

ЧЕРНЯЕВА Т.И.

Социальная реабилитация «нетипичных» детей*

Современное общество все больше приобретает черты социальности, характеризующейся расширением и углублением сферы социальной политики. В орбиту работы по социальной защите вовлекаются категории людей, которым ранее не уделялось достаточного внимания. Происходит поворот социального интереса к инвалидам – людям с ограниченными возможностями, к тем, чье развитие не вписывается в рамки типичности.

Целью статьи является социологический анализ наиболее пострадавших за рубежом и в России практик взаимодействия с нетипичностью.

Нетипичное развитие означает выход за границы нормальности и описывается в терминах сверхнормативности (одаренность) или функциональных ограничений, неспособности к какой-либо деятельности в результате заболеваний, отклонений или недостатков развития, нетипичного состояния здоровья, внешности, вследствие неадаптированности среды к особым нуждам индивида, из-за

негативных стереотипов, предрассудков, стигматизации нетипичных людей в системе культуры [1, с. 107]. В языке и в социальных институтах закрепляются соответствующие хабитусы, которые предопределяют особую логику встраивания в социальную структуру и практики поддержания институционального порядка. В результате такого встраивания практики воспринимаются как нечто естественное, понятное и необходимое [2, с. 17–18].

Исторически доминирующие практики сегрегации и исключения получили широкое распространение в индустриальных обществах. Переход к новому типу общественного устройства повлек за собой внимание к инаковости, уважение разнообразия, повышение общего уровня толерантности [3]. К настоящему времени на Западе и в России распространение получили различные формы взаимодействия с нетипичными людьми: нормализация (мейнстриминг), включение (инклюзия), интеграция.

* Перепечатано с согласия редакции из журнала «Социологические исследования», 2005 г., № 6.

НОРМАЛИЗАЦИЯ (МЕЙНСТРИМИНГ)

Терминологически нормализация предполагает соотнесенность с некоторой нормой, общепринятой социальной моделью, основным направлением. Она используется в скандинавских странах, в большинстве европейских государств, частично в США. Соответствующие практики концептуализируются как мейнстриминг (от англ. *mainstream* — главная линия, основное направление).

Первое официальное употребление термина *нормализация* связывают с последней четвертью XIX в., когда норвежский парламент (Стортинг) ратифицировал закон о создании школ для глухих и слабослышащих, слепых и умственно отсталых — трех основных видов школ для ненормальных [4, с. 12]. Однако детальная проработка этой концепции связывается с именем Нирже (Nirje) — исполнительным директором шведской ассоциации для отсталых детей [5, с. 12]. Прошло почти сто лет, прежде чем принципы нормализации стали укореняться в общественном сознании.

Тотальная реформа норвежских социальных служб, также называемая реформой ответственности, началась с работы с умственно отсталыми людьми — «HVPU-reformen» («Helsevernet for psykisk utviklingshemmede»). Эта реформа, начатая в январе 1991 г., предписывала муниципалитетам обеспечить людям с задержкой умственного развития такие же социальные, образовательные и медицинские сервисы и блага, какими пользуются все граждане Норвегии. Целью реформы стало повышение качества жизни людей с умственными отклонениями и обеспечение им нормальной жизни в такой степени, в какой это возможно. Нормальность при этом определено рассматривалась как благо [4, с. 15]. Реформа сопровождалась массовой деинституционализацией — были

практически расформированы специализированные школы, взамен которых предлагались так называемые ресурсные центры.

