

# АБИЛИТАЦИЯ И РЕАБИЛИТАЦИЯ В ПСИХОСОЦИАЛЬНОМ КОНТЕКСТЕ

Смена ориентиров

Профессор, д-р философии Хеннинг Рюе  
Институт специального обучения  
Университет Осло, Норвегия 1995

(с) Хеннинг Рюе  
(с) Перевод Ю. В. Князькиной

Чтобы кратко объяснить мой интерес к семейно-центрированному подходу в абилитации, я хотел бы охарактеризовать в целом некоторые особенности развития за последние 20 лет скандинавских служб, занимающихся проблемами людей с различного рода нарушениями.

## **«Абилитация»: предварительное определение**

«Абилитацию» можно определить как меры, направленные на то, чтобы дети, родившиеся с тяжелыми функциональными и физическими нарушениями, с отставанием в развитии, могли оптимально развиваться и, следовательно, максимально использовать свои возможности и жить осмысленной, полноценной жизнью.

Базовую смену ориентиров в области абилитации в Скандинавии я опишу на примере Норвегии.

## **Абилитация: XX век**

Абилитации как системного подхода, призванного помочь развиваться детям с различными нарушениями, до 1950-х годов в Норвегии не существовало.

Первоначально абилитация подразумевала в основном медицинские аспекты, и главной целью было исследование и лечение.

Детей с тяжелыми формами нарушения развития, и особенно со множественными нарушениями, поселяли в специальные учреждения вместе с детьми, сильно отстающими в умственном развитии. Часто детей с тяжелыми нарушениями переводили туда уже в возрасте 2–3 лет.

В 1960 - 1970-х годах началась реорганизация учреждений. С ростом благосостояния граждан (общество стало более благополучным) в сфере медицины, образования и социального обеспечения появилось много новых профессий.

В то же самое время шло накопление систематических знаний о развитии детей, что отразилось на медицинских и психологических исследованиях, на работах в области образования и обучения. Это, в свою очередь, позволило выявить новые возможности развивающейся узко профессиональной традиции лечения.

Эта новая теоретическая и методологическая основа для разнообразных методов и средств помощи оказалась столь сложной и столь высокие требования предъявляла она к специалистам, что лечение могло проводиться только высококвалифицированными кадрами и только в специально предназначенных для этого учреждениях. Родители и те профессионалы, которые не обладали достаточными знаниями и опытом, не могли помочь ребенку. По этой причине многие дети почти все детство провели в специальных учреждениях, и общество верило, что учреждения - наиболее благоприятное место для развития ребенка.

Как сказано выше, именно в данный период в сфере работы с людьми, имеющими нарушения развития, появилось много различных специальностей, так или иначе связанных с медициной. Среди них: физическая терапия, специальное обучение, социальное обслуживание, клиническая психология и другие.

Развитие ребенка, его деятельность были поделены на области, каждая из которых полностью контролировалась специалистом, узко ориентированным именно на данную область. Несогласованность действий специалистов, отсутствие сотрудничества и координации в их работе было явлением распространенным.

Лечение проводили исключительно специалисты, на долю родителей доставались лишь советы и указания, как следует обращаться с ребенком. Обычно их не рассматривали как важных партнеров в абилитации ребенка.

Лечение было «вотчиной» определенного специалиста, почти всецело управлялось взрослыми и было односторонне ориентировано на коррекцию нарушенных функций.

Детей рассматривали как пациентов, которые должны «лечиться» или стать (конечно, по возможности) нормальными в результате этого лечения. Такой подход подразумевал, что все внимание сосредотачивалось почти исключительно на функциональных нарушениях ребенка. Какие последствия имеет подобное отношение для личности человека хорошо описано в книге норвежского автора Финна Карлинга «Мы такие, какими вы нас представляете», где автор говорит, что он осознавал себя как сумму нарушений (у него была тяжелая форма церебрального паралича).

Выполнение любых программ помощи большей частью было возложено на самого ребенка и его семью, и обстановка в повседневной жизни весьма отличалась от терапевтической, способствующей развитию и успешному использованию различных навыков.

Таким образом, ребенку и его семье приходилось самим «додумываться», как применять новоприобретенные навыки в повседневной жизни.

В результате многое из того, чему ребенок научился и что узнал, в повседневной жизни не использовалось, и нередко развитие ребенка никак нельзя было назвать оптимальным.

