

**НЕТ
«НЕОБУЧАЕМЫХ»
ДЕТЕЙ**

**КНИГА
О РАННЕМ ВМЕШАТЕЛЬСТВЕ**

*Под редакцией
кандидата биологических наук Е.В. Кожевниковой
и Е.В. Клогковой*

ИЗДАТЕЛЬСТВО
КАРО

Санкт-Петербург
2007

КАК МЫ ПОНИМАЕМ КОНЦЕПЦИЮ ИНВАЛИДНОСТИ

На протяжении всей истории развития человечества во всех сообществах встречались люди, которые отличались от большинства окружающих их людей. Так, на барельефе одной из египетских гробниц изображен молодой человек с двигательными нарушениями, типичными для гемипареза, общеизвестны описания больных с эпилепсией, в греческих источниках множество описаний людей с нарушениями зрения и слуха. Отношение окружающих к таким особенным, не таким, как все, людям менялось на протяжении веков, и именно этих людей в XX веке стали называть инвалидами. Если мы откроем толковый словарь С. И. Ожегова, то найдем следующее: «Инвалид — человек, который полностью или частично лишен трудоспособности вследствие какой-нибудь аномалии, ранения, увечья или болезни». Такое определение вполне может вызвать ощущение, что инвалид — человек покалеченный, убогий и, главное, неспособный трудиться, т. е. он не приносит пользы ни себе, ни другим, является обузой для общества. Почему же так важно разобраться с терминологией и с нашим пониманием проблемы? Вероятно, потому, что в конечном счете наши представления о проблеме в целом влияют на то, как мы понимаем и описываем нарушения конкретного ребенка, его потребности и потребности его семьи, и на стратегию помощи, которую мы выбираем.

На самом деле дать определение понятию «инвалидность» достаточно сложно — в каждом обществе, в каждый период его развития существуют или существовали свои

представления о том, кого считать инвалидом и почему. Н. Helander [7] приводит несколько ярких примеров, когда в различных традиционных культурах понимание того, кого следует считать инвалидом, были диаметрально противоположными. В некоторых местах, например в Северном Мали, инвалидом считают человека, имеющего заметное уродство или просто внешне некрасивого. В других определение инвалид ассоциируется, прежде всего, с людьми, которые ведут себя как-то странно или непривычно для окружающих. Например, в одной из деревень Сомали жители считали «инвалидом и полной дурой» женщину, живущую вместе со своей замужней сестрой. Когда-то эта женщина отказалась выйти замуж, и после этого много лет все жители деревни считают ее ненормальной. Хотя для нас это может показаться диким, но и в нашей стране существуют подобные «местные» представления о том, кого следует считать инвалидом, и такие представления отличаются у жителей городов и сел, в северных и южных областях, среди представителей различных социальных и профессиональных групп.

Все эти и многие другие примеры объединяет то, что люди точно знают, кто из живущих рядом инвалид, потому что он выглядит или ведет себя не так, как они, или не так, как принято в этой местности. Helander называет эту концепцию понятия «инвалидность» *концепцией (моделью), базирующейся на местных или традиционных представлениях*. При этом, как видно из приведенных выше примеров, совсем не обязательно, что люди, которых соседи считают инвалидами, действительно имеют какие-то серьезные нарушения. С другой стороны, большинство людей, 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. Это можно объяснить тем, что во многих местностях понятие «инвалидность» связано в очень большой степени с таким понятием, как «калека», поэтому, если нарушения человека хорошо заметны

окружающим, его относят к «неполноценным», к «не таким, как другие» или к инвалидам. Нам кажется, что эту концепцию можно было бы назвать еще и *бытовой* и заметить, что, как бы ни изменялись профессиональные взгляды на инвалидность, в повседневной жизни люди с различными нарушениями чаще всего сталкиваются именно с бытовыми взглядами на их особенности и ограничения.

Следующие концепции инвалидности основаны на представлениях о том, что проблемы и трудности, которые испытывают инвалиды, связаны с их собственными физическими, сенсорными или интеллектуальными нарушениями. Примерами таких моделей могут быть медицинская, дефектологическая или административная [6]. 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.