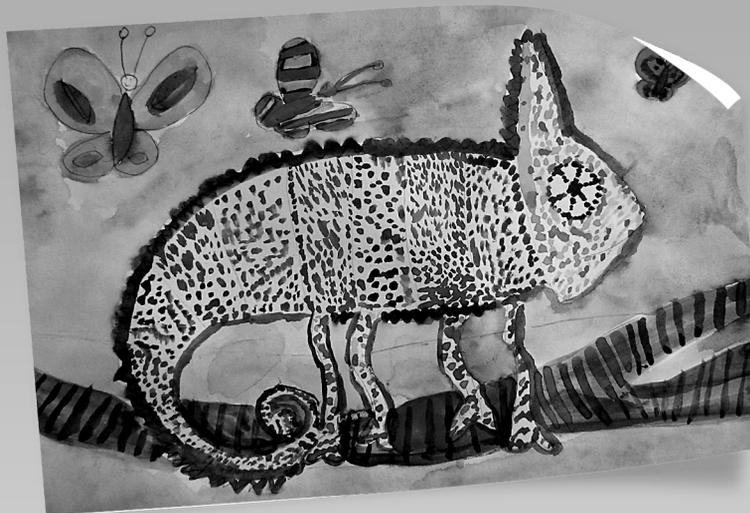
В 1995 г. во время стажировки в университете Осло автору довелось побывать в нескольких таких центрах, самым крупным из которых был Skadalen kompetansesenter — ресурсный центр для обучения детей, имеющих нарушения слуха, и слепоглухих детей. Как и у других государственных учреждений этого типа, в его задачи входила комплексная поддержка детей и подростков со специальными нуждами, обучающихся в обычной школе. Несколько раз в год в центр направляются нетипичные школьники — для полной диагностики состояния ребенка, определения специфических проблемных зон, разработки стратегий нормализации и рекомендаций; затем ученики возвращаются в школу, где рекомендации претворяются в жизнь. В школах для них созданы особые условия обучения: на уроке кроме обычного учителя работает тьютор, помогающий ученикам с особыми потребностями.

Преподавание ведется в обычном визуально-аудиальном формате; школьники с нарушениями зрения, слуха, моторики или психического развития широко используют *ассистивные технологии* (технологии помощи). Они включают любые виды приспособлений, оборудования, информационных материалов, позволяющих человеку компенсировать недостатки и развить функциональные возможности организма. В строгом смысле ассистивная технология больше, чем просто оборудование, это особый тип услуг, отношений, связанных с готовностью людей жить и действовать в рамках социальной нормы здоровья. Наличие в этой технологии трех компонентов — приспособлений, действий, отношений — помогает человеку осваивать жизненное пространство настолько легко и независимо, насколько

это возможно с точки зрения нормальной функциональности [7-10]. М. Фуко писал: «Через дисциплину проявляется власть нормы... Начиная с XVIII века эта власть соединилась с прочими властями – Закона, Слова и Текста, Традиции, навязывая им новые разграничения. Нормальное становится принципом принуждения в обучении с ведением стандартизированного образования и возникновением «нормальных» школ. Оно становится таковым в попытке организовать национальный медицинский цех и больничную систему, руководствующую общими нормами здоровья. Оно проникает в стандартизацию промышленных процессов и изделий... В каком-то смысле власть нормализации насаждает однократность, но она индивидуализирует, поскольку позволяет измерять отклонения, определять уровни, фиксировать особенности и делать полезными различия, приспособляя их друг к другу... внутри однородности, являющейся правилом, норма вводит в качестве полезного императива и результата измерения весь диапазон индивидуальных различий» [10]. В хабитус вписывается отношение к нормализации как к закономерному этапу становления преуспевающего общества, нивелирующего различия в возможностях и предоставляющего дополнительные ресурсы тем, кто в них нуждается. При этом совершенно естественной выглядит дискурсивная цепочка: все люди рождаются со сходными потребностями, одна из самых мощных – потребность быть как все. Если по ряду причин человек не может эту потребность реализовать, общество должно предоставить необходимые средства. Технологии помощи открывают проход в зону *социальной нормативности*, позволяющей человеку быть «как все».

Важным концептуальным аспектом нормализации становится понимание и признание континуальности, линейности различных моделей жизни относительно

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



нормальности, благодаря чему все возможные модели могут быть представлены в виде точек, расположенных на шкале «плохо-хорошо». Норма — это, безусловно, хорошо, отклонение — плохо. При сравнении двух моделей жизни, включающих в себя ценности, установки, концепции, условия, практики, всегда можно сказать, какая из них лучше. Общество, предоставляя возможности приблизиться к норме, тем самым улучшает жизнь людей. В приложении к политике нормализации это означает, что преуспевающее государство создает все условия, при которых незрячие смогут видеть, глухие — слышать, а неходячие — двигаться. Такое утрированное понимание, тем не менее, задает социально-политический горизонт. Особое значение при этом придается «нормальным» способам освоения мира, социализированной функциональности тела, которая моделируется с помощью обучающих и образовательных технологий. Стоящая за этим экспертная модель социальной реальности, построенная, по Петерсену, на идее о социальном конструировании различий в условиях жизни нетипичных и типичных людей, наиболее ярко проявляющихся на институциональном уровне, рассматривает разрушение институциональности как условие обеспечения действительного равенства [11]. На деле происходит замена одной формы институциональности — другой. Если ранее инвалидность автоматически означала изоляцию, исключение, сегрегацию, то теперь она также автоматически означает вмешательство нетипичности в повседневную жизнь, вне зависимости от желаний и средств (индивидуальных, семейных, социальных) самого субъекта. И в том, и в другом случае минимизируется право выбора. Универсальный набор поведенческих, когнитивных, сенсорных и моторных норм как маркеров уровня развития и социальной пригодности человека