Последствия «отчужденных» программ абилитации, проводимых в специальных учреждениях или в искусственных условиях, часто оказывались далеко не оптимальными. Их даже нельзя назвать просто неутешительными или неудовлетворительными: у многих детей появились серьезные психосоциальные проблемы, которые впоследствии нанесли куда больше вреда, чем врожденные физические нарушения.

## **Абилитация сегодня: новые ориентиры**

Новый взгляд на развитие ребенка, появившийся 15 лет назад, принес в жизнь новую философию абилитации и новые методы работы в этой области.

### ***Новые ориентиры: основные положения***

1. Все дети, и особенно дети с серьезными проблемами развития, нуждаются в стабильных и доверительных отношениях с людьми, которые о них заботятся. Без таких отношений ребенок не сможет установить базовые социальные связи. Ранний опыт общения младенца с близкими ему людьми - условие, необходимое для развития способности общаться и учиться.

2. Как показала практика, регламентированная жизнь в учреждениях приводит к тому, что между ребенком и окружающими устанавливаются поверхностные взаимоотношения, и у детей отнимается возможность наладить личные контакты. Соответственно, при таких обедненных взаимоотношениях ребенок мало чему может научиться.
3. Внутренняя организация учреждений такова, что условия в них весьма отличаются от естественной домашней обстановки, и ребенку, выросшему в учреждении, потом бывает трудно приспособиться к жизни дома, в семье.
4. Хорошо известно, что развитие у детей способности учиться тесно связано с тем, умеет ли ребенок в повседневной жизни проявлять инициативу, заявлять о своих потребностях и контролировать свое поведение. Фундамент для развития подобных навыков закладывается в ранние - формирующие личность - годы, в процессе общения между ребенком и людьми, которые о нем заботятся. Этот ранний опыт формирует основу для появления у детей мотивации к обучению и развивает способность брать ответственность за свои поступки.
5. Не следует забывать, что приобретение и развитие навыков зависит от полноценного, осмысленного опыта взаимодействия с окружающей средой, а это предполагает удовлетворение потребностей и интересов, связанных с желанием узнать и исследовать. Так ребенок использует эти навыки для того, чтобы управлять своими отношениями с окружающим миром.
6. Разделенный на «вотчины», контролируемый взрослым процесс обучения - обучения вообще или связанного с лечением - мешает так организовать взаимодействие, чтобы потребностям ребенка уделялось бы больше внимания, и не совместим с потребностями детей.
7. Лечение, или «поддержка в развитии», как я предпочитаю это называть, должна основываться на том, что имеет для ребенка осмысленное содержание и дает ему возможность наладить полноценные отношения. Поддержка должна следовать естественным потребностям ребенка накапливать опыт саморегуляции, осознавать последствия своих действий и управлять ими.
8. Таковы современные подходы к проблеме обучения (независимо от возраста ребенка) и предпосылки для развития позитивного ощущения себя, что является самым важным для любого человека.
9. И новые знания, и новая точка зрения повлияли на формирование семейно-центрированного подхода в раннем вмешательстве — главной цели абилитации в наши дни. Но во многих странах эти изменения только лишь начинаются.

### ***Основные пути практического применения нового подхода***

- 1) **Децентрализация программ абилитации.** Дети с функциональными нарушениями и задержкой развития должны, если есть хоть какая-то возможность, получать помощь и лечение там, где они живут, ходить в детский сад и в школу - и все это на тех же условиях, что и обычные дети.
- 2) **Дети, по возможности, должны жить в семье.** Дети должны, если есть хоть какая-то возможность, жить в семье, рядом с людьми, которые заботились бы о них. Именно близкие люди должны быть спутниками ребенка в детстве. Это не препятствует тому, чтобы оценить

развитие ребенка еще в самом раннем детстве, выявить нарушения, если таковые есть, и проследить, чтобы семья получила помощь как можно быстрее.

3) **Программы раннего вмешательства для младенцев, имеющих проблемы в развитии, должны с самого начала быть семейно-центрированными.** Исследования последних лет показывают, насколько важно раннее взаимодействие между родителями и ребенком и как можно сделать его более успешным. Это главная проблема, особенно когда речь идет о детях с нарушением развития. Помощь с самого начала должна быть направлена на то, чтобы вокруг ребенка создавалась благоприятная для его развития обстановка. Родителей и тех, кто заботится о ребенке, следует рассматривать как важных партнеров в любой программе абилитации.

