

КЛОЧКОВА Е.В.

Факторы, влияющие на включение ребенка-инвалида в жизнь общества

*Индивидуальный и коллективный опыт
на пути инклюзии*

■ ВВЕДЕНИЕ

Рассуждая о необходимости инклюзии¹ для ребенка с различными видами нарушений, о преимуществах инклюзивного образования и возникающих трудностях, специалисты часто концентрируются на включении конкретного ребенка или конкретной группы детей в нормальное для его/их возраста сообщество (класс, группу в детском саду и т.д.).

В этой ситуации профессионалов интересует сам процесс инклюзии, а трудности, результаты и преимущества рассматриваются в рамках очень конкретных условий, способствующих или препятствующих максимально возможному участию конкретного ребенка или конкретных детей в жизни обычного детского сообщества. Более общий контекст, например, культуральные особенности, важные для семьи социально-экономические факто-

¹ В данной статье мы не будем останавливаться на терминологических сложностях, поэтому термины «инклюзия», «участие в жизни общества», «включение в жизнь общества» будут использоваться в самом широком и естественном их смысле, то есть как термины, связанные с нормальным социальным взаимодействием особого ребенка в социальных средах, естественных для его возраста. Для ребенка дошкольного возраста – это взаимодействие и в семье, и на детской площадке, и в детском саду; для школьника – к семье, площадке и школе, которая заменила детский сад, добавляются, например, кружки и секции. (Здесь и далее прим. авт.).

ры или факторы окружающей среды, как правило, упускаются. С нашей же точки зрения, именно они могут быть важнейшими способствующими факторами или барьерами на пути участия/инклюзии или нормализации жизни ребенка². По сути именно эти факторы являются предпосылками или барьерами на пути инклюзии. В данной работе сделана попытка рассмотреть влияние важнейших компонентов окружающей среды, оказывающих влияние на процесс включения ребенка в нормальное для его возраста сообщество. В последующих рассуждениях мы будем опираться на социальную модель инвалидности и социально-экологическую модель семьи [Селигман, Дарлинг, 2007].

ТРАДИЦИОННАЯ, МЕДИЦИНСКАЯ И СОЦИАЛЬНАЯ МОДЕЛИ ИНВАЛИДНОСТИ

Исследователи [Helander, 1999] рассматривают традиционные, профессиональные и социальную модели инвалидности, которые существуют в обществе параллельно и оказывая друг на друга влияния. В любом человеческом сообществе точно известно, кто из членов сообщества инвалид, потому что такой человек выглядит или ведет себя не так, как все, или не так, как принято в этой местности. Хеландер называет эту концепцию понятия «инвалидность» концепцией (моделью), базирующейся на местных или традиционных представлениях. При этом совсем не обязательно, что люди, которых соседи считают инвалидами, действительно имеют какие-то серьез-

ные нарушения. Так большинство жителей современной России, возможно, не отнесут к инвалидам человека со значительным снижением зрения или слуха, но почти всегда будут считать инвалидом человека с нетяжелым церебральным параличом, который не очень хорошо ходит. Селигман и Дарлинг [Селигман Дарлинг, 2007] подробно анализируют корни этого явления и выделяют факторы, влияющие на подобную стигматизацию. Это, например, «скрываемость или нескрываемость нарушений», то есть их заметность для окружающих и социальная приемлемость поведения. Авторы приводят следующую показательную цитату из публикации Силлер (1984): «Специалисты, как и большинство людей, предпочитают работать с теми, «кто попримичнее», – с людьми, интеллектуально и социально похожими на них самих» (с. 125). Заметим, что как бы ни изменялись профессиональные взгляды на инвалидность, в повседневной жизни люди с особыми потребностями чаще всего сталкиваются именно с бытовыми взглядами на их особенности и ограничения. На протяжении веков именно эти взгляды определяли характер помощи, которую оказывали или пытались оказать людям со специальными потребностями.

По мере развития медицины и педагогики начали формироваться профессиональные модели понимания инвалидности. Примерами таких моделей могут быть медицинская, дефектологическая или административная [French, 1994]. Все эти концепции основаны на представлениях о том, что проблемы и трудности, которые испытывают инвалиды, связаны с их собственными физически-

² «Нормализация жизни» не означает, что человек с нарушениями становится «нормальным», то есть человеком без нарушений. Этот термин означает, что жизнь такого человека становится нормальной, такой же, как у других членов общества. Нормальное состояние жизни предполагает [Бакк, Грюневальд, 2001]: нормальный (обычный) режим дня (работа, отдых и свободное время), нормальный (обычный) ритм недели; нормальный (обычный) ритм года; нормальное развитие жизненного цикла (детство, отрочество, юность, зрелость и старческий период). Кроме того, недопустимо существование физических, психологических и социальных барьеров между людьми с нарушениями и другими членами общества.