таит в себе опасность исключения — того, против чего изначально была направлена нормализация. Именно поэтому на практике благородные цели нормализации неожиданно встретили в Норвегии сопротивление родителей нетипичных детей, требующих возвращения спецшкол, релегитимации языка жестов. Дебаты, начавшиеся в середине 1990-х, привели к созданию Норвежской системы поддержки специального образования, которая, по сути дела, уже строилась на принципах социального включения и интеграции.

В профессиональном лексиконе включение и интеграция часто выступают как синонимы, обозначающие практики социальной поддержки и защиты нетипичности. Действительно, включение предполагает интеграцию как логическое следствие и в то же время как общественное условие: в обоих случаях закрепляется право выбора, уделяется внимание семейной ситуации и индивидуальной истории, социальные ресурсы сосредоточиваются вокруг человека. Тем не менее, различие между этими практиками обнаруживается.

СОЦИАЛЬНОЕ ВКЛЮЧЕНИЕ (ИНКЛЮЗИЯ)

Идея социального включения, или инклюзии (от англ. *inclusion* — включение, присоединение), неразрывно связана с теорией семейных систем и программами раннего вмешательства, получившими законодательную поддержку в Соединенных Штатах, начиная с 1975 г. [12]. Согласно теории семейных систем и появившейся в ее развитие социально-экологической теории семьи, именно семья становится главным ресурсом абилитации и реабилитации человека с ограниченными возможностями. Физическое, социальное и эмоциональное функционирование семьи определяется взаимозависимостью ее членов. Именно

поэтому раннее вмешательство (интервенция) социума в семье с нетипичными детьми позволяет не только обеспечить помощь ребенку, но и восстановить ослабленные функции семьи. Микросистема, мезо-, экзо-, макросистемы репрезентируют уровни и структуры социальной поддержки и социально-психологической помощи семье [1, с. 81-93]. Образование для семьи становится приоритетной задачей. Раннюю интервенцию можно считать практикой вложения социального капитала в нетипичную семью, результатом такого вложения становится сокращение издержек государства на последующие программы поддержки и защиты, в том числе и издержек в образовании (включая уровень образовательных школ), благодаря уменьшению нужды в специальном образовании и соответствующих сервисах по достижении детьми школьного возраста. Кроме того, социальная капитализация нетипичности уменьшает риск отставания детей в развитии; минимизирует вероятность институционализации индивидов с ограниченными возможностями и максимизирует их потенциал независимой жизни в обществе; увеличивает способности семей удовлетворять особые потребности детей-инвалидов [13, р. 69]. Сердцевиной раннего вмешательства можно считать индивидуализированный план семейных услуг, акцентирующий особую роль родителей – полноправных членов реабилитационной команды – в разработке стратегии и тактики поддержки ребенка и его семьи.

Если вектор трансформации социального пространства при нормализации обеспечивается движением к норме, то социальное включение придает трансформации движение, идет от нормы к локусам нетипичности, что приводит к легитимации их статуса в социальном пространстве. Продемонстрируем это различие на примере работы с аутизмом.

