

Нормализация жизни людей с инвалидностью как базовый принцип социально-педагогической поддержки

Отношение к людям с инвалидностью в нашем обществе во многом определяется сложившимися исторически стереотипами. Долгое время Советский Союз выстраивал имидж самой передовой общественно-экономической формации и самой процветающей нации в мировом сообществе. Существование людей с физическими или интеллектуальными нарушениями не вписывалось в такую модель. Поэтому сегрегация была главенствующим подходом государственной политики в отношении инвалидов.

Неприятие людей, «непохожих» на большинство имеет и глубокие психологические корни, которые кроются в области бессознательного. Неприятие может проявляться в разных формах: страх, брезгливость, агрессия, жалость. Основным психологическим механизмом, подпитывающим существование такого отношения – перенос. Мы на уровне бессознательного боимся, что подобное может случиться с нами или нашими близкими [2].

Если говорить о проблеме отношения к людям с инвалидностью в масштабе мирового сообщества, то здесь тоже все складывалось не так гладко, как нам иногда может показаться. Тенденции, ведущие к сегрегации, развивались в течение последних двух столетий на основе так называемого **нормоцентризма**. Он сродни тому этноцентризму, который мы можем испытывать по отношению к чужим культурам [4]. Проявлением нашего нормоцентризма является то, что нам сложно понять, что тому, кто использует иные средства, чем мы сами может быть по-настоящему хорошо.

В противовес тенденциям сегрегации и вообще, проявлениям нормоцентризма, человеческая культура выдвигает новые гуманистические идеалы. Наиболее ярко новую позицию в отношении людей с функциональными нарушениями сформулировал Харальд Офстад (1920 – 1994), профессор практической психологии Стокгольмского университета. Самая известная его книга называется «Наше презрение к слабости», в ней он описывает нацизм как экстремальное проявление презрения к слабым.

Харальд Офстад [4] подвергает беспощадной критике наше привычное стремление оценивать человека с точки зрения его **полезности**: «Обычно предполагается, что мы должны внести какой-то вклад в дело общества. Этот вклад – хотелось бы надеяться – является чем-то таким, что в конечном счете имеет собственную ценность. Иногда мы обозначаем это, говоря, что «такой-то является полезным человеком», но это неправильный путь. Ведь полезен не сам человек, а его вклад». Однако следует помнить, что возможность человека с функциональными нарушениями вносить свой полезный вклад зависит не только от типа и степени его функционального нарушения, но и от того (может быть даже в большей степени), насколько хорошие вспомогательные средства предоставляет ему общество. Именно поэтому можно говорить о том, что часто люди с функциональными нарушениями представляют собой частично не использованный ресурс. «Между тем», говорит Офстад [4], «важно правильно понимать смысл этой самой точки зрения полезности». Ведь «польза» в широком смысле охватывает все положительные последствия жизни и деятельности человека. Поэтому можно говорить и о том, что инвалид приносит пользу тем, что он доставляет радость окружающим его людям. А радость имеет собственную ценность. Однако основная позиция общества по отношению к инвалиду заключается в восприятии его вклада в офисе или на производстве. Отрицательные последствия такого перекоса выражаются в формировании низкой самооценки инвалидами самих себя, негативном влиянии на ощущение ими своей ценности – ведь они тоже, следуя за наиболее распространенным подходом, оценивают себя с точки зрения «внесения общественного вклада».

«В конечном счете, целью общества является то, чтобы каждый его отдельный член имел возможность жить такой жизнью, которая является достойной и которая воспринимается как достойная». Этим тезисом Офстад [4] обозначил в культуре начало новой эпохи. При утверждении демократических идеалов единственно логичным будет тезис об **одинаковой собственной ценности каждой человеческой жизни**.

«Уважение к жизни шло рука об руку вместе с развитием нашей цивилизации...Люди с функциональными нарушениями имеют право не только на *хорошую* жизнь, но и – как и все другие, - на *самую лучшую* жизнь, которой они были бы в состоянии жить. Попытка осуществления этого идеала является проявлением нашей культуры» [4].

В аудитории родителей особенных детей и специалистов, которые всеми силами стремятся помочь этим детям и семьям, я, без сомнения, найду понимание и поддержку такому подходу к проблеме.

