной жизнью. Настоящая жизнь в обществе для многих людей с инвалидностью невозможна.

Люди с ограниченными возможностями имеют право участвовать в жизни общества, но во многих странах такое участие затруднено или почти невозможно. Чтобы улучшить ситуацию, на международном уровне появилась Конвенция ООН о правах инвалидов. Основными ее целями являются инклюзия, самоопределение и равенство. Однако интеграция и инклюзия невозможны без понимания со стороны общества «не инвалидов».

Участие помогает каждому человеку с ограниченными возможностями нести ответственность за себя, свою жизнь и свои решения. Она мотивирует к действиям и позволяет пережить успех. Жизнь вместе с другими людьми учит уважать друг друга. Солидарность с другими растет, человек учится делать альтернативный выбор, стремится к новым знаниям. Особенно это видно во время рабочего процесса: человек с инвалидностью получает положительный отклик и новые возможности, а его индивидуальность оценивается положительно. Инклюзия, однако, - это не улица с односторонним движением. И будет ли она эффективна, зависит от общества в целом. «Друг с другом» вместо «друг около друга» - вот девиз для успешной инклюзии.

А мне хочется верить, что эта книга поможет лучше понять жизнь людей с инвалидностью и оказать им еще большую поддержку.

Сноски

1 TITZL (2000)
2 WAETZOLD (1996)
3 MOSEN\LOHS (2001)
4 FISCHER - ELFERT (1996)
5 BARZAN\LORBEER\LÄSEKE/ZEILER (1988)
6 FOUCAULT (1978)
7 SPECK (1979)
8 COMENIUS (2007)
9 MÖCKEL (2007)
10 KÜHL (1976)
11 KLEE (1989)
12 RUDNICK (1990)
13 LOTZ (1991)
14 BLEIDECK (1981)
15 PETZOLD (2007)
16 THIMM (1994)
17 NIRJE (1994)
18 WOLFENSBERGER (1986)
19 KANT (1993)
20 SCHÜLER-SPRINGORUM (1989)
21 THEUNISSEN/ PLAUTE (1995)
22 NIEHOFF (1994)
23 BIEWER (2009)
24 PORTER/RICHLER (1991)
25 SAGI (2005)
26 SCHOCH, M. (2006)
27 WILKEN (2010)
28 MALL (2008)
29 GINNOLD (2008)
30 HIRSCH / LINDMEIER (2006)
31 FASCHING (2004)

Литература

BARZAN, K./LORBEER, K./LÄSEKE, P./ZEILER, A./WIENHUES, J. (1988). Behinderte Frauen in unserer Gesellschaft. Reha-Verlag GmbH. Bonn.

BIEWER, G. (2009). Grundlage der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn.

BLEIDECK, U. (1981). Einführung in die Behindertenpädagogik. Bd.1. Stuttgart.

COMENIUS, J.A. (2007). Große Didaktik: Di Vollständige Kunst alle Menschen alles zu lehren. Andreas Flitner.

FASCHING, H. (2004). Qualitätskriterien in der beruflichen Integrationsmaßnahme Arbeitsassistenz: Unter besonderer Berücksichtigung von Jugendlichen mit Lernbehinderung. Lit Verlag. Wien.

FISCHER-ELFERT, H.-W. (1996). „Lache nicht über einen Blinden und verspotte nicht einen Zwerg!“ Über den Umgang mit Behinderten im Alten Ägypten. In: Liedke, M. (Hrsg.): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.

FOUCAULT, M. (1978). Wahnsinn und Gesellschaft, Frankfurt/Main.

GINNOLD, A. (2008). Der Übergang Schule-Beruf von Jugendlichen mit Lernbehinderung: Einstieg-Ausstieg. Klinkhard. Bad Heilbrunn.

HIRSCH, S./LINDMEIER, CH. (2006). Berufliche Bildung vom Menschen mit geistiger Behinderung. Beltz, Basel.

KÜHL, S. (1976). Die Internationale der Rassisten - Aufstieg und Niedergang der internationalen Bewegung für Eugenik und Rassenhygiene im 20. Jahrhundert. Frankfurt/Main.

KANT, I. (1993). Kritik der praktischen Vernunft, Hamburg

KLEE, E. (1989). Euthanasie im NS-Staat. Die Vernichtung lebensunwerten Lebens. Frankfurt/Main.

LOTZ, W. (1991). Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Universität Freiburg.

