

**ПОВЫШЕНИЕ УРОВНЯ И КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ИНВАЛИДОВ,
проживающих в психоневрологических интернатах
ПУТЁМ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ИХ МАКСИМАЛЬНОЙ
САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ И НЕЗАВИСИМОСТИ**
Янишевская

Категория инвалидности, применяемая в нашем обществе по отношению к людям с различными физическими и психическими отклонениями, и ее аналоги в западных странах представляют собой один из способов вписать отклонение в культуру и систему общественных отношений. Термин «инвалид» своей внутренней формой напоминает нам о том, что те, кто им обозначается, непригодны к нормальной самостоятельной жизни в результате врожденных проблем развития или вследствие приобретенных заболеваний и травм. Как стало понятно благодаря психологическим исследованиям первой трети XX в., само по себе физическое или психическое отклонение как органический недостаток не является чем-то изначально данным и, более того, не определяет тех последствий, которые этот недостаток может иметь для развития психики и личности индивида. Л.С. Выготский, следуя идеям А. Адлера и ряда других авторов, сформулировал теоретические основания культурно-исторически ориентированной дефектологии, в соответствии с которой дефектность органов оказывается стимулом к развитию обходных путей компенсации дефектной функции, а пути эти определяются взаимодействием индивида с социальной средой. Таким образом, отклонение, инвалидность, неполноценность, возможно, рассматривать как социально сконструированные понятия: ограничения накладываются на людей не только и не столько физическими и психическими нарушениями, сколько окружающей социальной средой.

Конвенция о правах инвалидов (резолюция 61/106 ГА ООН от 13.12.2006 г.) – самый значимый международный документ XXI века в деле защиты прав инвалидов. Документ направлен на включение лиц с инвалидностью в общественную жизнь, поощрение и обеспечение прав, включая право зарабатывать на жизнь, наравне с другими, на открытом рынке труда, работой, которую инвалид свободно выбрал в условиях доступной для инвалидов производственной среды (ст. 24).

Конституция РФ (ст. 19) устанавливает равенство прав и свобод человека и гражданина. Состояние здоровья не может служить основанием дискриминации, а ограничения прав психически больных должны быть обоснованы.

Согласно принципу защиты психически больных лиц и улучшения психиатрической помощи (резолюция ГА ООН 46/119 от 17.12.1991), «любое

психически больное лицо имеет право на осуществление всех гражданских, политических, экономических, социальных и культурных прав, признанных во Всеобщей декларации человека...»

Социальная политика в нашем обществе пока не направлена на то, чтобы у людей с отклонениями развития, в частности у лиц с тяжёлыми множественными нарушениями была возможность существовать вне специального учреждения и соответствовать обычному набору социальных ролей. Тем не менее, общество считает необходимым в некоторых пределах и в определённых формах за счёт системы социального обеспечения поддерживать жизнь таких граждан.

Система социальных учреждений, созданная в Советском Союзе, была нацелена на то, чтобы обеспечить минимальные условия для выживания таких инвалидов и одновременно изолировать их от общества.

В последние два десятилетия в России предпринимаются усилия по интеграции инвалидов и адаптации их в социум.

Группа специалистов под руководством кандидата социологических наук Саратовского государственного технического университета А.А. Клепиковой провела исследования в системе специализированных стационарных учреждений социального обслуживания. Результаты исследования позволили им сделать следующие выводы. Психоневрологический интернат для взрослых и специальный детский дом-интернат обладают такими признаками «тотального института» как изолированность проживающих от внешнего мира, скученность внутренней жизни, постоянное пребывание человека в публичном пространстве, чёткая временная организация, постоянная подконтрольность персоналу, ограниченность в личных вещах, система «привилегий и наказаний». Повседневность обитателей интерната строго регламентирована и организована вокруг чёткого расписания дня. Наиболее регулярными повседневными контекстами взаимодействия, в которые включаются подопечные в интернатах, являются, приём пищи и гигиенические процедуры. Учреждение берёт на себя обязательства заботиться о своих подопечных в обмен на соблюдение ими определённых правил поведения и повседневного порядка. Правила воплощают стоящую за устройством этого учреждения логику управления большим числом людей в ограниченном пространстве при минимальных затратах ресурсов. За такой логикой стоят медикалистский подход и патерналистская идеология, доминирующие в отношении персонала государственных специальных интернатов для детей и взрослых с отклонениями развития. Ключевым аспектом данной идеологии является уверенность в том, что именно контроль и ограничения минимизируют витальные риски. В представлениях определённой части персонала их подопечные – это необучаемые, опасные, «морально

