

## Предложения и рекомендации

*Особый ребенок: исследования и опыт помощи  
2000. — Вып. 3. — С. 158–164*

### **Что значит — быть инвалидом? Взгляд изнутри проблемы.**

*Гуторова А. Н.*

**Не рассматривайте меня как пациента. Я просто ваш  
соотечественник.**

**Не рассматривайте мою инвалидность как проблему.  
Давайте уважать друг друга — уважение предполагает  
равенство.**

**Поддержите меня, чтобы я мог по мере сил внести свой  
вклад в общество.**

**Не восхищайтесь мною — желание жить полной жизнью  
не заслуживает восхищения.**

**Не учите меня быть покорным, смиренным и вежливым.  
Не делайте мне одолжения.**

**Не старайтесь изменить меня — у вас нет на это права. Не  
пытайтесь руководить мною — я имею право на  
собственную жизнь, как любой человек.**

**Будьте моим союзником в борьбе против тех, кто использует  
меня в собственных интересах.**

При самом поверхностном рассмотрении проблемы интеграции инвалидов в общество можно увидеть два на первый взгляд противоположных подхода — медицинский и социальный. Медицинский и связанные с ним административные, образовательные и благотворительные модели неверны, так как они не учитывают главные причины нашей изоляции, а также такие внутренние факторы, как неприятие себя, которое изолирует нас самих от себя. В то время как социальная модель прекрасно помогает работать с теми факторами, которые являются причиной социальной отделенности людей с ограниченными возможностями.

С моей точки зрения, именно общество делает инвалидами людей с ограниченными возможностями. Инвалидность — это то, что прибавлено к нашим нарушениям путем излишней изоляции и исключения нас из полноценного участия в общественной жизни. Таким образом, люди с инвалидностью являются угнетаемой частью общества. Чтобы это осознать, необходимо понять различия между физическим нарушением и социальной ситуацией людей с подобными нарушениями. Традиционно на людей с инвалидностью взирали сквозь искажающие «очки» медицинской модели инвалидности. Эта модель (или набор представлений) и связанные с ней другие модели (административная, благотворительная, образовательная) видит в людях с инвалидностью только их изъяны.

На вопрос «Что делает человека инвалидом?» приверженцы медицинской модели ответят: «Люди являются инвалидами из-за того, что у них есть определенные нарушения, то есть они не могут ходить, слышать, видеть и т.д.». И через эти линзы, фокус которых наведен на нарушения и неспособность, мы приходим к следующему ряду восприятий: инвалиды всегда больны и поэтому не могут работать, не могут посещать обычные школы, не должны иметь детей, являются иждивенцами и т.п. То есть — инвалиды являются обузой. Вывод прост: когда на людей с инвалидностью смотрят через «очки» медицинской модели, инвалиды просто не являются частью общества.

В противоположность медицинской модели инвалиды и их организации разработали социальную модель, которая, как я убеждена, более точно рассматривает реальность инвалидности. Взглянув через эту модель, мы видим инвалидность по-другому и намного более конструктивно. Более того, понимание инвалидности, с этой стороны, помогает нам приобрести ту силу, которая помогает бороться с барьерами, будь то физические, институциональные, юридические или отношенческие барьеры, не позволяющие нам полноценно участвовать в жизни наших сообществ. Таким образом, на тот же самый вопрос, заданный ранее: «Что делает человека инвалидом?», смотрящие на мир через социальную модель ответят: «Люди являются инвалидами из-за физических барьеров в окружающей среде», «из-за отсутствия доступа к информации и общению», «из-за отсутствия доступа в обычные школы и вузы» и т.д.

Для того, чтобы увидеть различия между этими двумя моделями и тем, как они влияют на действия в обществе, давайте по-

смотрим на инвалида, который хочет взять книгу в общественной библиотеке, но не может туда попасть, т.к. передвигается на коляске. Если смотреть на эту ситуацию с точки зрения медицинской модели, то суть проблемы — в самом инвалиде, в его физическом недостатке. Поэтому мы должны «починить» его.

Но если мы не сможем этого сделать, он не сможет попасть в библиотеку. Если же мы посмотрим на эту ситуацию через дающую нам больше возможностей социальную модель, то увидим совершенно другую реальность. Теперь мы понимаем, что этот человек не может попасть в библиотеку из-за недоступных его коляске ступенек. И это единственная причина, почему он не может попасть в библиотеку. Архитекторы, строители, планировщики, которые строили библиотеку, не считали людей с инвалидностью частью общества. И отношение, восприятие и действия этих специалистов создали окружающую среду, которая делает человека инвалидом. Если бы был построен пандус, то совершенно ясно, что этот человек в данной ситуации мог бы посещать библиотеку, как и любой другой человек.

