

Оригинальное исследование

СОЦИАЛЬНОЕ КОНСТРУИРОВАНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ ВСЛЕДСТВИЕ ПСИХИЧЕСКИХ НАРУШЕНИЙ В СПЕЦИАЛЬНЫХ ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ РОССИИ

Анна Клепикова

Факультет антропологии, Европейский университет в Санкт-Петербурге, Санкт-Петербург, Российская Федерация

Автор, отвечающий за переписку: Анна Клепикова (адрес электронной почты: aklepikova@eu.spb.ru)

АННОТАЦИЯ

Введение: Исследование посвящено положению людей с психическими формами инвалидности, в настоящее время находящихся в учреждениях длительного пребывания Российской Федерации, причем особое внимание уделяется инвалидам с тяжелыми врожденными физическими и психическими нарушениями. Цель автора – через описание отношения к инвалидности со стороны различных групп социальных работников специализированных учреждений в институциональной среде продемонстрировать то, как в современном российском обществе концептуализируется инвалидность.

Методология: В основу исследования положена качественная методология. Данные

были собраны преимущественно в ходе включенного наблюдения и проанализированы с использованием методов «обоснованной теории».

Результаты: Через анализ профессионального и бытового дискурса и проводимой социальной политики в статье продемонстрированы два противоположных подхода к интеллектуальным нарушениям: первый является патерналистским медикалистским подходом, характерным для сотрудников государственных специальных интернатов, а второй отражает идеологию «нормализации» и подход, основанный на социальной модели инвалидности, который отстаивают неправительственные

организации и активисты, защищающие права инвалидов.

Выводы: Реализация принципа «нормализации» в общественных организациях в настоящее время начинает поддерживаться официальной социальной политикой, которая постепенно поворачивается в сторону идеи деинституционализации, следуя принципам западноевропейской и североамериканской модели инклюзии. Границы культурных понятий нормы и нормальности изменились и теперь включают в себя широкий спектр людей, которые ранее были изолированы в специализированных учреждениях как «психически ненормальные» и неполноценные.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ, ЭТНОГРАФИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ, УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ, НПО, СПЕЦИАЛЬНЫЕ ИНТЕРНАТНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ

ВВЕДЕНИЕ

Эта статья касается особого специфического сегмента психического здоровья и содержит краткий обзор социально-антропологического исследования специальных интернатных учреждений Российской Федерации для людей с психическими формами инвалидности, проведенного автором в 2009–2011 гг. Особое внимание уделяется врожденным умственным расстройствам, которые в России обозначают термином «умственная отсталость».

Целью настоящего исследования было выявить, каким образом в современном российском обществе концептуализируется инвалидность, прежде всего связанная с умственными расстройствами и нарушениями развития. Для этого были описаны различные виды отношения к инвалидности и так называемым аномалиям разных групп социальных работников в российских учреждениях длительного пребывания для детей и взрослых с психическими и физическими формами инвалидности. В начале статьи описывается контекст исследова-

ния с целью информировать читателя о масштабах институционализации людей с психическими формами инвалидности и о соответствующих специальных учреждениях в Российской Федерации. Затем, после краткого описания методологии исследования будут представлены его результаты. Значительная доля людей с психическими формами инвалидности в Российской Федерации постоянно проживает в крупных психоневрологических интернатах, финансируемых государством. По данным Министерства труда и социальной защиты, в настоящее время в Российской Федерации существует 514 интернатных учреждений для взрослых с психическими формами инвалидности, в которых находятся 152 000 человек, и 131 интернатное учреждение для детей с умственной отсталостью (т.е. специализированные детские дома), в которых проживают 19 600 детей (1). Например, в Санкт-Петербурге, втором по величине городе Российской Федерации с населением около 5 млн человек, имеется восемь интернатных учреждений для взрослых с психическими формами инвалидности, в каждом из которых находится 250–1050 человек (всего 6000 человек). Имеется также пять домов-интернатов для детей с умственной отсталостью, в каждом из них в настоящее время проживают 50–350 детей (всего 800 детей). Данные для исследования были частично предоставлены одной из некоммерческих организаций (НКО), работающей с инвалидами, и частично собраны автором при личном посещении учреждений, изучении их веб-сайтов и анализе официальных документов, представленных на странице Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга (2). Согласно этим данным, около 0,12% населения Российской Федерации постоянно проживает в учреждениях длительного пребывания для людей с психическими заболеваниями.