Совершенно естественно, что подобные представления традиционно доминируют в ежедневной врачебной практике. Действительно, основная задача врача — поставить правильный диагноз, т. е. выявить симптомы (нарушения) и объединить их в диагноз, а затем предложить пациенту верный способ излечения. Исторически медицина развивалась именно по пути улучшения и совершенствования диагностики и лечения. Если же пациентом врача оказывается человек со стойкими нарушениями, например ребенок с синдромом Дауна, «взрослый-ампутант» или старик, потерявший зрение, то врач, каким бы квалифицированным он ни был, не сможет его вылечить — нарушения не удастся исправить. 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.

Приблизительно такой же моделью понимания инвалидности руководствуются в специальном образовании. Для дефектолога в России или для представителя специ-

ального 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 будут обнаружены. В конечном счете оценка ребенка для его направления в то или иное учреждение образования будет основана на диагностике нарушений, а сам процесс обучения — на исправлении или коррекции этих нарушений [6].

И для врача, и для дефектолога важно определить наличие у человека тех или иных нарушений, а затем провести некие определенные мероприятия — те, что необходимы для коррекции или наибольшего исправления этих нарушений. В этом случае реабилитация — это «инструмент коррекции» [2]. Для чиновника социальной или любой другой административной службы точно так же важно констатировать нарушения, которые есть у человека, и определить необходимый набор социальных льгот и дотаций. 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 функции организма и, исходя только из этих нарушений, определить прогноз, объем и характер помощи, которую должен получать человек, его права в области образования и трудоустройства. Определение понятия «инвалид», принятое сегодня в России, к сожалению, построено именно на основе *биологической модели*: «Инвалид — лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеванием, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты» (Закон Российской Федерации «О социальной защите инвалидов в РФ», ноябрь 1995 г.) [8].

Безусловно, официальная *биологическая концепция* инвалидности влияет на бытовые представления о том, кто такие инвалиды, т. е. отчасти формирует *бытовую концепцию* инвалидности, которая существует в нашем обществе. Поскольку достаточно долго в определении по-

нятия «инвалидность» в Советском Союзе, а потом и в России включались потеря трудоспособности и наличие увечья, ранения или хронической болезни, то под инвалидом понимали (и до сих пор понимают) калеку, больного неизлечимой болезнью, который не может работать, т. е. приносить пользу обществу.

Если вспомнить историю развития служб, призванных оказывать помощь людям с различными видами нарушений, мы увидим, что именно концепция инвалидности и представления о потребностях и возможностях таких людей определяли структуру учреждений и помощь, которую им оказывали. Это относится не только к развитию специальной помощи в нашей стране — в большинстве европейских стран, в Соединенных Штатах, а сейчас и в развивающихся странах история развития помощи людям с различными видами нарушений проходила одни и те же этапы.

Так, уже в XIX веке появились специальные интернаты, в них помещали детей и взрослых с нарушениями, которые признавались неизлечимыми, с точки зрения врачей. Такие интернаты или приюты часто создавались при госпиталях, иногда при церквях, а в 20–30-е годы XIX века их часто стали строить где-нибудь на отшибе, как отдельные учреждения. Задачи врача сводились к постановке правильного диагноза, к определению прогноза и к устройству взрослого или ребенка в учреждение. Позиция общества основывалась на желании изолировать калек и неизлечимо больных, которые часто к тому же считались опасными для окружающих, чтобы они не мешали своим родственникам жить полноценной жизнью. Создание таких учреждений обосновывалось интересами семьи и остальных «нормальных» членов общества, их защищали от опасности и избавляли от обузы. Конечно, содержание людей в закрытых учреждениях предполагало некоторый уход за ними и медицинскую помощь, но планировалось и финансировалось все это по хорошо знакомому нам «остаточному принципу» — в обществе всегда есть более важные дела, чем уход за бесполезными калеками! Этот период развития служб по-

мощи были названы «Забудь и спрячь» (Forget and Hide).

После Второй мировой войны во многих странах стала развиваться система поддержки или, что более привычно для нас, социальной помощи взрослым инвалидам. Это произошло, естественно, только в тех странах, которые могли позволить себе такие программы экономически. Система была экстенсивной, т. е. государство брало на себя обязательства компенсировать человеку потерю доходов и качества жизни, что было следствием его инвалидности [7]. При этом инвалид по-прежнему рассматривался только как беспомощный и бесполезный для общества человек, нуждающийся в пожизненной помощи.