Медицинская модель гласит, что изменять надо нас самих. Социальная модель гласит, что изменять надо общество и отношение общества к инвалиду. Если мы сами, инвалиды, не отойдем от медицинской модели, то только усугубим свое угнетение, принимая традиционное отношение к инвалидности. Мы не преуменьшаем важность медицинского подхода, просто выступаем против «замедицинивания» наших жизней. Через более конструктивный подход, предлагаемый социальной моделью инвалидности, мы можем определить истинные причины инвалидности. И только тогда мы сможем противостоять тому отношению в социальных структурах и учреждениях, которое делает нас инвалидами.

Отдельно хотелось бы рассказать о межличностных отношениях людей с ограниченными возможностями и людей здоровых, о влиянии этих отношений на процесс интеграции инвалидов.

Поведение людей с ограниченными возможностями определяется во многом тем, как общество к ним относится и что от них ждет. К сожалению, надо констатировать тот факт, что в нашей стране от инвалидов никто ничего не ждет. Получив инвалидность, человек сразу переходит в категорию, мягко говоря, потребителей, людей бесперспективных, бесполезных. Такое

положение свидетельствует прежде всего об отсутствии гармоничных отношений между инвалидами и «обществом здоровых», включая правовые, экономические и, что особенно важно, социально-психологические аспекты. А ведь отношение здоровых к людям с ограниченными возможностями — важнейший социально-психологический факт интеграции. Взаимоотношения между здоровыми и людьми с ограниченными возможностями характеризуются напряженностью.

Отношение здоровых к инвалидам, за редким исключением, определяется как неблагоприятное, иногда даже враждебное. По мнению здоровых, люди с ограниченными возможностями отличаются такими чертами, как завистливость, недоверие к окружающим, недостаток инициативы, чрезмерное чувство жалости к себе. Отношение к ним здоровых определяется любопытством, вежливым нерасположением, нежеланием входить в контакт, недостаточной искренностью. Предприниматели, если и предлагают работу, то низкой квалификации и малооплачиваемую, а зачастую готовы заплатить любые деньги, лишь бы не нанимать инвалидов вовсе. Бытующие среди здоровых стереотипы не позволяют им относиться к инвалиду как к личности. Даже специалисты, работающие в системе социальной защиты, воспринимают людей с ограниченными возможностями как пассивный объект и сами решают, что им нужно, не спрашивая мнения людей, с которыми работают.

Как же сами инвалиды оценивают свои отношения со здоровыми? Обычно они ощущают очевидное пренебрежение окружающих. Острее всего негативное отношение переживают женщины-инвалиды с видимыми дефектами. Эти негативные ощущения — мощный психологический фактор, который тормозит осуществление идеи интеграции. Надо также отметить, что отношение здоровых очень значимо для инвалидов и даже свою жизнь они оценивают исходя из того, как сложились эти отношения. Отношение людей с ограниченными возможностями к окружающим преимущественно положительное. Однако этот факт не свидетельствует о благополучии в социальных контактах. За этим часто стоит идеалистическая оценка партнера, что приводит к недостаточной гибкости в общении с окружающими, неумению менять поведение в зависимости от ситуации. Более всего это относится к детям и инвалидам с детства. Воспитанные в условиях изоляции — в школах-интернатах или в теп-

личных условиях семьи, — они менее всего способны к объективной оценке окружающего мира и партнеров по общению среди здоровых. Чаще терпят неудачи, переживают стрессы. В результате возникают замкнутость и нежелание идти на контакты со здоровыми.

Совместное обучение упростило бы общение и научило бы ребят с детства воспринимать мир реальным, где каждый человек, каким бы он ни был, — прежде всего личность. Имея больший опыт в общении, здоровые оценивают инвалидов по многим параметрам. Инвалиды же оценивают здоровых часто весьма упрощенно: плохой, хороший. Без оттенков и полутонов. Больше всего они ценят в партнерах доброту, искренность, надежность, отзывчивость.