Именно родители и заинтересованные специалисты отслеживают и оценивают качество тех социальных, медицинских и психолого-педагогических услуг, которые предоставляются сейчас особенным детям. Однако сложность (почти – трагичность) ситуации состоит в том, что гарантировать такое качество взрослые могут только пока они сами живы. Я точно знаю, что каждый родитель задавал себе вопрос: «А что будет с моим ребенком, когда меня не станет?» К сожалению, в российской практике магистральный путь в такой ситуации – помещение выросшего ребенка с нарушенным развитием в дом-интернат (для инвалидов или престарелых), где, как правило, отсутствуют какие бы то ни было возможности развития и самореализации для человека. Как быть? Что можно предпринять уже сейчас, чтобы все же гарантировать нашим детям право на достойную жизнь даже и тогда, когда у нас уже не будет возможности лично повлиять на события? Ответ один – нужны системные изменения в оказании социальной поддержки.

Международный опыт показывает, что единственным продуктивным подходом является вариант, принятый в некоторых странах Западной Европы, в частности, в Швеции, и основанный на **принципе нормализации жизни** людей с инвалидностью.

Принцип нормализации жизни людей с инвалидностью как бы преломляет в практику идею о безусловной ценности каждой человеческой жизни. Он был разработан в совместном поиске шведских и датских представителей служб по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями. Международное признание этот принцип получил после того, как Бенгт Нирье представил его в книге, опубликованной в 1969 году. После этого он стал основополагающим принципом в социальной практике подавляющего большинства западных стран.

Принцип нормализации по сути очень прост – и в этом его сила. Он означает, что для людей с функциональными или интеллектуальными нарушениями делаются доступными такие формы повседневного существования и условия жизни, которые являются как можно более близкими к общепринятым или фактически полностью совпадают с ними [3]. Другими словами, то, что нормально для типично развивающихся людей, то же нормально и для людей с нарушениями развития.

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

- нормальный суточный ритм,
- нормальный недельный ритм,
- нормальный годовой ритм,
- нормальные формы протекания жизненного цикла,
- нормальное уважение и право на самоопределение,
- нормальные для данной культуры формы половой жизни,
- нормальные для данной страны экономические формы и права,
- нормальные для данного общества требования к окружающей среде и жилищным стандартам [3].

Применение принципа нормализации не приводит к тому, что люди с нарушениями становятся «нормальными», но социальная ситуация их бытия нормализуется благодаря реализации этого принципа в практике социальной поддержки. Именно поэтому принцип нормализации должен стать путеводной звездой для всех специалистов и служб, оказывающих услуги людям с инвалидностью. Когда люди принимают решения или действуют в соответствии с этим принципом, результаты должны быть чаще «правильные», чем «неправильные». Принцип нормализации применим во всех обществах, во всех культурах, для всех возрастных групп и может адаптироваться к индивидуальному развитию или к изменениям в обществе [3].

Что же означают на практике отдельные составляющие принципа нормализации? Попробуем охарактеризовать их по порядку.

Прежде всего – в чем состоит смысл нормального суточного ритма? Это означает что любой человек, какими бы сложными ни были нарушения его функциональной или интеллектуальной сфер, должен утром вставать с кровати, умываться, чистить зубы, завтракать, надевать куртку и сменять обстановку на дневной период времени, включаясь в общественные процессы, адекватные его возрасту и потенциалу.

Нормальный недельный ритм подразумевает наличие существенных различий по стилю и содержанию занятий между буднями и выходными днями. Будни обычно посвящены работе, а выходные – различным формам отдыха. В выходные можно чуть подольше поспать, встретиться с друзьями за обеденным столом и т.д.

Нормальный годовой ритм – это очень важный компонент принципа нормализации. Человек должен ощущать цикличность смен времен года, особую атмосферу ожидания и наступления отдельных праздников или других уникальных событий. Каждый человек в норме ежегодно празднует свой день рождения, Новый год и другие события, характерные для культуры определенной страны. В эти дни мы дарим и получаем подарки, надеваем другую – праздничную – одежду, собираем гостей или сами идем в гости, чтобы пообщаться, готовим и едим другую еду.

Нормальный жизненный цикл подразумевает смену возрастных периодов с сопутствующей сменой типа поведения и образа жизни. Принято, что став взрослым человек покидает родительский дом и начинает вести самостоятельную жизнь, кроме того, в старшем возрасте человек из объекта заботы родителей превращается все больше и больше в их опору и поддержку. На этом я хочу особо заострить внимание. Дело в том. Что практически повсеместно в семьях, имеющих людей с особенностями развития, мы можем наблюдать картину культивирования «вечного ребенка», когда уже и став взрослым, человек с функциональным или интеллектуальным нарушением не в состоянии обслужить себя, не говоря о том, чтобы суметь позаботиться о своих состарившихся родителях.