Изменения государственной политики — до этого никаких пособий не было! — произошли потому, что в этих странах появилось огромное количество мужчин, которые стали инвалидами. Это были люди, потерявшие конечности, парализованные в результате контузий или травм спинного мозга, — они были молоды, имели до войны работу, были социально состоявшимися, но в один миг стали инвалидами. Кроме того, именно эти люди были ветеранами, победившими фашизм, поэтому совершенно естественно, что в таких странах, как США и Великобритания, стартовали программы их социальной поддержки.

Программы социальной поддержки и компенсаций были в первую очередь направлены на помощь людям с двигательными нарушениями, которые передвигались на колясках, и касались обеспечения их колясками и организации работы специального такси. При этом многие категории нуждающихся в помощи и поддержке людей, например престарелые, были забыты [7]. На наш взгляд, это один из важных признаков системы помощи, основанной только на констатации нарушений, разделении нуждающихся на группы и распределении льгот — всегда, даже при самой совершенной системе классификации и категоризации, будут находиться люди, которые не попадут ни в одну из групп и останутся без помощи. Однако во многих странах, и Россия в их числе, соци-

альная помощь строится именно по этому принципу! Helander указывает на еще одну проблему, с которой столкнулись западные страны, расширяя и совершенствуя систему такой социальной поддержки, — увеличение категорий «льготников» и формирование специфической «инвалидной» культуры. Действительно, с течением времени все большие и большие категории людей признавались официально людьми с нарушениями и специальными потребностями, на основании этого они начинали требовать и в конце концов получать те или иные компенсации. Самые известные примеры — это люди с аллергией, псориазом и сахарным диабетом. Такое расширение понятия «инвалидность» привело к тому, что 15% всех американцев старше 15 лет считают себя людьми с ограничениями и специальными потребностями! В Австралии число пенсий по инвалидности в 1972 году было около 139 000 и к 1992 году выросло приблизительно до 379 000, а в Канаде с 1 302 в 1970 году — до 272 137 в 1992 году [7]!

В то же время во многих развитых странах сами люди с нарушениями стали объединяться в группы, общества и союзы. Это началось с середины 1940-х годов и очень бурно продолжалось с конца 1950-х и в 1960-е годы. Ошибочно думать, что объединялись только молодые «инвалиды войны», — в начале 1950-х годов разразилась эпидемия полиомиелита и люди с последствиями полиомиелита создали свой союз; после трагедии, связанной с применением талидомида беременными женщинами на рубеже 1950-х и 1960-х годов, родители детей с врожденными ампутациями, которые родились после этого, также объединились; в это же время возникло Спастическое общество (Spastics Society), в него вошли родители детей с церебральным параличом [6].

В этот период службы помощи для детей и взрослых развивались по принципу создания специальных учреждений для людей с различными видами нарушений — *принципу специализации*. Считалось, что таким людям необходимы особые условия и особая помощь профессионалов, поскольку они не могут функционировать в обыч-

ном обществе. Большое внимание уделялось правильной и своевременной диагностике нарушений; инвалидов — детей и взрослых — обследовали, относили к той или иной категории, а затем опять изолировали в специальных учреждениях. Нужно оговориться, что в этот период наряду с интернатами, которые предназначались для «необучаемых» детей и взрослых с «тяжелыми нарушениями», создавалось огромное количество специальных школ, детских садов и реабилитационных центров. Но принцип диагностики, определения прогноза и организации помощи все равно был основан на *биологической модели и сегрегации* людей с нарушениями в специальных закрытых или почти закрытых учреждениях. Этот период был назван «Скринируй и сегрегируй» (Screen and Segregate), и, на наш взгляд, он во многом похож на сегодняшнюю ситуацию с российским специальным образованием и реабилитацией.