По официальным данным самих специализированных детских учреждений, в них находятся дети с подтвержденной умственной отсталостью, которая может сопровождаться другими нарушениями, включая детский церебральный паралич, эпилепсию, расстройства зрения и слуха, аутизм и другие формы инвалидности, обусловленные пороками развития. Большинство детей в этих учреждениях демонстрируют определенную степень умственной отсталости – от легкой до тяжелой. В то же время у некоторых из них умственная отсталость была диагностирована ошибочно, лишь на основании физи-

ческих и речевых нарушений, являющихся результатом детского церебрального паралича, который не влияет на интеллектуальные способности.

В некоторых случаях психолого-медико-педагогическая комиссия (государственная комиссия Российской Федерации, уполномоченная оценивать способности ребенка) может пересмотреть и снять диагноз умственной отсталости, когда ребенок покидает учреждение в возрасте 18 лет, или в случае его усыновления. После достижения совершеннолетия только некоторые дети возвращаются в свои семьи или живут самостоятельно. Большинство из них переходят в психоневрологический интернат для взрослых, где и остаются до конца жизни.

Состав проживающих психоневрологических интернатов для взрослых более разнообразен. Согласно единственно доступным данным (которые значительно устарели), самую большую группу проживающих там людей (69%) составляют лица с двумя формами интеллектуальных нарушений: с различными видами деменции и врожденными формами умственной отсталости. В целом, 43% подопечных с врожденными формами интеллектуальных нарушений переводятся в психоневрологические учреждения из детских домов, 25% поступают из семей, где за ними ухаживали, и 21% переводятся из психиатрических больниц (3). Другие подопечные этих учреждений либо страдают психическими нарушениями (такими как шизофрения), либо имеют неврологические нарушения (такие как церебральный паралич или эпилепсия). Поэтому в психоневрологических интернатах находятся пациенты как психиатрического, так и неврологического профиля; такой подход унаследован от советской системы здравоохранения и социального обеспечения. Это означает, что люди с совершенно различными умственными способностями и с разным состоянием психического здоровья живут вместе, в стенах одного и того же здания. Иными словами, их помещают в эти учреждения, принимая во внимание не состояние психического здоровья, а их неспособность обслуживать себя и жить самостоятельно. На всех подопечных таких учреждений ложится клеймо неполноценных или инвалидов, означающее, что они не могут жить так называемой нормальной жизнью.

Крупные интернаты, которые являются наследием советской социальной политики, остаются един-

ственной формой проживания, предоставляемой государством для людей с умеренной или глубокой степенью умственной отсталости, с некоторыми психическими формами инвалидности, с тяжелыми формами физической инвалидности или тяжелыми множественными нарушениями развития. Это не означает, что изоляция людей с психическими формами инвалидности в крупных интернатных учреждениях была уникальным явлением советской и постсоветской эпохи. В Западной Европе и Северной Америке такие учреждения существовали больше века, до 1960–1970-х годов, когда изоляцию людей с ограниченными возможностями сочли нарушением прав человека (см., например, классическое исследование Foucault по истории концептуализации психических форм инвалидности и институционализации людей с ограниченными умственными возможностями в Европе (4), или исследование Trent по истории учреждений США для лиц с умственной отсталостью (5)). Поскольку жившие тогда люди с инвалидностью, включая страдавших психическими формами инвалидности, подвергались постепенной деинституционализации, подобные огромные учреждения были закрыты. В Российской Федерации постепенно складывается новое отношение к инвалидам и положено начало процессам деинституционализации и инклюзии. Сегодняшние тенденции напоминают ситуацию полувековой давности в Западной Европе и Северной Америке, хотя и в ином культурном и историческом контексте.