ми, сенсорными или интеллектуальными нарушениями. Все эти концепции объединяет то, что инвалидность каждого конкретного человека является своеобразным неизменным состоянием, это состояние складывается из различных нарушений, они и позволяют отнести инвалида к той или иной группе или категории и, в соответствии с этим, оказать ему определенную помощь. Например, врач традиционно определяет инвалидность пациента с точки зрения процесса болезни, отклонений от нормы и личной трагедии, так как пациент болен неизлечимо и никогда не станет здоровым. Точно так же для дефектолога в России или для представителя сферы специального образования в любой другой стране важно определить «специальные образовательные потребности» для каждого человека с нарушениями. Определяющими для этого будут те «дефекты», которые у такого человека обнаружатся. В конечном счете, оценка ребенка для его определения в то или иное учреждение образования будет основана на диагностике нарушений, а сам процесс обучения – на исправлении или коррекции этих нарушений [там же]. Все эти три модели, вероятно, можно объединить в одну и назвать биологической концепцией (моделью) инвалидности, так как все они базируются на диагностике нарушений структуры и функций организма и, исходя только из этих нарушений, определяют прогноз, объем и характер помощи, которую должен получить человек, его права в области образования и трудоустройства. Службы, которые создавались и создаются в мире на основе биологической модели инвалидности, прежде всего, направлены на коррекцию нарушений человека. Подход к помощи определяется диагнозом, то есть нарушениями и представлениями о неспособности человека делать

что-то так же, как и обычные люди. Это легко увидеть на примере организации системы специального образования в России. Существуют образовательные учреждения корригирующего типа для детей с определенными группами проблем, например, для детей с нарушениями зрения, или для детей с нарушениями слуха, или для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Специалисты, которые оказывают помощь ребенку, и врач знают, что нужно делать, чтобы «скорректировать нарушения», поэтому они сами планируют и определяют объем и характер помощи. При этом родители играют роль помощников специалистов, они должны выполнять все рекомендации и таким образом помогать своему ребенку. Результатом использования этой модели для организации помощи людям с нарушениями во всех странах было создание учреждений, для того чтобы оказывать специальную помощь для особых людей.

По мнению Дэвис [Davis, 1993] и Френч [French, 1994], впервые новый подход к пониманию инвалидности был сформулирован в материалах Союза людей с физическими нарушениями против сегрегации (The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)). Новая концепция постулирует, что трудности и ограничения возникают у человека с нарушениями, прежде всего, в связи с существующими в обществе условиями. Именно общество создает барьеры, которые не позволяют человеку с нарушениями вести полноценную жизнь. Это определение легло в основу социальной концепции инвалидности. Новая эра началась, когда во многих странах под нажимом сильных родительских организаций или организаций, в которые объединялись сами «инвалиды», были приняты законодательные акты, гарантирующие образование для всех. Роди-

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



тели и прогрессивные профессионалы требовали, чтобы общество признало, что особые дети могут развиваться, и предоставляло возможности для индивидуального развития каждого ребенка. Они оказывали на власти и общество в целом сильное давление, требуя равных прав и равных возможностей для всех. Как правило, на первом этапе общественные организации боролись за право человека с нарушениями вести такую же жизнь, как и остальные члены общества. Для детей это, прежде всего, означало возможность жить в семье, быть рядом с обычными сверстниками, ходить в обычную школу или обычный детский сад – таким образом, на смену сегрегации в специальных учреждениях пришло понимание необходимости интеграции и включения детей с особыми потребностями в среду обычных сверстников.

Важно помнить, что существующие в обществе модели инвалидности влияют друг на друга. Так, например, официально принятая в системе образования или в системе медицинской помощи биологическая модель влияет на бытовые представления, то есть формирует бытовые модели отношения к особым людям. Следствием этого может стать и нежелание специалистов «допустить» особого ребенка в обычный детский сад, и неготовность родителей обычных детей к приему в группу особого ребенка. Таким образом, в социальной среде, окружающей ребенка с особыми потребностями, можно выделить барьеры, связанные с представлениями различных групп (родители, родственники, посторонние дети и взрослые, различные группы профессионалов) об инвалидности, о необходимой помощи для инвалидов и приемлемости тех или иных подходов. В данной статье мы рассмотрим, как представления «ключевых» людей будут влиять на процесс инклюзии.