Именно под нажимом общественных организаций людей с нарушениями или родителей, имеющих таких детей, чуть позже в США были приняты законодательные акты об образовании для всех. А в 1960–1970-е годы в Швеции, а затем и в большинстве развитых стран были закрыты крупные интернаты и психиатрические больницы для людей, отстающих в развитии. Поворотным пунктом в развитии таких объединений и в изменении взглядов общества на инвалидов, по мнению Davis [10] и French [7], было создание в 1974 году Союза людей с физическими нарушениями против сегрегации (the Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)). В изданных UPIAS материалах впервые была сформулирована новая концепция инвалидности, которая не была основана на констатации нарушений человека и трудностях, которые он испытывает из-за этих нарушений, а постулировала, что трудности и ограничения возникают у инвалида прежде всего в связи с существующими в обществе условиями. Именно общество создает барьеры, не позволяющие человеку с нарушениями вести полноценную жизнь. Это определение легло в основу *социальной концепции* инвалидности.

Вероятно, необходимо на простом примере пояснить основные различия между биологической и социальной моделями инвалидности. Итак, представим себе двух молодых людей, ровесников, у каждого из них паралич нижних конечностей после автомобильной аварии. С точки зрения медицины — и биологической концепции инвалидности — повреждение спинного мозга, из-за которого развился паралич, необратимо, движения никогда не восстановятся, т. е. оба этих человека — «инвалиды-опорники», прикованные к коляске на всю жизнь. Констатации того факта, что эти люди имеют стойкие нарушения здоровья, достаточно, чтобы признать их инвалидами, начать давать им пенсию и обеспечить колясками. С точки зрения биологической концепции эти люди ничем друг от друга не отличаются, у них одинаковая инвалидность. Давайте теперь посмотрим, как живут эти люди. Один человек живет в просторной квартире, все комнаты, кухня, туалет и ванна приспособлены для того, чтобы он мог передвигаться на коляске, все необходимые вещи находятся в таких местах, откуда их может достать человек, сидящий в коляске. Другой живет в сельском доме, этот дом совсем для него не приспособлен, туалет находится во дворе, а моются местные жители в бане. Кроме этого, дом построен так, что, для того чтобы выйти во двор, нужно спуститься с лестницы. Конечно, у второго человека трудностей в повседневной жизни будет значительно больше, они будут связаны в первую очередь с тем, что он физически не может быть независимым внутри своего жилища. Однако человек, который живет в городе, практически заперт внутри своей благоустроенной квартиры — его коляска не помещается в лифт, а спустить его с 8-го этажа никому не под силу! У того же, кто живет в сельской местности, масса социальных контактов, он может перемещаться практически по всему поселку, сам добирается до магазинов, почты и работы — небольшую помощь в преодолении нескольких ступенек ему может оказать практически любой знакомый. Инвалидность этих людей уже неодинакова! Это только первая, самая очевидная ступенька социальной

концепции инвалидности — *физические барьеры*, которые мешают человеку с нарушениями делать все то, что могут делать другие люди. Но существуют *социальные барьеры*. Например, человек, живущий в городе, не может продолжить образование — в институте, где он учился, есть только очная форма обучения; он не может участвовать в выборах, так как про него «забыли» в избирательной комиссии и не принесли избирательную урну домой; он не может работать — никто не хочет взять на работу калеку.

Мы видим, что качество жизни людей определяется совсем не нарушениями, а именно тем, что мешает им вести полноценную жизнь, т. е. жить так же, как другие их ровесники без нарушений. Таким образом, в основе социальной модели лежит концепция равных прав и равных возможностей для всех членов общества и концепция *нормализации жизни* человека с функциональными нарушениями. Нормализация жизни не означает, что человек с нарушениями становится «нормальным», т. е. человеком без нарушений, этот термин означает, что *жизнь человека* становится нормальной, такой же, как у других членов общества. Нормальное состояние жизни включает:

— нормальный (обычный) режим дня: работа, отдых и свободное время. Возможность изменять по своему желанию время подъема утром и продолжительность сна. Возможность жить территориально в одном месте, а работать в другом;

— нормальный (обычный) ритм недели: чередование рабочих дней и выходных, принятое в данном обществе;

— нормальный (обычный) ритм года: праздники, отпуск такие же, как у других членов общества;

— нормальное развитие жизненного цикла: детство, отрочество, юность, зрелость и старческий период [1].