MALL, W. (2008). Kommunikation ohne Voraussetzungen: Mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen.. Universitätsverlag Winter, Heidelberg.

MOSEN, G./LOHS, A. (2001). Bild-Störung! Der lange Weg vom Tollhaus zur Werkstatt für Behinderte. Katalog zur Ausstellung, Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für Behinderte. Frankfurt am Main.

MÖCKEL, A. (2007). Geschichte der Heilpädagogik oder: Macht und Ohnmacht der Erziehung. Klett-Cotta.

NIEHOFF, U. (1994). Wege zur Selbstbestimmung. In. Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. Marburg.

NIRJE, B. (1994). Das Normalisierungsprinzip - 25 Jahre danach. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 1. 78

PETZOLD, H.-G. (2007) Hrsg. Integrative Suchttherapie. Theorie, Methoden, Praxis, Forschung. Vs Verlag.

PORTER, G.L./RICHLER, D. (1991). Changing Canadian Schools. Perspectives on Disability and Inclusion. North York. Ontario.

RUDNICK, M. (1990). Aussondern-Sterilisieren-Liquidieren. Die Verfolgung Behinderter im Nazionalsozialismus. Berlin.

SAGI, A. (2005). Verhaltensauffällige Kinder im Kindergarten. Herder. Freiburg.

SCHOCH, M. (2006). Duden Band 07.Herkunfswörterbuch. Dudenverlag. Mannheim.

SCHÜLER-SPRINGORUM, H. (1989). Stichwort „Zwangsbehandlung“. In: Sporken (Hrsg.). Lexikon Medizin, Ethik, Recht. Freiburg.

SPECK, O. (1979). Geschichte. In: Handbuch der Sonderpädagogik. Bd. 5, Pädagogik der Geistigbehinderten. Berlin.

TITZL, B. (2000). Postižený člověk ve společnosti. Univerzita Karlova. Pedagogická fakulta Praha.

THEUNISSEN, G./PLAUTE, W. (1995). Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg in Breisgau.

THIMM, W. (1994). Das Normalisierungsprinzip: eine Einführung., 5. Aufl. Kleine Schriftenreihe. Bd. 5. Lebenshilfe Verlag Marburg.

WAETZOLD, H. (1996). Der Umgang mit Behinderten in Mesopotamien. In: Liedke, M. (Hrsg.): Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung. Bad Heilbrunn.

WILKEN, E. (2010).Unterstützte Kommunikation: Eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer. Stuttgart.

WOLFENSBERGER, W. (1986). Die Entwicklung des Normalisierungsgedankens in den USA und Kanada. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hrsg.): Normalisierung - eine Chance für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg.

Содержание

Предисловие 3

Глава 1
Люди с умственными ограничениями и их жизнь сквозь призму истории **5**

От доисторической эпохи до античности 6
Средневековье 8
Реформация 9
Индустриальная революция 9
XX век 10

Глава 2
Диагностика людей с умственными ограничениями **13**

Глава 3
Люди с умственными ограничениями и их идентичность **21**

«Идеальный» человек 21
Права людей с инвалидностью 22
Люди с инвалидностью могут совершать ошибки и думать по-другому 23
Поиск собственной идентичности 24

Глава 4
Принцип нормализации **29**

Адресаты принципа нормализации 33

Глава 5
Самоопределение **37**

Право на автономию 37
Эмпауэрмент как процесс 39
Избегать опеки 43
Интеграция, инвалидность и инклюзия - участие в общественной жизни 43
Признаки уровня жизни 45

Глава 6
Методические рекомендации по работе с людьми с умственными ограничениями **47**

Глава 7
Общение с людьми с умственными ограничениями **51**

В центре внимания находится человек, а не метод 52
Значение эмфатического общения 53
Значение взаимоотношений в процессе общения 53
Значение языка тела в процессе коммуникации 54
Метод и Я - аутентичная жизнь 55
Распознавание и преодоление односторонней коммуникации 56
Некоторые формы невербальной коммуникации 56

Глава 8
Работа - это жизнь для всех **61**

Работа с точки зрения человека с инвалидностью 61
Переходный период «школа-профессия» 62
Проблемные ситуации во время переходного периода «школа-профессия» 63

Глава 9
Семьи и люди с нарушениями умственного развития **71**

Специфика семьи, в которой есть ребенок с особенностями умственного развития 71
Нагрузка на семью 73
Проблема братьев и сестер 75

Заключительное слово 77

Сноски 78
Литература 79