4) **В центре внимания - возможности ребенка.** В программах абилитации следует уделять больше внимания возможностям ребенка, его потенциалу. Развитие ребенка - во всех областях - зависит главным образом от того факта, что ребенок *способен* использовать, - а в дальнейшем и развить - те функции, которые у него не нарушены. В результате у ребенка могут появиться компенсаторные стратегии, которые, в свою очередь, помогут ему учиться и развиваться далее.

5) **Нельзя в центр внимания ставить нарушения ребенка, так как это мешает его развитию.** Поэтому крайне важно обсудить и выявить возможности ребенка, понять, как реализовать их в жизни и какими средствами можно помочь развитию ненарушенных функций.

6) **Не навешивать ярлыки.** По отношению к людям с нарушением развития не следует употреблять «ярлыки» - «пациент», «хронически больной», поскольку эти понятия подразумевают, что человек «неспособен», «нуждается в лечении или коррекции», «ненормальный» или «неполноценный». «Ребенок с нарушением развития» совсем не то же самое, что «отсталый ребенок».

Главное для детей с нарушением развития - это развиваться и научиться жить со своими нарушениями, а вовсе не вылечиться от «болезни».

## **Заключение**

Сегодня в странах Запада в абилитации развивается семейно-центрированный подход, цель которого - полная интеграция людей с нарушениями в общество<sup>1</sup> на местном уровне. Последние 15 лет развитие в области абилитации в основном следует идеям «Социально-интегративной абилитации/реабилитации». Но технические и интеллектуальные ресурсы в разных странах разные, сравните, например, Европу и страны Третьего мира. Соответственно, и реализация этих идей проходит в каждом государстве по-своему - в зависимости от социальных и экономических условий.

Тем не менее важно, что страны, в которых активно принимаются меры, нацеленные на помощь детям с нарушением развития, не стремятся разрабатывать программы централизованной, ориентированной на учреждения абилитации, которая, как показала практика, отчуждает людей от общества, порождает профессиональную гегемонию, и от которой мы пытаемся сегодня отказаться.

---

<sup>1</sup> В оригинале «community» — община. Под «общиной» во многих странах подразумеваются довольно тесные социальные связи между жителями небольшого района. В России эти связи ослаблены или отсутствуют вовсе. Поэтому применительно к России, вероятно, можно говорить об интеграции инвалидов в общество на местном уровне (на уровне микрорайона, то есть по месту их жительства). —  
*Примеч. перев.*

## Реабилитация

Эта часть статьи может служить лишь введением в такую сложную и многоплановую задачу, как реабилитация, поэтому здесь я остановлюсь на некоторых проблемах психосоциального развития и интеграции, решение которых позволило бы помочь людям с нарушением развития вести, по возможности, полноценную, осмысленную жизнь.

Реабилитация как системный подход появилась лишь в 1950-х годах. Например, в Норвегии во 2-й половине 40-х годов предпринимались лишь отдельные меры по реабилитации, носившие системный характер.

Примерно до середины 70-х годов реабилитацией занимались почти исключительно специальные учреждения, где многие люди с отставанием в развитии жили постоянно. Однако сегодня все усилия в этой сфере направлены на децентрализацию и упразднение учреждений. Например, сейчас в Норвегии расформируются интернаты для людей с отставанием в умственном развитии.

Опыт работы учреждений для людей с нарушением развития - таких как реабилитационные центры, рассчитанные на длительное лечение, опыт подобных же медицинских учреждений, не говоря уже об интернатах для людей с отставанием в умственном развитии и психически больных, - показал, что условия в учреждениях противоречат задаче подготовить подопечных к независимой жизни вне стен интернатов.

В учреждениях было крайне трудно развивать практические навыки, которые легко можно было бы скорректировать и применять в самостоятельной жизни. Не менее важно и то, что у людей возникали серьезные проблемы во многих областях, включая психосоциальное приспособление к независимой жизни и решение задач, которые она обычно ставит перед человеком. Со временем выяснилось, что многие из тех, кому не удалось стать независимым от чужой помощи, не преуспели в этом именно потому, что не смогли адаптироваться в обществе и имели проблемы в эмоциональной сфере.

Много лет назад, проведя собственное небольшое исследование в Центральном институте абилитации/реабилитации в Осло, я выяснил, что более 50% детей, которые после 2–3-летнего курса реабилитации так и не приспособились к независимой жизни, не смогли существовать без посторонней помощи главным образом из-за психосоциальных проблем.