Аутизм характеризуется преобладанием внутренней жизни, активным уходом из

внешнего мира, что, как правило, сопряжено с нарушением общения вплоть до отсутствия какой-либо реакции на слова другого человека и полной немоты. Нормализация, имеющая родственный контекст с идущей от Л.С. Выготского и распространенной в Советском Союзе практикой компенсации дефекта, направит усилия специалистов на поиск технологий, способствующих развитию речи и культурно обусловленных реакций на речь. Практика же включения первоначально будет вводить неречевые коммуникативные возможности, способствуя выражению потребностей и чувств аутичного ребенка (речь рассматривается как важный, но не единственный способ общения). Ориентация на другого (специалиста, родителя, родственника) достигается через реакцию другого. Разработчики программы Э. Шоплер и Р. Рейчлер (США, начало 1960-х гг.) пришли к выводу, что в лечении аутизма нужно исходить не только из специфики медикаментозного лечения, но и из необходимости создания особого типа социальной среды (инвайромент), позволяющей страдающему аутизмом наиболее эффективно адаптироваться к жизни [14, с. 31-34]. Другими словами, включение подразумевает моделирование социальной среды на уровне малой группы, организации, института. Изменение и формирование общего социосредового контекста предполагает активное участие индивидов и групп на основе доверия, взаимосвязей (интерактивных и интраличностных) и гражданских обязательств. Социальное включение его темпоральности обеспечивается тремя основными принципами: *ранним началом помощи, пролонгированностью, учетом возрастной и индивидуальной динамики.*

Раннее начало помощи предполагает раннее вмешательство специалистов в жизненный мир ребенка, способствует многостороннему (культурному, социальному,

ДЕТИ – ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



эмоциональному, интеллектуальному и физическому) развитию за счет активизации индивидуальных и социальных ресурсов [15]. Чем раньше диагностируются особенности созревания, а семья и ребенок включаются в систему социальной работы, тем успешнее социализация, больше вероятность компенсации недостаточного развития, шире возможности освоения различных социальных контекстов и поведенческих моделей. Этим обеспечивается и превентивная сущность ранней интервенции, ее способность предотвратить возможные вторичные нарушения [1, с. 79-80].

В систему раннего вмешательства входят следующие услуги: семейный тренинг, консультирование, наблюдения на дому; специальный инструктаж; поддержка речевого развития; медицинское обслуживание; профессиональная терапия; психологические и медицинские услуги, связанные с диагностикой и оценкой состояния пациента; услуги по раннему выявлению, отбору и оценке; привлечение медицинских услуг, необходимых детям раннего возраста, из других социальных программ [13, с. 69]. Экспертная модель социальной работы меняется на семейно-клиентцентрированную модель. Партнерство семьи и профессионалов – неременное условие раскрытия семейного потенциала, идентификации практик функционирования конкретной семьи и выработки индивидуальной программы, соответствующей семейным потребностям и стилям.

Постоянство предполагает долгосрочность и периодичность социальной деятельности, направленной на ребенка. Основной недостаток медицинских и социально-психологических практик, существующих в российском обществе в настоящее время, на наш взгляд, связан с дискретностью в осуществлении подобных мероприятий; на каждом после-

дующем этапе экспертиза практически не учитывает динамику ситуации. В отношении развития нетипичного ребенка эта практика означает перспективу трудоустройства, мониторинг жизни выпускников, создание системы поддержки после окончания школы. В практике социальной работы США принцип пролонгированности соблюдается при составлении индивидуальных планов по реабилитации нетипичных детей и их семей. Индивидуализированный план семейных услуг предоставляется семье с нетипичным ребенком в возрасте до 3 лет. Индивидуальный образовательный план разрабатывается для детей, подростков и взрослых с проблемами развития в возрасте от 3-х лет до 21 года. Индивидуальные планы реализуются в определенных временных рамках; первый может осуществляться в течение 6 месяцев, а второй в течение года. Не исключено их повторение. Социальная работа для людей с задержками в развитии часто предполагает пожизненный контакт с клиентом или его семьей.

Профессионалы планируют ход реабилитационной программы таким образом, чтобы все методы и процедуры находились в соответствии с развитием ребенка и подводили его к следующему этапу программы. При этом особое внимание обращается на зоны перехода — от одного возраста в другой, от одного агентства (или комплекса социальных услуг) к другому, а также на жизненные перемены: изменение социального статуса, переезд, поступление в школу.

Учет возрастной и индивидуальной динамики означает мониторинг изменений, происходящих в ребенке и его семье при реализации социальных программ, определение или корректировку дальнейших целей социального вмешательства в соответствии с возрастными и индивидуальными особенностями ребенка.