дефективные», тяжелобольные люди, о которых нужно заботиться, обеспечивая базовые потребности в питании и гигиене. Лишь некоторых из них можно воспитывать, формируя их личность и телесные навыки, соответствующие требованиям учреждения, а степень самостоятельности подопечного в этой логике видится ключевым критерием в определении его места в социальной иерархии интерната.

Анализ практики, проведённый А.А. Клепиковой, показал, что, к сожалению, один из возможных жизненных сценариев ребёнка в представлении части персонала – его скорая смерть в детском доме-интернате. В отдельных учреждениях персонал не считает нужным уделять внимание детям, считающимся тяжелобольными, однако волонтеры включают их в те же практики, что и более «активных». «Активных» детей персонал считает нужным приучать к самостоятельности – это видится залогом выживания во взрослом интернате. Наиболее самостоятельных детей в детском доме-интернате учат помогать персоналу и другим детям, готовя их к престижной социальной роли «помощника», уготованной такому ребёнку во взрослом психоневрологическом интернате. В процессе социализации людей с отклонениями развития границы «детство - взрослость» искажены и размыты. Физическая зрелость и «зрелость социальная» - разные вещи, однако общество стремится провести чёткие границы и оформить их ритуалами перехода. В отношении индивидов с отклонениями психического и физического развития эта граница ещё более условна, потому что менее очевидна связь психической и физической «зрелости». В возрасте 18 лет, вне зависимости от степени психической и физической зрелости, подопечные детского дома переводятся во взрослый интернат. «Взрослые» в отличие от детей уже не являются «материалом», из которого, если это признается необходимым, можно создать «личность». Человек, поступающий в психоневрологический интернат, - личность, обладающая некоей концепцией себя, представлениями о других и о мире. По сравнению с детьми в детском доме-интернате подопечные взрослого интерната обладают значительно большей властью в учреждении. Во взаимодействии взрослые подопечные воспринимаются как более активные, компетентные и влиятельные партнёры, как более самостоятельные субъекты, нежели дети в детском доме, и им предоставляется большая свобода действий, больше контекстов для выбора и больше прав. У них больше средств и возможностей для самовыражения. В то же время, статус взрослого связан со способностью полностью нести ответственность за себя и свои действия. Предполагаемое наличие у подопечных психиатрического диагноза позволяет манипулировать ими в интересах учреждения. Логика учреждения подразумевает, что его функционирование в значительной мере обеспечивается силами «активных» подопечных («помощников») именно они

в условиях малого количества персонала выполняют значительную часть грязной и тяжёлой физической работы по обслуживанию учреждения и ухаживают за другими, более «слабыми» подопечными, фактически помогая им выживать.

Идеология «нормализации» в отношении людей с отклонениями развития, вступая в противоречие с господствующим в российском обществе медикалистским подходом, предлагает новую для нашей культуры версию конструирования отклонений от нормы, опирающегося на принципы толерантности. Представители общественных организаций, агенты идеологии «нормализации» предлагают реконструировать перспективу человека с инвалидностью с точки зрения его собственных установок, мнений и предпочтений.

Как показало исследование, проведённое А.А. Клепиковой, практическое воплощение идеологии «нормализации» проявляется в расширении представлений о потребностях подопечных, что влияет на организацию предметной среды и телесных практик, набор доступных для подопечных видов деятельности, мест, форм общения, образовательных возможностей. Улучшение качества медицинского ухода и взаимодействие с волонтерами обеспечило скачок в развитии, нормализацию психологического состояния и способствовало снижению смертности среди подопечных.

Идея «нормализации жизнедеятельности лиц с ограничениями» возникла в конце 50-х годов в Скандинавских странах и с тех пор повлекла за собой большие изменения в организации помощи людям с ограничениями во всем мире. Эта идея способствовала изменению установок и позиций по отношению к людям с ограничениями, повлияла на улучшение качества их жизни. Принцип нормализации является основой для многих современных течений, реформ и концепций педагогической деятельности, в частности, такой концепции, как участие людей с ограничениями в устройстве своего жизненного уклада.