Кроме этого, недопустимо существование физических, психологических и социальных барьеров между людьми с нарушениями и другими членами общества. Социальная концепция инвалидности была окончательно сформулирована в «Стандартных правилах по созданию равных

возможностей для лиц с ограничениями жизнедеятельности»* [4], которые были приняты на 48-й сессии Генеральной ассамблеи ООН 20 декабря 1993 года по итогам Десятилетия инвалидов, объявленного ООН. Хотя ни одна из стран, подписавших «Стандартные правила», не изменила полностью свое законодательство в соответствии с этим документом, но у организаций и объединений людей с нарушениями появился реальный инструмент давления на правительства.

Сегодня международное движение за права инвалидов считает наиболее правильным следующее определение инвалидности: «Инвалидность — препятствия или ограничения деятельности человека с физическими, умственными, сенсорными и психическими нарушениями, вызванные существующими в обществе условиями, при которых люди исключаются из активной жизни» [3]. По другому определению, «инвалид — это человек, который из-за нарушений, которые у него имеются, испытывает социальное неравенство в какой угодно форме», т. е. «инвалидность — это одна из форм социального неравенства» [цит. по 6].

Если исходить из такого представления об инвалидах, то необходим иной — основанный не только на описании нарушений и прогноза — подход к определению инвалидности и описанию проблем, с которыми сталкиваются такие люди. Новый подход впервые был предложен в 1980 году, когда Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) опубликовала для исследовательских целей Международную классификацию нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности. Испытания и международные консультации по поводу использования и пересмотра этой классификации продол-

* В официальном русском переводе 1993 года, к сожалению, используется устаревшая терминология, поэтому официальное название документа «Стандартные правила обеспечения равных прав и равных возможностей для инвалидов». В этой главе приведено название обновленного варианта перевода, его можно найти в интернете на официальном сайте Организации Объединенных Наций <http://www.unsystem.org>.

жались более 10 лет, и в 2000 году ВОЗ утвердила новую версию Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)*. Эта классификация предлагает для профессионалов новый унифицированный язык и четко определенные рамки для описания показателей здоровья и показателей, связанных со здоровьем. МКФ составляет вместе с Международной классификацией болезней (МКБ-10) «семью» классификаций, разработанных под руководством ВОЗ. При этом если МКБ-10 помогает кодировать информацию, связанную с болезнями, травмами и другими расстройствами здоровья, то МКФ позволяет говорить о влиянии нарушений структуры или функции организма, которые есть у индивида, на его активность, функционирование и участие в жизни общества.

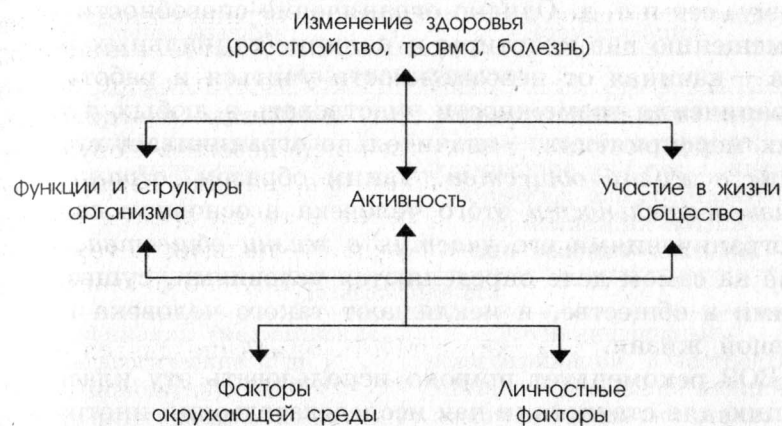
Теперь необходимо обсудить те новые термины и понятия, которые широко используются в мире, но пока еще во многом непривычны для русского профессионального языка. Для большинства врачей, педагогов или психологов, работающих сейчас в самых разных учреждениях и организациях, «дети с нарушениями в развитии» или «дети с функциональными нарушениями» воспринимаются как неизлечимо больные. Применительно к таким детям широко используется русское слово «инвалид», но оно, как нам кажется, во многом несет именно медицинскую (биологическую) смысловую нагрузку, ореол неизлечимости и бесперспективности. Новые даже для профессионалов термины «нарушения», «ограничение жизнедеятельности», «активность» и, тем более, «участие в жизни общества» выглядят по-русски достаточно неуклюже и требуют постоянных пояснений. Трудности с использованием новых терминов связаны во многом с неудобством перевода на русский язык английских слов *impaired*, *disabled* и *handicap*, для всех этих слов в словарях дается единственный вариант перевода — «инвалид». Хо-

* Мы использовали полную версию финального проекта классификации, которая была опубликована в Интернете <http://www.who.int/icf>.