ИНТЕГРАЦИЯ

Если эффективность социального включения в значительной степени зависит от готовности индивидов и малых групп [6, 9, 15], то эффективность социальной интеграции обеспечивается готовностью общественных институтов. Интеграция в большей степени ориентирована на обеспечение солидарности, единства, что акцентирует момент встраивания в макроструктуру общества. При этом социальный статус нетипичности соотносим в горизонтали социальной структуры со статусом нормальности. Любой (а не только нормальный) человек считается ценностью, приветствуется разнообразие личностных проявлений, а целевой вектор задается необходимостью обеспечения устойчивого развития социальной системы. Социум создает условия, в которых индивидуальные особенности могут максимально развиваться и проявиться. Подключение социальных ресурсов способствует реализации базового принципа социальной работы и социальной политики — *расширения возможностей ребенка и его семьи*. Понятие ресурса становится основополагающим моментом: это — все, что может быть привлечено и использовано для удовлетворения определенной потребности или решения проблемы [16, с. 201]. Арсенал средств-ресурсов, привлекаемых для обеспечения полноценного функционирования семьи, в конечном итоге работает на увеличение потенциала социальной общности, в которую входит семья, следовательно, и ребенку становятся доступными социальные возможности, усиливается потенциал семьи, а социум в целом приобретает дополнительный потенциал устойчивого развития. Проиллюстрируем практики социальной интеграции на примере норвежского и американского опыта.

С января 2000 г. услуги специального образования, в соответствии с норвежским законодательством, осуществляются под

эгидой Норвежской системы поддержки. Различные виды социальной, педагогической, медицинской помощи, представляемые 30 ресурсными центрами в разных регионах, выполняют многообразные задачи и по-разному встраиваются в национальную систему поддержки. Большинство услуг обеспечивается государственными ресурсными центрами. Есть также муниципальные, окружные, частные центры, чьи услуги привлекаются государством. Кроме того, аналогичные услуги оказываются образовательными департаментами при шести медицинских и социальных институтах. Первичные цели системы поддержки определяются следующим образом.

Первичная цель 1. Обеспечение высокого уровня профессиональной поддержки специального образования в гибком договорном сотрудничестве с местными властями. *Первичная цель 2.* В сотрудничестве с университетами, университетскими колледжами и другими партнерами накопление, систематизирование опыта и повышение уровня компетентности в специальном образовании, благодаря целенаправленной научно-исследовательской работе. *Первичная цель 3.* Обеспечение экспертизы специального образования исходя из интересов потребителей с серьезными нарушениями и особыми потребностями, их семей, преподавателей и других профессионалов, а также партнеров системы поддержки специального образования [17]. Приоритетной функцией системы поддержки является контроль за качеством оказываемых услуг — экспертиза образовательных программ и технологий [8].

Американскую практику кейс-менеджмента можно рассматривать и как вариант включения, и как модель интеграции. Она строится на анализе пробле-

мы клиента и его состояния, ситуации в семье, особенностей взаимодействия с окружающим миром. Проблема ребенка рассматривается в контексте его семьи и всего окружения в целом¹. Сказанное можно расценивать как основание для отнесения кейс-менеджмента к практикам включения. Вместе с тем, базой эффективного кейс-менеджмента становится интеринституциональное и трансинституциональное взаимодействие, выражающееся в деятельности создаваемой для каждого случая команды. В нее входят все специалисты, работающие с конкретным клиентом, и члены семьи. Возглавлять команду может любой специалист, в том числе один из родителей ребенка. Важно заметить, что команда является моделью взаимодействия социальных институтов, так как каждый член команды репрезентирует соответствующие институциональные ценности и ресурсы в приложении к возможностям и потребностям конкретной семьи. Команда проводит всестороннее обследование клиента, обсуждает стратегические и тактические цели, разрабатывает программу работы с ним. В команде распределяются функции и ответственность, составляется договор (устный или письменный — главное, чтобы он был принят всеми членами команды). В договоре прописываются правила взаимодействия и оговаривается время завершения программы. Команда — особая форма организации совместной работы, требующая от ее членов навыков и умений групповой деятельности. На макроуровне кейс-менеджмент подкрепляется соответствующими политическими решениями, способствующими перераспределению ресурсов для нуждающихся в социальной помощи такого рода [20, с. 111].

Концепция социальной интеграции, таким образом, является политической

¹ Значительный вклад в разработку концепции кейс-менеджмента, принципов его организации, технологий и образовательных программ для родителей и профессионалов внесли в 1980-1990-е годы ученые Университета Северной Каролины Р. Симеонссон, Д. Бейли, А. Зиппер, М. Вэйл и их коллеги [20].