Если реабилитация - это меры, призванные нормализовать чью-то жизнь и решить какие-либо проблемы, то она требует иных чем господствовавшие до недавнего времени образа мышления и методов помощи. Следует безусловно поощрять активное личное участие подопечных в планировании курса их реабилитации и будущей жизни. Реабилитация должна проводиться совместными усилиями самого подопечного, его семьи, общественности и служб микрорайона (района). Программа реабилитации не должна навязываться «сверху» медицинскими ведомствами, службами социального обеспечения или частными организациями.

Помогая подопечному приобретать практические навыки и корректировать нарушенные функции, одновременно необходимо помогать ему справляться с чувствами отчаяния, фрустрации, безысходности и неполноценности. Он должен обрести способность активно участвовать в определении своих собственных интересов, предлагать реалистичные и доступные решения задач, намеченных в плане курса реабилитации.

Жизненно важная задача - вывести подопечного из роли пассивного и безответственного наблюдателя. Эта роль нередко является результатом того, что окружающие относятся к людям с нарушением развития как к «пациентам».

Реабилитация как таковая включает не только обучение навыкам, необходимым для работы и самостоятельной жизни, человек также должен обрести веру в жизнь и желание брать на себя ответственность за нее насколько только позволяют его возможности.

Реабилитация должна, по возможности, проводиться в условиях, естественных для подопечного. Так человеку будет легче научиться использовать приобретенные навыки в повседневной жизни (сравните с основными положениями Социально-интегративной абилитации/реабилитации).

Чтобы человек мог строить свою жизнь так, как описано выше, его опыт должен иметь смысл, то есть находить применение в повседневной жизни, причем так, чтобы человек, используя свой опыт, успешно справлялся бы с каким-либо задачами.

Основное изначальное условие для успешной реабилитации - это тесное сотрудничество подопечного и персонала в рамках программы реабилитации и работа, направленная на то, чтобы совместные усилия переплавились в полезный для подопечного опыт.

В самом начале процесса реабилитации нередко бывает трудно предположить, каковы могут быть его результаты, например, сможет ли человек в будущем вести самостоятельную жизнь в обществе. Поэтому следует постоянно корректировать программу реабилитации и приспособлять ее к целям и возможностям самого подопечного при его активном участии.

## **Новое понимание абилитации/реабилитации: краткий обзор**

Сегодня во многих странах Запада политика в области абилитации/реабилитации кардинально меняет направление: от централизованной, основанной на системе специальных учреждений, к децентрализованному, основанному на интеграции в общество, семейно-центрированному вмешательству, главная цель которого - психосоциальная интеграция инвалидов в общество на местном уровне. Толчком к смене ориентиров послужили накопленные за последние десятилетия новые знания и опыт, а также новое понимание проблем людей с нарушением развития.

Позволю себе кратко повторить основные доводы в пользу децентрализованной абилитации/реабилитации, которую возможно проводить не только на Западе, но и в развивающихся странах.

1) Стало очевидно, что централизованные службы не способны подготовить человека с нарушением развития к активной и полноценной жизни, дать ему возможность обрести семью и участвовать в жизни общества. Этот неоспоримый факт верен как в отношении детей, так и взрослых с нарушением развития.

2) Стало очевидно, что ребенок с нарушением развития должен чувствовать себя членом семьи и общества, иначе он не сможет приобретать и оптимально развивать навыки, необходимые для участия в социальной жизни. И развиваться он сможет только при условии, что семье и людям, его окружающим, помогут понять и принять его нужды, пойти ему навстречу, поддержать его.

3) Опыт показал, что результат, как развития в целом, так и развития отдельных функций зависит от того, насколько рано начали приниматься систематические меры с целью расширить возможности человека учиться. Важный для ребенка ранний опыт может помочь ему «по полной программе» использовать способность мозговых функций развиваться и изменяться. Позитивные и полноценные отношения с окружающими тоже служат ребенку подмогой в активном использовании и развитии его функциональных возможностей. Вмешательство необходимо начинать как можно раньше, оно должно постоянно учитывать опыт, приобретаемый ребенком в повседневной жизни, и, по возможности, носить

долговременный характер. Это положение верно по отношению ко всем видам и степеням нарушения развития.