тя более точным было бы: *impaired* — «человек с нарушением или нарушениями структуры и/или функции организма» *disabled* — «человек с ограничением активности»; и *handicap* — «человек, чье участие в жизни общества ограничено». Вероятно, эти термины еще не скоро станут общеупотребительными. Однако в этой статье мы будем все-таки стремиться использовать новую терминологию, поскольку именно она, на наш взгляд, дает возможность говорить о ребенке с точки зрения его активного взаимодействия со средой и людьми, которые его окружают, т. е. с точки зрения социального взаимодействия.

Итак, в соответствии с МКФ, описание дается с точки зрения *организма*, т. е. *структуры* и *функции* тела человека, *активности* индивида и *участия* в жизни общества, т. е. того, как человек выполняет обычные задачи и действия и каким образом он вовлечен в социальные ситуации. При этом, если мы говорим о потере или отклонениях, которые касаются структуры или функции организма, следует использовать термин «нарушения» структуры или функции. Например: «ребенок с двигательными нарушениями» — у ребенка имеются нарушения двигательных функций. Термин «ограничение жизнедеятельности» относится ко всем нарушениям, ограничениям активности и ограничениям участия в жизни общества, например: «у ребенка снижена (ограничена) способность самому себя обслуживать». Кроме этого, классификация содержит перечень факторов, влияющих на жизнедеятельность человека, — *факторы окружающей среды* и *личностные факторы*. Стоит напомнить, что эта классификация дает инструмент для описания нарушений и ограничений, связанных со здоровьем, поэтому не подходит для классификации ограничений, которые могут быть связаны, например, с расовой принадлежностью, полом, религией или другими причинами. В то же время существует заблуждение, что МКФ относится только к инвалидам, на самом деле ее можно применять по отношению ко всем людям, если необходимо описать, как

Современное понимание взаимодействия между составляющими МКФ*



показатели здоровья влияют на жизнедеятельность человека. На схеме показано, каким образом связаны структура и функции организма с активностью и участием, а также как категории МКФ соотносятся с изменениями состояния здоровья, которые должны классифицироваться по МКБ-10. Попробуем вспомнить наш пример с молодыми людьми, передвигающимися на коляске из-за паралича нижних конечностей. У них есть *нарушения* и *структуры* (нарушение целостности спинного мозга, атрофия мышц), и *функций*, прежде всего двигательных, и функции контроля за дефекацией и мочеиспусканием. Эти нарушения приводят к тому, что их *активность* несколько ограничена, им труднее, чем человеку без нарушений, выполнять повседневные дела, перемещаться по дому и за пределами дома. Но вспомним, что квартира первого молодого человека хорошо приспособлена для пе-

* В клинической практике «Изменение здоровья» должно описываться с помощью МКБ-10, при этом при описании нарушений (структуры и функции) МКФ и МКБ-10 пересекаются. На «Активность» человека и его «Участие в жизни общества», безусловно, влияют «Факторы окружающей среды» и «Личностные факторы».

ремещения на коляске и он практически независим в повседневной жизни — сам моется, одевается, готовит себе пищу, ест и т. д. Однако ограничение способности к перемещению вне квартиры и наличие социальных барьеров — начиная от невозможности учиться и работать до ограничения возможности участвовать в любых публичных мероприятиях — значительно ограничивает его *участие в жизни общества*. Таким образом, *ограничения жизнедеятельности* этого человека в основном связаны с ограничениями его *участия в жизни общества*, которые на самом деле определяются условиями, существующими в обществе, и исключают такого человека из активной жизни.

ВОЗ рекомендует широко использовать эту классификацию для статистики как исследовательский инструмент и, что, на наш взгляд, чрезвычайно важно для раннего вмешательства, в ежедневной клинической практике. Например, описание ребенка с церебральным параличом в контексте МКФ позволяет оценить влияние каждого нарушения на повседневную жизнь, возможности социального взаимодействия и участия. В соответствии с этим изменятся и цели нашего вмешательства — от «исправления» нарушений к тому, чтобы помочь ребенку нормально играть, общаться с окружающими, проводить свободное время, самому себя обслуживать, т. е. делать все то, что делают обычные дети его возраста. Кроме этого, такое описание понятно всем специалистам, работающим с ребенком, а также, что чрезвычайно важно, и родителям.