концепцией с различными коннотациями в разных контекстах. Интеграция в этом смысле обозначает не человека, которому находится достойное место в социальном пространстве, а скорее создание ситуации, обеспечивающей полное участие и социальную активность индивида.

СВОЕОБРАЗИЕ РОССИЙСКОЙ СИТУАЦИИ: ФОКУС НА АУТИЗМЕ

Вновь обратимся к аутизму для того, чтобы выявить проблемную ситуацию, в которой оказываются семьи аутичных детей. Как пишут авторы одной из самых значительных российских работ по аутизму О.С. Никольская, Е.Р. Баенская, М.М. Либлинг, «детский аутизм — достаточно распространенное явление, встречающееся не реже, чем слепота и глухота. Но, к сожалению, это особое нарушение психического развития недостаточно известно в нашей стране даже профессионалам, и семьи, имеющие аутичных детей, зачастую годами не могут получить квалифицированную помощь. Нередки случаи, когда родители вынуждены сами ставить диагноз и сами, практически без всякой профессиональной поддержки, начинать и годами вести самоотверженную борьбу за ребенка» [21, с. 5]. Нами было проинтервьюировано восемь родителей, обратившихся за помощью в Саратовский областной реабилитационный центр. Их детям был поставлен аналогичный диагноз, то есть состояние детей было кодифицировано в терминах нарушения здоровья и получило соответствующий медицинский статус. Однако за этим не последовало соответствующих мер. Так, одна из матерей жаловалась, что ее четырехлетнего сына не принимают в специализированный детский садик для детей с нарушениями развития, мотивируя это тем, что нет «разрешающих инструкций». В ответ на закон-

ный вопрос матери, что же делать, директор посоветовал нанять няню в частном порядке или отправить ребенка в интернат для детей с психическими нарушениями за пределами города. Первый путь требует значительных затрат, но не дает гарантий — вряд ли в частном порядке можно найти квалифицированного специалиста. Второй путь — изоляция от семьи с вероятным эффектом психической деградации.

Чем старше ребенок, тем сложнее проблемы. Подростку 13 лет, закончившему 3 класса вспомогательной школы, медико-педагогическая комиссия вынесла страшный приговор — *необучаемость*. Рассказ матери: *Нам выдали справку, теперь нас нигде не берут. Говорят, у вас одна дорога — в Базарный Карабулак. А что такое Базарный Карабулак? В лучшем случае — уход, это — в лучшем случае... А так — подготовка к смерти. Мне сказали, что не имеют такого права — выдавать такую справку. Что надо обращаться в суд. И пусть он вынесет решение — должны взять во вспомогательную школу или выделить деньги для домашнего обучения. Не знаю, хватит ли мне сил. Ведь мы вдвоем. Помощи ждать неоткуда.*

Налицо институциональные препоны. Как ответ на агрессивное противодействие, родители аутичных детей и детей со сходными нарушениями решили объединиться. В начале 2003 г. под эгидой Детского Фонда создана ассоциация «Особенный мир», в которую вошли 17 родителей, поставивших задачу защиты прав аутичных детей и их семей. Из интервью. *В Детском Фонде не особенно хотели нас брать. Объясняли так. Вас мало. И где гарантия, что Вам не сменят диагноз через 5-6 лет? Ведь скорее всего, диагноз «аутизм» заменят на шизофрению, и что будет делать Ваша ассоциация? Но мы все-таки убедили! Ведь нет ни медиков, ни педагогов, имеющих опыт, способных работать с нашими детьми. Только гоняют нас по кабинетам. Кто же еще нам поможет, кроме нас самих!*

По инициативе родителей была организована передача на местном телевидении «Тревожный голос детства» и опубликована статья в газете. Наладили информационные контакты в сети с москвичами и петербуржцами, чьи дети имеют сходные нарушения. Получили информацию об услугах, предоставляемых в столичных городах, о типичных проблемах и способах их решения, обратились в Педагогический институт. Из интервью. *Ходила я в Педагогический институт. На кафедре меня приняли хорошо, поговорили немного и повели к директору. Он тоже был очень любезен. Сказал, что, конечно, они нам помогут. Тогда еще ассоциация только оформлялась. Вот приносите, говорит, документы, от Вашей ассоциации, и мы заключим с вами взаимовыгодный договор. Наметим программу услуг, определим стоимость... Вряд ли мы еще туда обратимся. Везде нужны деньги — а откуда их взять?*