Из вышесказанного можно заключить, что различия во взаимоотношениях проистекают от того, что люди плохо знают друг друга. И, к сожалению, в обществе пока мало предпосылок к осуществлению интеграции в него инвалидов. Мы к этому не готовы — ни инвалиды, ни здоровые! Что же делать? Необходима целая система мер, но начинать надо с преодоления стереотипов в отношении к людям с ограниченными возможностями как на уровне массового сознания, так и на микроуровне: в семье, в органах социальной защиты и здравоохранения, в трудовых коллективах.

Лучший способ преодолеть сопротивление общества — это просветительская работа со всеми социальными слоями населения, причем учить должны мы сами. Начните с нас — мы знаем, что значит быть инвалидом. Мы на себе чувствуем физическую реальность инвалидности, знаем способы, как преодолеть связанные с этим неудобства. То есть мы знаем, как жить, будучи инвалидом, и для нас эта жизнь — нормальная жизнь. В ней нет ничего героического и романтического. В худшем случае человек расплачивается за свою инвалидность болью в ягодицах, в лучшем случае он бросает вызов, участвует в творческом процессе. Что мы и делаем — постоянно бросаем вызов обществу и себе. Если постоянно прислушиваться к преобладающему в обществе отношению к нам, мы впадем в отчаяние и начнем себя жалеть. Мы же принимаем свою инвалидность очень серьезно.

Наша цель — прожить свою жизнь достойно. Да, наша ежедневная деятельность ограничена инвалидностью, но цель из-за этого не меняется. Мы знаем, что у нас есть душа, свои мечты,

желания, надежды, во многих из нас звучит голос прекрасного. А они этого не знают. Большинство из них просто не понимают наших проблем. Это могут быть близкие нам люди — наши собственные родители и родственники. А могут быть и незнакомцы, чиновники, руководители, коллеги, торговцы, с которыми мы ежедневно сталкиваемся. И те, и другие, как правило, бывают равнодушными и корыстными. Если такое отношение исходит от близких людей, то это нас обижает и приводит в отчаяние, а если от людей что-то решающих — просто унижает.

Поэтому первый шаг в распространении понимания инвалидности должны сделать мы сами. Это не они страдают от отношения окружающих, а мы. У них нет стимула — выйти на улицу и заявить о себе. И только мы можем показать людям, как на самом деле не проста наша жизнь под маской инвалидности. Успокоив их появляющиеся страхи, мы сможем ответить на вопросы и удовлетворить их любопытство. Нам нужно объявить, чего мы хотим, и тогда знания об инвалидности, а вместе с ними принятие и признание, будут распространяться.

Второй шаг — это работа с родителями детей-инвалидов. С моей точки зрения, на них лежит большая ответственность за то, чтобы узнать как можно больше об инвалидности от других родителей, учителей, консультантов, от любых людей, кто знает, что это такое в реальной жизни. Беседа с врачом — только начало. Врач скажет вам, что ребенок будет жить, расскажет, с какими ограничениями ему придется сталкиваться. Но медики чаще всего дают смутные прогнозы. И когда ребенку приходится начинать жить, забудьте докторов, обращайтесь к ним только за медицинской помощью. Становитесь творческими личностями, ищите способы помочь ребенку проявить свое собственное «Я».

Родители должны решить, для какой жизни они готовят своего ребенка — безопасной и стерильной? Или вы хотите и можете приложить усилия, проявить смелость и воображение для того, чтобы изменить эту жизнь? Помощь придет к вам, и она приведет нас к третьему шагу. Мы, взрослые инвалиды, несем большую ответственность друг перед другом. Родители детей-инвалидов нуждаются в нас — мы нужны им как пример. Да, мы должны вселить в них надежду и развеять мифы.

Очень важно, чтобы о нас знали. Мы можем использовать информационную сеть и стать доступными для общения. Важно то, что мы хотим быть там, хотим выразить свои интересы и инте-

ресы других инвалидов, обмениваться опытом. Для многих услышать и узнать означает открыть для себя новые возможности. И, наконец, нам нужно объяснять учителям, врачам, консультантам, законодателям, влиятельным людям сущность инвалидности, наши возможности и потребности. Нам нужно рассказать об альтернативе смутным медицинским прогнозам, которую видим только мы. Жизненно важно включиться в эту систему для взаимодействия и обмена полезной информацией.

*Гуторова Алла Николаевна — социальный работник,  
сотрудник Организации помощи инвалидам «Аппарель»*