Таким образом, медицинский диагноз не позволяет нам говорить о функциональных нарушениях и ограничениях жизнедеятельности ребенка и не помогает планировать для него индивидуальную программу вмешательства. Кроме этого, если мы опираемся только на описание нарушений, которое дает такой диагноз, то и наша программа будет направлена только на коррекцию этих нарушений. Следовательно, представления о концепции инвалидности и о диагнозе действительно определяют стратегию помощи ребенку (см. табл.).

Биологическая модель	Социальная модель
Организационный принцип	
Специализация	Нормализация
Цель вмешательства	
Преодолеть нарушения, достичь компенсации, «вылечить»	Препятствовать появлению ограничений активности, ограничений участия в жизни общества; способствовать нормализации жизни для каждого человека
Классификации	
Классификации (медицинские, педагогические и др.) констатирующие и категоризирующие нарушения	Функциональные классификации, в частности МКФ, описывающие влияние нарушений на активность человека и его участие в жизни общества с учетом конкретных условий
Принцип взаимодействия с семьей	
Иерархические отношения по типу «специалист—пациент»; «родители котерапевты»	Равноправные партнерские отношения и кооперация

Нам бы хотелось проиллюстрировать это, описав клинический случай.

Дима* — мальчик с тяжелой спастической диплегией, с которым мы знакомы почти пять лет. В возрасте 14 месяцев, когда его родители обратились в Институт, он мог только переворачиваться и немного ползать на животе. До этого возраста Дима постоянно получал «комплексную реабилитацию» в условиях специализированного стационара, которая была направлена на коррекцию имеющихся у мальчика двигательных нарушений. Хотя у ребенка не было значительного повышения мышечного тонуса и выраженного ограничения объема активных движений, он не мог самостоятельно поддерживать положения сидя, стоя и стоя на

* При описании всех клинических случаев в этой книге реальные имена детей изменены.

четвереньках из-за выраженных нарушений контроля за позой и балансом. Дима не говорил, произносил только несколько слогов. Был значительно снижен объем дыхания. При обследовании по шкале R-CDI было диагностировано отставание в развитии по всем областям. Кроме этого, общая активность ребенка была значительно снижена, он не обследовал новое помещение, опасался играть с новыми игрушками, боялся посторонних. Такое поведение ребенка легко объяснить — все 14 месяцев своей жизни он был объектом реабилитации, от него требовалось только не плакать и получать все необходимые процедуры.

Влияние выбора целей и стратегии вмешательства на динамику развития ребенка*

Области развития по шкале R-CDI	Биологический возраст	
	18 мес.	38 мес.
	Возраст развития	
Социальная	отставание 14 мес.	отставание 8 мес.
Самообслуживание	отставание 14 мес.	отставание 18 мес.
Крупные движения	отставание 14 мес.	отставание 14 мес.
Мелкая моторика	отставание 14 мес.	отставание 16 мес.
Развитие речи	отставание 14 мес.	отставание 1 мес.
Понимание языка	отставание 14 мес.	отставание 7 мес.



* В таблице показаны результаты тестирования по шкале R-CDI в возрасте 18 и 38 месяцев, а на графике слева те же результаты пропорционально отложены по осям, соответствующим областям развития. Поскольку шкалу R-CDI нецелесообразно использовать для детей младше 14 месяцев по возрасту развития, для оценки ребенка, который в 18 месяцев значительно отставал, мы использовали одновременно и KID-шкалу. На графике по осям «Самообслуживание» и «Движение» показаны результаты, полученные при использовании KID-шкалы.