4) Соответственно, особое внимание следует уделять специальной подготовке тех, кто заботится о ребенке, и профессиональной компетенции специалистов. Новое понимание реабилитации и опыт, накопленный на Западе в этой области, может быть полезен и для развивающихся стран.

Ниже приводятся доводы в пользу социально-интегративной абилитации/реабилитации.

1) **Повсеместная потребность в специальных службах.** Согласно подсчетам, опубликованным UNICEF (1988), количество людей с нарушением развития составляет 10–15% от населения земного шара, то есть более 500 миллионов человек, из них 75–80% (то есть около 400 миллионов) - жители развивающихся стран. Несмотря на то, что, например, в какой-нибудь деревне местные жители определенно считали инвалидами лишь 2–3% детей своей деревни, могло быть и так, что 10–15% местных детей имели менее выраженные проблемы, влияющие на способность учиться и приобретать психосоциальные навыки. Хотя сегодня мы знаем, что ранее семейно-центрированное вмешательство и поддержка интеграции инвалидов в общество на местном уровне могло бы в большинстве случаев предотвратить усугубление нарушений, ныне существующие службы позитивно разрешают лишь около 2–3% таких ситуаций.

Имеющиеся данные о масштабе этой проблемы в развивающихся странах и об отсутствии доступных служб абилитации ясно показывают, что подобные службы по практическим соображениям, а также для того, чтобы они были доступны для негородских жителей, следует децентрализовать и переориентировать на интеграцию инвалидов в общество на местном уровне.

2) **Семейно-ориентированные службы хорошо подходят для работы с «большими»<sup>2</sup> семьями и следуют традиции тесных социальных связей на местном уровне.** Проводимые в некоторых развивающихся странах традиционные программы абилитации/реабилитации [WHO 1989; Werner 1987], основанные на интеграции инвалидов в общество на местном уровне, обеспечивают хорошую базу для практических (но отчасти ориентированных на «технологии») мер реабилитации в семье и местном сообществе. Сегодня эти меры базируются на осознании важности семейно-центрированной абилитации/реабилитации детей дошкольного и школьного возраста и позволяют предотвратить появление в будущем неблагоприятных для обучения и психосоциального развития последствий. Однако сегодня для многих стран назрела очевидная необходимость изменить традиционные программы, разработав более последовательный и более дифференциальный подход к раннему вмешательству. Также в программах больше внимания должно уделяться возможностям, потенциалу детей.

3) **Службы раннего вмешательства должны больше соответствовать культурным ценностям и традициям.** Новые подходы к абилитации/реабилитации требуют от нас осознания того, что культурные традиции, так же как ресурсы и потребности семей в разных странах разные. Необходимо стремиться так содействовать развитию каждого ребенка, чтобы следовать законам (принципам), определяющим то, как ребенок накапливает опыт активного и опосредованного обучения. Представляется, что эти законы, лежащие в основе обучения через взаимодействие и различных посредников, имеют универсальную природу, ибо они играют важную роль в обучении детей в совершенно разных культурах. Их можно определить как универсальную сущностную характеристику взаимодействия между ребенком и обучающим

---

<sup>2</sup> «Большая» или «расширенная» семья — такая структура семьи, когда тети, дяди и двоюродные братья (сестры) считаются близкими родственниками и обязаны помогать друг другу. — *Примеч. перев.*

его человеком, в то время как «содержание» приобретаемого ребенком при обучении опыта определяется конкретной культурой и зависит от ее установок.

**4) Учителя и школы должны играть важную роль в абилитации/реабилитации.** Абилитация/реабилитация детей и молодых людей должна отражать целостный подход к раннему вмешательству. Это подход, при котором учителя и школы, вместе с учениками и молодыми людьми, имеющими проблемы в развитии, вместе с их семьями, работниками медицинских служб, социальными работниками, специалистами по реабилитации и другими людьми, содействующими программе на местном уровне, должны составлять единую команду сотрудничающих партнеров. Учителя и специальные педагоги должны играть главную роль в организации образовательных служб, что может гарантировать оптимальное использование возможностей детей с нарушением развития — через посредство скорректированного процесса обучения и интеграции в общество.

## **Литература**

*Helander E., Mendis P., Nelson G. and Goerdts A.* Training in the community for people with disabilities. WHO, 1989.

*O'Toole B. J.* Guide to Community-based Rehabilitation Services. UNESCO, 1991.

*Werner D.* Disabled Willage Children. Palo Alto, CA: The Hesperian Foundation, 1987.