

© 2005 г.

Т.И. ЧЕРНЯЕВА

СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ "НЕТИПИЧНЫХ" ДЕТЕЙ

ЧЕРНЯЕВА Татьяна Ивановна - кандидат социологических наук, доцент Саратовского государственного университета.

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 определяют 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.

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 определенно 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 точ-

ки 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, руководствующуюся 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 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 родственной 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 (инвайромента), позволяющего страда-

ящему 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 темпоральное™ обеспечивается тремя основными принципами: *ранним началом помощи, постоянным учетом возрастной и индивидуальной динамики.*

Раннее начало помощи предполагает раннее вмешательство специалистов в жизненный мир ребенка, способствует многостороннему (культурному, социальному, 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 - неперемное 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 последующем 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 проблемы 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-менедж-

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].

мента 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 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 законный 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. Бывают 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, неспо-

собностью 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, предпринимают 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, интролокальность). 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.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. См.: *Смирнова Е.Р.* Семья нетипичного ребенка. Социокультурные аспекты. Саратов: Изд-во Сар. гос. ун-та, 1996.
2. См.: *Бурдые П.* Структуры, habitus, практики / Современная социальная теория: *Бурдые, Гидденс, Хабермас* / Под ред. *Леденевой А.В.* Новосибирск: Изд-во Новосиб. ун-та, 1995.
3. См.: 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: Сарат. 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 I., 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://skolenetteUs.n/imagker?](http://www.onsite.no/cgi-bin/sn/cgi/H2 J)/http://skolenetteUs.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.

В Российском государственном гуманитарном университете в 2005 г. открывается новое направление подготовки кадров (520403 - "Социальная философия, Политические коммуникации"). В программу включены курсы по современным проблемам социальной философии и социологии, политической антропологии, коммуникативистики, социальной политики, посреднической миссии и политической психологии. Курсы читаются ведущими специалистами РГГУ, Института философии РАН, МГУ и других вузов столицы. Для чтения двух авторских курсов привлекаются специалисты из Франции и Германии.

Объявлен прием в магистратуру. Магистрант получает возможность выбора направления в зависимости от исследовательского интереса. Часть курсов специализации "*Социология электорального поведения*", "*Политический анализ и консультирование*", "*Правовое обеспечение электоральных процессов*") проводятся по современным методикам обучения - "Мастер-класс", технология "Case Study" и т.д.

Подробности можно уточнить по тел. (095) 250-67-89, 251-37-24;

E-mail: goubin@list.ru