Здесь родители сталкиваются с достаточно типичным институциональным барьером, порожденным концепцией образования как услуги. Образовательные организации, существуя в режиме жестких бюджетных ограничений, начинают торговать продуктами своей деятельности. В результате родители, не имеющие опыта привлечения финансовых ресурсов и ограниченные государством в финансовой помощи, оказываются за бортом белого образовательного парохода. Однако и в том случае, если ребенок помещается в типичную образовательную среду, не всегда удается обеспечить реальное включение. Из рассказа матери 15-летнего юноши: *Пробовали мы его водить в школу, дети дразнили, учительница старалась их остановить, кричала. А получалось еще хуже. Сын стал бояться. Однажды она сказала, поймите меня, у меня времени не хватает, чтобы работать с нормальными, а за вашего мне денег не платят. Так мы и перешли на обучение своими силами. Бы-*

вают и более оптимистичные результаты. Из интервью с матерью 8-летнего мальчика, посещающего второй класс обычной школы: *Конечно, здорово, что его взяли. Вообще-то мы на домашнем обучении. Водим его только на один, иногда на два урока в день. Нам повезло, что учительница молодая и понимающая. Поддерживает нас. Конечно, эти два года сын притирался к школе, а учительница к нему. Всякое бывало. Но все-таки у нас не такие уж серьезные нарушения. Он и говорит, и пишет, и рисует, и общается. Конечно, дети понимают, что он не такой. Иногда мы с ним стоим, а они подходят и начинают его копировать — руками махать или задавать один и тот же вопрос. Учительница — молодец. Она не кричит, не прерывает их. Только посмотрит выразительно. И через некоторое время они отстают.*

Обучение в обычном классе становится школой человеческих отношений, школой терпимости к инаковым, нетипичным, солидарности.

Анализируя формы исключения в нарративах респондентов, мы выделили несколько позиций, главная из которых «возмущение — принятие». Активно отторгая существующую ситуацию, родители возмущаются несовершенством законов, неспособностью институтов, неготовностью специалистов, иногда — собственным ребенком. Другой полюс представлен мнениями и суждениями родителей, воспринимающих семейную ситуацию как данность и принимающих ее. Вторая позиция «активность — пассивность» отражает сложившиеся практики в диапазоне от активного поиска средств решения проблемы до ожидания помощи от других. Ищутся ответы на извечные вопросы: «Кто виноват?» и «Что делать?» Одни родители связывают причины своей семейной ситуации с внешними влияниями и соответственно возлагают особые надежды на помощь извне. Другие ищут

причины в самих себе, надеются на себя, предпринимая различные варианты действий. Анализ повествований позволил выделить три основные социальные стратегии родителей: жертвы, революционера, испытателя.

Жертва (принятие, пассивность). Стратегия пассивного принятия ситуации с внешней атрибуцией ответственности и смирения: «А что я могу сделать?», «Здесь уж ничего не поделаешь», «Раз уж так случилось, надо терпеть».

Революционер (возмущение, активность, обращение взора вовне). Стратегия борьбы с обстоятельствами, часто выливающаяся в форму жалоб, прошений, ходатайств и походов по инстанциям. Тверды в намерениях: «Надо ходить, просить, требовать. Они должны нам помочь», «Я найду на них управу», «Если не стучаться, двери не откроются».

Испытатель (принятие, активность, интралокальность). Стратегия извлечения пользы с преимущественно рационально-оптимистическим результатом. Родители стремятся использовать любые возможности помощи ребенку, готовы к поиску способов действия: «Я многому научилась», «Для чего-то был мне дан такой ребенок. Я должна понять, для чего», «Нужно использовать любые возможности, пробовать разные варианты».