СОЦИАЛЬНО-ЭКОЛОГИЧЕСКАЯ МОДЕЛЬ СЕМЬИ

Социально-экологическая модель семьи была впервые предложена Бронфенбреннером в 1979 г. и применена к семьям с особыми детьми Митчеллом в 1984 г. [Селигман, Дарлинг, 2007]. Авторы рассматривают следующие системы семьи, которые взаимосвязаны и оказывают взаимное влияние, — это микро-, мезо-, экзо- и макросистема семьи. Микросистема семьи, включающая все многообразие отношений между членами нукlearной семьи³ и все многообразие проблем, возникающих в связи с рождением и развитием «особого» ребенка. Микросистема находится под влиянием мезосистемы, включающей ближайшее окружение семьи и «поле ее активных действий» [там же]. Основные элементы мезосистемы — это родственники, друзья, соседи, знакомые, тесно контактирующие с семьей медицинские работники, социальные работники и т.д. К полю активных действий необходимо отнести значимые элементы социо-культуральной среды, с которыми семья поддерживает тесный контакт и в которых происходит максимальная социальная активность семьи, например, это местное сообщество⁴, работа родителей или службы помощи ребенку. Мезосистема, в свою очередь, включена в экзосистему, которую составляют системы здравоохранения, образования и социальной защиты в целом, а также средства массовой информации. И, наконец, существует макросистема, которая отражает принятые в обществе

ценности, в том числе отношение к людям с нарушениями.

В ситуации рождения ребенка нукlearная семья испытывает значительное влияние со стороны мезосистемы и макросистемы на формирующееся родительское поведение. Так, принципы ухода и воспитания, которые будут «исповедовать» молодые родители, чаще оказываются такими же, как и в «большой» семье⁵. Таким образом, коллективный опыт, сформулированный в «большой» семье, индивидуальный опыт каждого из близких для родителей новорожденного людей, а также принципы и подходы к «выращиванию» детей, принятые для данного общества и данной социальной группы, будут транслироваться на уровень микросистемы семьи, перерабатываться и осваиваться членами нукlearной семьи. Отметим, что эти принципы ухода и воспитания касаются ситуации рождения обычного ребенка, так как опыт семей в воспитании «особых» детей отсутствует или крайне ограничен.

ВАЖНЫЕ СОЦИАЛЬНЫЕ ГРУППЫ И ИХ РОЛЬ В ОБЕСПЕЧЕНИИ УЧАСТИЯ РЕБЕНКА В ЖИЗНИ ОБЩЕСТВА

Прежде чем начать рассматривать социальные группы, члены которых, будучи носителями тех или иных представлений об инвалидах и приемлемых подходах к помощи особым людям, играют важную роль в процессе инклюзии, задумаемся о контексте, в котором происходит продвижение идей инклюзии в нашем об-

³ К нукlearной семье обычно относят родителей, самого ребенка и, в случае их тесного общения с родителями и ребенком, бабушек и дедушек. Иногда в нукlearную семью включают близкого родственника, который живет вместе с семьей или очень активно участвует в жизни семьи, разделяя все ее заботы, проблемы и радости.

⁴ Сообществом называют группу людей, объединенных по какому-то принципу (географическому, культурному, социальному). Например, сообщество людей, живущих в определенном населенном пункте. Люди, составляющие сообщество, ощущают себя членами данного сообщества, чувствуют наличие социальных связей и системы контактов внутри сообщества. В нашем случае чаще всего это группа людей, объединенных по географическому принципу.

⁵ «Большой» семьей называют круг родственников, имеющих постоянные связи с нукlearной семьей. Это бабушки и дедушки, тети и дяди, братья и сестры родителей и детей. С этими людьми нукlearная семья поддерживает отношения, именно эти люди формируют представление о ценности родственных отношений, подходов к воспитанию и уходу за детьми и т.д.