МЕТОДОЛОГИЯ

Данное исследование в основном опиралось на сведения, полученные в двух интернатных учреждениях для людей с психическими формами инвалидности, расположенных на окраине Санкт-Петербурга: это детский дом для детей 4–18 лет с отклонениями в умственном развитии и психоневрологический интернат для взрослых.

Дом-интернат для детей открылся в 1961 г., и на момент исследования в нем проживали около 500 детей. Учреждение для взрослых открылось в 1969 г., и на момент исследования в нем было около 1000 подопечных. Таким образом, когда в Европе и США уже начинались процессы деинституционализации, в Советском Союзе стали появляться огромные учреждения для людей с инвалидностью. Вместе

могут проживать люди с различными нарушениями и совершенно разными способностями (например, человек с нормальным физическим здоровьем, но с умеренными отклонениями в умственном развитии; парализованный человек с нормальными умственными способностями и человек с тяжелыми множественными нарушениями), причем в очень стесненных условиях: иногда по 15 человек в одной палате. В состав персонала, ежедневно ухаживающего за подопечными, входят санитарки, медицинские работники и воспитатели. В течение дня группу из 12–14 детей обслуживает одна санитарка; если же в группе находятся более активные дети, то часто вместе с ней работает воспитатель. В каждом отделении интерната для взрослых находятся около 80 подопечных, за которыми ухаживают одна или две санитарки. Отделение реабилитации, рассчитанное на подопечных с наиболее высокими физическими и интеллектуальными возможностями, укомплектовано инструктором по физической культуре и социальным работником, который отвечает за организацию культурно-развлекательных мероприятий.

Помимо персонала за подопечными ежедневно ухаживает еще одна группа работников, в которую входят волонтеры и специальные педагоги из благотворительной НКО, работающей в этих учреждениях с 1996 г. Это одна из немногих НКО в Российской Федерации, которой в настоящее время разрешено участвовать в повседневных процедурах по уходу за людьми с психическими формами инвалидности в стенах подобных учреждений, хотя постепенно все большее число учреждений открывает свои двери для волонтерских инициатив, таких как проведение занятий для подопечных в выходные дни или посещение с ними кинотеатра или церкви. Необходимо отметить, что эта организация работает только с подопечными, страдающими врожденными нарушениями развития, а не с людьми, страдающими, например, сенильной деменцией или шизофренией.

Большая часть этнографической полевой работы проводилась в виде включенного наблюдения. Для получения доступа к этому полю я присоединилась к сообществу волонтеров вышеуказанной НКО, состоящему из молодых людей в возрасте 18–30 лет из Германии, Польши, Российской Федерации, Швейцарии и других стран. Эта роль позволила мне принимать участие в повседневной жизни этих

учреждений, что означало возможность наблюдать и анализировать не только официальные дискурсы в отношении инвалидности (со стороны персонала учреждений или сотрудников НКО), но и практики, а также повседневные действия различных групп людей, взаимодействующих с подопечными, включая спонтанные поступки и высказывания. Согласно профилю НКО предполагалось, что я должна была в основном сконцентрироваться на работе с людьми, имеющими инвалидность вследствие врожденных нарушений развития, прежде всего интеллектуальных, что и определило фокус моего исследования. Методология полевого исследования, включая длительное включенное наблюдение и работу с людьми внутри специализированных учреждений, основывалась на методе, примененном Goffman в классическом качественном социологическом исследовании психиатрических клиник (6), а также на одной из первых этнографических работ по инвалидности вследствие нарушений интеллектуального развития, написанной Edgerton (7), и на этнометодологическом исследовании коммуникации со слепоглохими детьми с умственными отклонениями, представленном Goode (8).