Идея нормализации выражается следующими словами: жизнь человека с ограничениями должна быть организована «настолько нормально, насколько это возможно». Это означает, что важные области жизнедеятельности человека (жилье, работа, досуг и т.д.) должны быть организованы как можно более естественно. При этом условия и достижения повседневной жизни в определенной степени находятся в распоряжении людей с ограничениями, что сближает их с остальным населением.

Принцип нормализации обозначил позиции людей с ограничениями в обществе, а именно то, что такой человек должен восприниматься в первую очередь как собрат, как собрат с ограничениями, но при этом являющийся

полноценным гражданином с такими же правами и такой же жизнью, как человек без ограничений.

Первое описание принципа нормализации в специальной литературе было сделано в 1969 году Бенгтом Нирье, представителем шведского союза родителей. В восьми пунктах он показал, что должно включать в себя понятие «нормальная жизнь» для людей с интеллектуальными ограничениями.

Основные положения принципа нормализации по Б. Нирье:

1. Нормальный дневной ритм. Сон, подъем, одевание, прием пищи, работа, свободное время – весь этот дневной ритм должен быть похож на дневной ритм людей без ограничений соответствующего возраста.

2. Недельный ритм. Речь идет, прежде всего, о разделении таких областей жизнедеятельности, как проживание, работа и свободное время. Выполняемая работа должна иметь значение и занимать по времени большую часть дня. При этом обязательным условием является не только смена места, но и смена контактного лица. Следует избегать ситуаций, когда все области жизнедеятельности человека протекают внутри одного комплекса зданий и воспитанники не покидают свое учреждение неделями или месяцами. Перенос активности людей с ограничениями из стен учреждения наружу способствует тому, что они учатся ориентироваться в новых ситуациях.

3. Годовой ритм. Люди с ограничениями должны принимать участие наравне с остальным населением в таких мероприятиях, как путешествия во время отпуска, походы в гости, торжества и праздники. В их жизни должны иметь место события, повторяющиеся ежегодно.

4. Естественный жизненный путь (стадии жизни). Отношения и требования к людям с ограничениями должны быть строго соизмеримы с возрастом! Так, дети с ограничениями должны расти среди ровесников и по возможности с родителями. С взрослыми, имеющими ограничения, нужно обращаться именно как с взрослыми, это касается общения, одежды, предложений по досуговой деятельности и т.д.

5. Уважение потребностей. Значение этого пункта состоит в выяснении потребностей людей с ограничениями. Так, организация свободного времени, распорядок дня или обстановка в комнате должны соответствовать в первую очередь желаниям воспитанников, а не представлениям персонала.

Анализ, проведенный А.А. Клепиковой, показал, что инвалиды, проживающие в системе интернатов, в определенном смысле являются закрытой «кастой» индивидов, будущие потребности, возможности,

перспективы, доступные виды деятельности которых, а соответственно и точки приложения социализирующих усилий, во многом заранее предопределены и известны. Человек, проживающий в системе учреждений психоневрологического профиля, оказывается уязвим и дискриминируется на основании наличия у него того или иного медицинского диагноза, любая его оплошность может быть с опорой на его заведомую «дефективность» использована персоналом в своих интересах. Однако активность подопечных, их способность отстаивать собственные мнения, права и интересы, поддерживаемые волонтерами и людьми, сопровождающими их в течение значительного отрезка жизненного пути, становится одним из залогов постепенной трансформации институтов заботы об инвалидах в российском обществе.

6. Соответствующий контакт между полами. Естественная потребность в контакте с другим полом должна учитываться в любом возрасте.

В рабочих и жилых группах должны присутствовать представители обоих полов, это же касается и персонала.

7. Нормальный экономический стандарт. В рамках социального законодательства люди с ограничениями должны быть обеспечены финансовыми и социальными гарантиями наравне с остальным населением.

Это касается такой компенсирующей финансовой помощи, как преждевременная пенсия или минимальная заработная плата. Кроме того, после всех вычетов должна оставаться определенная сумма на личные расходы.