шестве. Для этого придется ответить на вопрос: какой опыт по отношению к участию инвалидов в жизни общества имеет каждый из нас? Индивидуальный опыт каждого формируется в течение жизни в процессе взаимодействия в семье, среди знакомых, с детьми во дворе, детском саду, школе и далее по мере взросления во всех тех социальных средах, в которых происходит наше социальное взаимодействие. Ни для кого не секрет, что в Советском Союзе большинство инвалидов были изолированы от «нормальных» членов общества. Поэтому мало кто из нынешних взрослых в детстве имели опыт игры с особыми детьми, учились в школе с детьми-инвалидами, людей с нарушениями не было среди наших друзей, коллег. Безусловно, это сказалось на наших бытовых представлениях о том, кто такие инвалиды, должны ли они жить среди нас, где должны учиться дети с нарушениями развития. Это легко проиллюстрировать с помощью небольшого неформального исследования, которое было проведено в 2005-2007 годах. По просьбе автора, 7 студентов Факультета адаптивной физической культуры Санкт-Петербургского ГМУ им. акад. И.П. Павлова и 21 слушатель различных постдипломных программ повышения квалификации (врачи реабилитационных специальностей и специалисты по социальной работе), а также 5 волонтеров, вовлеченных в программы подготовки волонтеров для работы в летнем интегративном лагере для детей-инвалидов, попросили пятерых своих знакомых дать определение понятию «инвалид». Далее все определения были проанализированы и отнесены к той или иной модели инвалидности. Ни одно из полученных 158-ми определений не соответствовало социальной модели инвалидности!

В течение последних лет в обществе развиваются идеи интеграции, инклю-

зии, нормализации, однако все это происходит среди людей, не имеющих и не имевших опыта личного взаимодействия с особыми людьми. На наш взгляд, это одна из причин трудностей на пути продвижения идей инклюзии и равноправного участия людей с инвалидностью в жизни общества. Отметим, что у современного поколения людей на Западе развитие тех же самых идей происходит совсем в другом культуральном ландшафте: в течение последних 20-30 лет инвалиды на Западе живут среди людей, учатся вместе с обычными детьми в школе и, несмотря на сохраняющиеся барьеры и трудности, все более и более полно участвуют в жизни общества.

Теперь более подробно рассмотрим те группы, которые будут определять включение особого ребенка в общество, и их специфические роли.

РОДИТЕЛИ И «БОЛЬШАЯ СЕМЬЯ»

Для начала посмотрим на процесс социального развития обычного ребенка. По мере роста и взросления происходит естественное увеличение социальных контактов ребенка, по сути, развитие идет от участия в жизни одной семьи к полноценному участию во всех сферах общественной жизни. Каким образом начинается этот процесс? Пожалуй, в самом раннем возрасте, с первых визитов родственников «посмотреть на младенца», с первых прогулок и «походов» в поликлинику. Кто является проводником, помогающим ребенку начать взаимодействовать в новых для него социальных средах? Конечно, близкие взрослые, родители. Действительно, каждый взрослый человек, родитель и воспитатель имеет собственный индивидуальный опыт социализации. И вне зависимости от того, какие трудности

мы при этом испытывали, наш опыт во многом связан с тем, что близкие взрослые помогали нам впервые пойти в гости, адаптироваться на детской площадке, привыкнуть к детскому саду. У каждого из нас есть очень глубокая уверенность в том, что социализация – это важно для развития ребенка, и что взрослые естественным образом помогают ребенку справиться с ситуацией взаимодействия в любой новой среде. Можно сказать, что успешность социализации осознается нами как один из важнейших показателей успешного развития ребенка.

Что происходит с родителями особого ребенка? Множество исследователей описывают стресс, связанный с рождением ребенка с нарушениями [Селигман, Дарлинг, 2007, Noojin and Wallander, 1995]. Ноджин и Валландер предлагают модель, которая описывает иерархию наиболее важных областей, вызывающих стресс у родителей особого ребенка. Это медицинские и правовые аспекты (собственно состояние ребенка, результаты тестов и обследований, опыт общения с докторами, получение статуса ребенка-инвалида и др.); аспекты, связанные с трудностями общения, опытом школы, проблемами социального взаимодействия, изменением собственного родительского поведения и отношения к ребенку и т.д.; аспекты, связанные с семьей (отношения с партнером, братьями и сестрами, изменение образа жизни, изменение финансового статуса); аспекты, связанные у родителей с самими собой (собственные чувства и страхи, персональные ответственности, взаимоотношения с посторонними, друзьями, знакомыми). Причем авторы отмечают, что первые две области значительно лидируют по степени напряженности родительских переживаний. В ситуации, когда вполне реальны угрозы жизни и здоровью ребенка, и когда никто не знает, как лучше общаться с малышом,

как его переодевать, купать и кормить, от членов нуклеарной семьи трудно ожидать готовности расширять круг общения, принимать гостей, ходить в гости и гулять на детской площадке. А. Бакк и К. Грюнневальд [Бакк, Грюневальд, 2001], описывая ситуацию рождения особого ребенка, говорят о несбывшихся ожиданиях родителей. Действительно, члены семьи ожидали, что рождение ребенка станет одним из самых ярких эпизодов их жизни, а вместо этого оно оказывается тяжелейшим событием, которое требует огромной мобилизации всех ресурсов нуклеарной и «большой» семьи.