После 18 месяцев с Димой один раз в неделю в Институте раннего вмешательства занимались физический терапевт и логопед — специалист по коммуникации. Наша программа была направлена в первую очередь на развитие навыков коммуникации и игры. При этом даже цели, которые ставил перед собой физический терапевт, во многом выбирались с учетом их важности именно для взаимодействия с окружающими и коммуникации. Задачами профессионалов было придумать игровой и коммуникативный контекст для каждого необходимого с точки зрения целей вмешательства навыка. Безусловно, родители, прежде всего мама, были включены в программу — наши цели и стратегия, которую мы выбирали, многократно обсуждались и к каким-то решениям мы приходили только вместе. Постепенно Дима стал активнее, начал использовать новые навыки сначала в хорошо знакомой обстановке Института, а затем и повсюду. В 2 года 4 месяца (38 мес.) мальчик отставал только в тех областях развития, которые тесно связаны с движением (развитие крупной моторики и самообслуживание), а в остальных развивался так же, как его сверстники без нарушений. После 3 лет в течение года Дима занимался в педагогической группе в Институте, а в 4 с половиной года пошел в интегративную группу логопедического детского сада.

Сейчас он хорошо взаимодействует со сверстниками, активно участвует во всех играх и занятиях в группе. Дима хорошо говорит, хотя в его речи заметны некоторые проявления дизартрии. В течение последних двух лет мальчик может самостоятельно садиться и устойчиво сидит с прямыми ногами, ползает на четвереньках, встает и ходит вдоль опоры, более 10 секунд может поддерживать положение стоя без опоры. Сам одевается, раздевается и пользуется туалетом с небольшой помощью. Все эти навыки он постоянно активно использует повседневной жизни.

Когда Диме было 5 лет, мы были вместе с ним в международном лагере для родителей и детей с нарушениями в Румынии. Организаторы привезли туда несколько очень хороших инвалидных колясок, и я предложила Диме покататься. Он тут же ответил: «Зачем? Я же не инвалид!» Действительно, если вдуматься, мальчик сейчас может делать все то, что обычно делают его сверстники без нарушений, ему не доступны некоторые подвижные игры, велосипед, ролики и т. п. Да, многие вещи ему делать трудно из-за двигательных нарушений, но он знает, что и другим

людям многие вещи даются с трудом. Димина жизнь абсолютно нормальная, т. е. такая же, как у других его сверстников, поэтому-то он и не воспринимает себя как «инвалида».

Итак, мы описали наши представления об инвалидности и о вытекающие из них цели вмешательства и программы помощи. Мы действительно рассматриваем любого ребенка с нарушениями как человека, который активно взаимодействует с окружающей его средой и людьми. Кроме этого, многие ограничения жизнедеятельности зависят от того, где и как живет человек с функциональными нарушениями, какая социальная среда его окружает. Для маленького ребенка в очень большой степени это определяется тем, как с ним обходятся взрослые. Поэтому в доме ребенка или в интернате он всегда будет отставать в развитии, а в рамках программы медицинской реабилитации он никогда не научится использовать приобретенные навыки в жизни! Мы совсем не описывали современную ситуацию в России, но нам кажется, что было более важно рассказать историю формирования современных представлений о людях с функциональными нарушениями. Читатель сам сумеет отнести известные ему факты отношения к таким людям и подходы к помощи инвалидам к той или иной концепции или соотнести их с этапами развития помощи людям с нарушениями в других странах.

ЛИТЕРАТУРА

1. Бакк А., Грюневальд К. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития. СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2001.
2. Гордеев В., Александрович Ю. Методы исследования развития ребенка: качество жизни (QOL) — новый инструмент оценки развития детей. СПб.: Речь, 2001.
3. Инвалиды: Язык и этикет. М.: РООИ «Перспектива», 2000.
4. Стандартные правила обеспечения равных прав и равных возможностей для инвалидов. Утверждены на 48-й сессии Генеральной Ассамблеи ООН 20 декабря 1993 г. (резолюция 48/96). Нью-Йорк: Организация Объединенных Наций, 1994.
5. Battaglia M., Russo E., Bolla A. et al. International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor,

and complex disabilities// *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2004. 46.

6. *One Equal Terms: Working with disabled people*// Ed. by S. French. Oxford: Butterworth-Heinemann, 1994.
7. Helander E. *Prejudice and Dignity. An Introduction to Community-Based Rehabilitation*. New York: United Nations, 1999.
8. Закон Российской Федерации «О социальной защите инвалидов в РФ», ноябрь 1995 г.
9. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). Полная финальная версия. <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>
10. Davis K. A Social Barriers Model of Disability: Theory into practice. The Emergency of the «Seven Needs». <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/DavisK>.