8. Стандарты обстановки. Стандарты обстановки также должны быть «нормальными». Здесь учитываются такие критерии, как размеры, положение, загруженность помещений, их оснащение. Учреждение не должно быть настолько большим, чтобы стали невозможны контакты с окружающими, оно также не должно быть слишком удалено от других объектов социального назначения.

Авторы принципа нормализации никогда не призывали сделать людей с ограничениями «нормальными», подогнать их под нормы и ожидания общества. Они ратовали, прежде всего, за признание за ними тех же возможностей, какие есть у остального общества.

Смысловым центром нового взгляда на социальную реабилитацию человека с ограниченными возможностями в этом контексте является идея достижения его максимальной самостоятельности и независимости (концепция независимого образа жизни) в условиях приоритета интересов

личности над интересами общества через гарантированное соблюдение прав и свобод каждого, вне зависимости от того, может ли этот человек приносить пользу обществу или нет, может ли он участвовать в общественно-полезном труде или нет.

Одним из направлений социальной реабилитации является социально-культурная деятельность. Осуществление социально-культурной деятельности в отношении лиц с ограниченными возможностями здоровья всегда было одним из важнейших показателей уровня развития всего общества в целом.

Современный процесс социокультурного включения и адаптирования лиц с ограниченными возможностями принимает в качестве основополагающей идею независимого образа жизни. Она позволяет выявить социокультурное содержание жизнедеятельности различных категорий лиц с отклонениями в развитии и определить систему педагогических и социокультурных мер, направленных на преодоление существующих проблем социальной и культурной интеграции лиц с ограниченными возможностями.

С целью социально-культурной реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья, восстановления их социально-коммуникативных возможностей и связей, их интеграции в современное социальное и культурное пространство, в нашем учреждении уделяется большое внимание разработке и применению социально-реабилитационных программ для лиц с ограниченными возможностями здоровья, ориентированных именно на интегрирующий, социально-реабилитирующий смысл. Работа в этом направлении позволяет предупредить появление вторичных и третичных отклонений в развитии, корректировать уже имеющиеся нарушения и значительно снижать степень социальной недостаточности, достигать максимально возможного для каждого воспитанника уровня общего развития, социальной интеграции, формировать механизмы регуляции собственного поведения и взаимодействия с окружающими людьми. В результате этого в реабилитационном центре проводится творческая реабилитация по следующим направлениям: художественно-эстетическая, социально-педагогическая, физкультурно-спортивная. Художественно-эстетическая направленность в реабилитации благотворно влияет на развитие личности с ограниченными возможностями здоровья. С помощью танца, музыки оказывается положительное влияние на эмоциональное состояние, развивается чувство прекрасного. Под влиянием музыки, танца воспитанник с ограниченными возможностями здоровья способен включиться в многообразные контакты с окружающим миром, полнее раскрыть свои способности, проявить возможности, активизировать свои двигательные и познавательные умения. Соревнования по адаптивному спорту – это не только достижение высоких результатов и повышение своего социального статуса.

Для воспитанников с ограниченными возможностями здоровья – это, прежде всего, средство социальной реабилитации, выход за пределы стационарного учреждения, общение с людьми вне учреждения, чувство участия в жизни социума, закрепление социально-бытовых навыков, развитие коммуникативных связей, расширение кругозора и мировосприятия.

В учреждении накоплен определённый опыт работы в этом направлении и с лицами с тяжёлой и глубокой умственной отсталостью. На следующий год хочется расширить работу в этом направлении, подключив все психоневрологические учреждения края. Вначале планируем провести теоретический семинар с представлением опыта работы нашего учреждения, а в конце года провести краевое мероприятие с участием лиц с тяжелой и глубокой умственной отсталостью. В связи с этим запланирован краевой семинар «Двигательная активность лиц с глубокой и тяжёлой умственной отсталостью как средство активизации жизнедеятельности» и краевое мероприятие: Состязания для лиц с глубокой и тяжёлой умственной отсталостью «Движение дарит жизнь».

Необходимость принципиально новых ориентаций и подходов в реабилитационной деятельности воспитанников с ограниченными возможностями здоровья как в общем плане, так и в более узком – ведомственном пространстве, не вызывает на сегодняшний день сомнений и мы стремимся развивать инновационную практику.