Теперь посмотрим на ситуацию ожидания с позиции участия «большой» семьи и других близких людей в жизни родителей и младенца: все родственники, друзья и знакомые были готовы оказать поддержку обычному малышу в трудных ситуациях, которые типичны для любых молодых родителей. Рождение особого ребенка не дает им исполнить эту роль и вынуждает искать новые направления помощи. Советы и помощь, которую разные члены семьи и другие близкие люди предлагают, обычно связаны с новым, эффективным, чудесным средством исцеления от инвалидности. Это вполне объяснимо: мы уже говорили о том, что в нашем обществе инвалидов «не было», опыта жизни с человеком с нарушениями в семьях нет, а вот опыта лечения и успешного излечения от болезней существенно больше. Кроме этого, поиск средства вполне соотносится с реалиями повседневной жизни с особым ребенком – родители постоянно ходят по врачам и стараются выполнять все рекомендации, – значит, если посоветовать лучшего врача, лучшее обследование и лучшее лечение, то это будет действенной помощью и малышу, и его родителям. Заметим, что и сами врачи, – а семья, прежде всего, сталкивается именно с докторами, – действуют

примерно по такому же принципу: стараясь максимально улучшить состояние ребенка, назначают все новые и новые обследования, проводят все новое и новое лечение.

Представления членов семьи об инвалидности, отношении к проблемам ребенка и важности тех или иных подходов к помощи формируются постепенно под влиянием приобретаемого ими опыта жизни с особым ребенком. И, будучи включенными в круговорот медицинской помощи, члены семьи не могут сформировать никаких взглядов на инвалидность ребенка, кроме тех, что основаны на биологической модели инвалидности. Понятно, что в рамках этих представлений «включение ребенка в жизнь» не является ценностью, и именно поэтому большинство родителей не ориентированы на необходимость инклюзии в широком понимании этого слова, а большинство членов «большой» семьи не рассматривают участие в жизни общества для ребенка как область, в которой родителям нужна помощь и поддержка.

Но как же влияет на поведение родителей и близких им людей продвижение идей интеграции инвалидов в общество, инклюзивного образования и равных возможностей для всех, которое в последние годы предпринимается сообществом людей с инвалидностью, негосударственными организациями, а в самое последнее время декларируется и как приоритетная политика государства? Для того чтобы ответить на этот вопрос, приведем данные исследования 2006-2007 годов, когда было проведено 9 глубоких полуструктурированных интервью родителей, имеющих детей с церебральным параличом [Клочкова, 2008]. Дети (4 девочки и 5 мальчиков) в возрасте от 9-ти до 12-ти

лет, среди них не было детей с легкими вариантами нарушений. Были проинтервьюированы 7 матерей и 2 отца, все родители имели высшее (8 человек) или среднее специальное (1 человек) образование, все семьи проживают в крупном городе (Петербург – 7 семей, Москва – 2 семьи). Выбор семей был продиктован контактом исследователя с семьями в прошлом и невозможностью получить от «незнакомых» семей согласие на интервью, что тоже в некоторой степени характеризует отношение родителей к подобным исследованиям. Большинство детей и родители имели успешный опыт участия в программах реабилитации, основанных на социальной модели реабилитации (программы раннего вмешательства – 4 ребенка, программа лечебной педагогики – 2 ребенка, интегративная группа детского сада – 2 ребенка), причем эффективность вмешательства была доказана и принята родителями. Все дети успешно социализированы – в настоящее время трое детей посещают обычные школы, 4 ребенка учатся в специализированной школе, 2 ребенка на домашнем обучении, но имеют многочисленные контакты со сверстниками вне дома. В целом такие результаты реабилитации, с учетом тяжести нарушений детей, можно оценить как успешные. Вопросы интервью касались опыта родителя, имеющего ребенка с церебральным параличом. Все интервью были транскрибированы и проанализированы. В настоящей публикации кратко опишем результаты анализа ответов на вопросы о терапевтических предпочтениях родителей, значимости тех или иных видов помощи и о представлениях родителей об «успешной реабилитации», так как, по нашему мнению, это позволяет судить о важности программ, осно-

⁶ 4 семьи посещали регулярные занятия, которые проводила автор, но программы вмешательства и регулярные встречи были прекращены более чем 3 года назад, 4 семьи консультировались автором, последняя консультация была более чем за год до начала исследования, 1 ребенок встречается с автором в летнем интегративном лагере и периодически консультируется.