Нормальное самоуважение и право на самоопределение предполагает также и наделение человека ответственностью – за свою жизнь, за свои решения. Лишать человека ответственности, значит подавлять его [1]. А это противоречит принципам демократии. Для любого человека чрезвычайно важно иметь возможность быть понятым и доверять окружающим тебя людям. Для специалистов и близких наибольшую сложность представляют, конечно, варианты, когда человек имеет множественные нарушения, включая нарушения речи и интеллекта. Казалось бы, что такой человек и вовсе не способен выразить свои желания. Поэтому умение и привычка «читать» выражение лица, звуки, язык тела, поведение, для того чтобы понять чувства, желания, намерения и потребности этих людей, является основополагающим требованием, которое должно предъявляться персоналу [3]. Для гарантии прав личности человека с такими нарушениями важно, чтобы несколько человек умели понимать его и делиться с ним знаниями. Если это умеет делать только один человек, то инвалид подвергается серьезной опасности, связанной с тем, что этот единственный человек внезапно больше не сможет находиться вместе с ним. Несмотря на требование конфиденциальности в отношении информации о личных делах человека с серьезными нарушениями, возложение на единственного специалиста ответственности за коммуникацию с человеком, находящимся в сильной зависимости от него, - непрофессиональный подход, представляющий угрозу для осуществления прав личности и для его защищенности [3].

Такой компонент принципа нормализации как реализация нормальных форм половой жизни имеет на разных возрастных этапах различное содержание. Общим является то, что люди живут в «двуполом мире», т.е. недопустимо создавать изолированные по половому признаку группы людей. Сфера чувств и сексуальность в той или иной степени являются составными частями жизни и присутствуют они, в разных проявлениях, всегда, с раннего детства до глубокой старости [3] и общество не должно лишать человека возможности реализовать свои естественные права.

Нормальные экономические формы и права на деле означают обеспечение инвалиду возможности эффективно встраиваться в систему общественного разделения труда. Труд инвалида должен оплачиваться в зависимости от трудозатрат и от полученного результата и совершенно недопустимо занижать размер оплаты труда на том основании, что работник имеет интеллектуальные или функциональные нарушения.

Принцип нормализации также означает, что требования, предъявляемые к жилищным стандартам для людей с инвалидностью должны быть такими же, как и для других граждан. Российская статистика, например, показывает, что обитатели психоневрологических интернатов в реальности «обладают правом» лишь на 4 кв. м площади проживания.

Изоляция и сегрегация подпитывают человеческую некомпетентность и предрассудки, в то время как интеграция и нормализация жизни людей с интеллектуальными и функциональными нарушениями, получающих возможность жить вместе со своими родителями или самостоятельно в нормальной обстановке, делают возможным развитие нормальных взаимоотношений между людьми, что является предпосылкой понимания, социальной терпимости и интеграции индивида и общества [3].

Таким образом, принцип нормализации говорит о взаимоотношениях между человеком с инвалидностью и другими людьми по описанным выше восьми составляющим, которые этот принцип охватывает. Важно понимать те области соприкосновения, через которые человек с инвалидностью благодаря принципу нормализации должен входить в общество и интегрироваться, при уважении к его индивидуальности со стороны общества.

Интегрирование – это и личностный и социальный процесс, который должен основываться как на компетентности людей с функциональными нарушениями и на их объединенной силе, так и на уважении других граждан к человеческой ценности и равным правам человека с функциональными нарушениями [3].

Список литературы

1. Грюневальд К. Как учить и развивать умственно отсталых детей. – СПб., 1994, 130 с.
2. Колкова С.М. Проблемы оказания психологической помощи детям с особенностями развития // Красноярская модель помощи людям с особенностями развития: Сб. Материалов. Ч. 1./ Красноярск, 2004, С. 56 – 63.
3. Нирье Б. Принцип нормализации и службы по уходу за людьми с интеллектуальными нарушениями // Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: Теоретические основы о практический опыт. Ред. К. Грюневальд. – СПб., 2003, С. 61 - 91.
4. Офстад Х. Ценность человека в нашем обществе // Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями: Теоретические основы о практический опыт. Ред. К. Грюневальд. – СПб., 2003, С. 125 – 142.