Результаты исследования показывают, что для решения проблем аутичных семей и обеспечения социальной интеграции необходима сильная социальная политика, способствующая взаимодействию всех заинтересованных акторов на всех институциональных уровнях. Социальное включение аутичных детей в образовательные программы и структуры требует пересмотра концепции и форм профессиональной подготовки медиков, педагогов, социальных работников. Объединения родителей нетипичных детей начинают выступать как субъекты, инициаторы и катализаторы адекватного общественного мнения, но этого, как видно, совершенно недостаточно. Для этого, как показывает зарубежный опыт, необходимо объединение потенциала, ресурсов, усилий многих субъектов социальной защиты в общероссийском масштабе. Государство призвано задавать тон в организации помощи семьям, попавшим в беду, с которой им одним не совладать. Распределение политически значимых функций между социальными акторами и соответствующими институтами определяют характер государственного вмешательства, практики государственного и общественного контроля, динамику социального развития, возможности включения и интеграции «нетипичных» детей в нормальную жизнь. ■

Литература:

1. Смирнова Е.Р. Семья нетипичного ребенка. Социокультурные аспекты. Саратов: Изд-во Сар. гос. ун-та, 1996.
2. Бурдые П. Структуры, habitus, практики / Современная социальная теория: Бурдые, Гидденс, Хабермас / Под ред. Леденевой А.В. — Новосибирск: Изд-во Новосиб. ун-та, 1995.
3. Новая постиндустриальная волна на Западе. Антология / Под ред. Иноземцева В.Л. — М.: Academia, 1999.

4. Enerstvedt R.T. Critique of the concept of normalization as a basis for dignity of life. Oslo: University of Oslo, 1995.
5. Wolfensberger W. and Nirje B., Olshansky S., Perske R., Ross Ph. The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972.
6. Driscoll M.P., Rodger S.A., Jonge D.M.d. Factors that prevent or assist the integration of assistive technology // *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2001. Vol. 16, № 1.
7. Judge S.L. Accessing and funding assistive technology for young children with disabilities // *Early Childhood Education Journal*, 2000. Vol. 28, № 2.
8. Demers L., Wessels R., Weiss-Lambrou R., Ska B., De Witte L.P. Key dimensions of client satisfaction with assistive technology: A cross-validation of a Canadian measure in the Netherlands // *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2001. Vol. 33, № 4.
9. Craddock G., McCormack L. Delivering an AT service: a client-focused, social and participatory service delivery model in assistive technology in Ireland // *Disability and Rehabilitation*, 2002. Vol. 24, № 1.
10. Фуко М. Надзирать и наказывать. – М, 1999.
11. In: Romoeren T.I. The reform concerning the mentally retarded in Norway // Bradley V.J. (Ed.) *Comparative analysis of reform for mentally handicapped*. Cambridge: Human research institute, 1996.
12. См.: Public Law 94-142 (1975), Public Law 99-457 (1986).
13. Woody R.H., Woody J.D., Greenberg D.B. Case management for the Individualized Family Service Plan under Public Law 99-457//*The American Journal of Family Therapy*, 1991. Vol. 19, № 1.
14. Черняева Т.И., Герасимова Е.Ю. Аутизм: особенности социального конструирования и пути социальной поддержки аутичных детей и их семей. – Саратов: Саратов. гос. техн. ун-т, 1999.
15. См.: Block A.W., Block S.R. Strengthening social work approaches through advancing knowledge of early childhood intervention // *Child and Adolescent Social Work Journal*, 2002. Vol. 19, № 3; Berlin L.J., Brooks-Gunn /, McCarton C., McCormick M.C. The effectiveness of early intervention: Examining risk factors and pathways to enhanced // *Development Preventive Medicine*, 1998. Vol. 27, № 2.
16. Муллендер О. Здоровоохранение: укрепление взаимодействия индивида и общественных структур / Гуманистический подход к охране здоровья / Отв. ред. Берковитц Н. – М.: Аспект Пресс, 1998.
17. См.: http://www.onsite.no/cgi-bin/sn/cgi/T4_0/.
18. См.: [http://www.onsite.no/cgi-bin/sn/cgi/H2 J\)/http://skolennetteUs.n/imagker?](http://www.onsite.no/cgi-bin/sn/cgi/H2 J)/http://skolennetteUs.n/imagker?)
19. См.: Bailey D. A triaxial model of the interdisciplinary team and group process // *Exceptional Children*, 1984. Vol. 51, № 1; Weil M.O. and Karls J. (Eds). *Case management in human service practice: A systemic approach to mobilizing resources for clients*. San Francisco: Josey-Bass, 1985.
20. Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Ярской-Смирновой Е. и Романова П. – М.: ИНИОН РАН, 2002.
21. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг ММ. Аутичный ребенок: пути помощи. – М.: Теревинф, 1997.