В числе других методов использовались длительные глубинные интервью с представителями волонтерского сообщества ($N = 17$), административными сотрудниками НКО ($N = 2$), работающими с инвалидами активистами и юристами ($N = 3$), а также персоналом этих учреждений ($N = 3$), наряду с посещением других психоневрологических интернатов Санкт-Петербурга (9). Для сбора данных и аналитических процедур особое значение имел метод самонаблюдения, хотя положение волонтера накладывало определенные ограничения на проведение полевого исследования, так как некоторые информанты рассматривали исследователя как некую противоборствующую сторону. Поэтому мне пришлось приложить особые усилия, чтобы дистанцироваться от волонтерского сообщества, которое я исследовала (полное описание методологии систематического полевого самонаблюдения см. в работе Rodriguez and Ryave (10)).

Аналитическая основа исследования осуществлялась в рамках конструктивистского подхода, базирующегося на классических исследованиях в области социального конструирования инвалидности вследствие психических нарушений и изложенного

в работах Goffman (6,10), Sheff (11), Rosenhan (12) и др. При этом была принята во внимание критика радикального социально-конструктивистского подхода к инвалидности вследствие психических нарушений (см., например, (13,14)). При таком подходе исследователь признает физиологическую природу инвалидности и заболевания, но анализ концентрируется на том, как концептуализируется инвалидность обществом, какие стереотипы существуют в отношении инвалидности на уровне бытового и профессионального дискурса, а также на том, каким образом социальные реакции на психические формы инвалидности формируют и определяют перспективы и жизненные стандарты индивидуума, имеющего клеймо психически больного или инвалида и потому отклоняющегося от нормы.

В каждом обществе создаются свои собственные институты, чтобы вписать отклонения от нормы в какие-то рамки и встроить их в социальный порядок. Как показывает кросс-культурный анализ, разные культуры могут по-разному относиться к отклонениям от нормы: они либо игнорируют и отвергают их, либо создают такую модель реальности, в которой для так называемых лиц с отклонениями предусмотрено свое место (15,16). Выделение места для отклонений частично формирует социальную конструкцию нормы. Социально-антропологическая интерпретация нормальности и ненормальности отличается как от медицинского подхода к норме и аномалии, так и от их восприятия людьми, не связанными с медициной. Это позволяет рассматривать и норму, и аномалию как социальные и культурные конструкты; таким образом, инвалидность и психические заболевания могут быть истолкованы не в терминах патологий и дефектов, а социально сконструированными категориями и понятиями. Этот подход подразумевает, что ограничения, накладываемые на людей с инвалидностью, возникают в большей степени под влиянием социальной среды и в меньшей – в результате их физического или умственного состояния. Такой подход основывается на принципах культурно-исторической психологии и так называемой дефектологии, сформулированных Л. Выготским (17). Он показал, что умственные и физические отклонения сами по себе не определяют путь психологического развития ребенка; скорее, именно взаимодействие ребенка с социальной средой определяет последствия органических нарушений. В статье поддерживается данная точка

зрения и демонстрируются два способа социального конструирования инвалидности, которые существуют в специальных интернатах Российской Федерации, и, следовательно, две призмы, через которые пациенты этих учреждений воспринимают себя и формируют свой собственный опыт.

Ввиду ограниченности места данная статья не ставит целью провести обзор всей изданной ранее литературы по антропологии психических форм инвалидности и исследований по вопросам инвалидности в Российской Федерации и на постсоветском пространстве (примеры социально-исторических и этнографических документов из этой области см. (18–21); см. также обзор социальных исследований в сфере психического здоровья на постсоциалистическом пространстве (22)), или рассказ об учреждениях для людей с инвалидностью и о процессах деинституционализации в Западной Европе и Северной Америке (для получения дополнительной информации см. (23,24)): в статье лишь кратко упоминаются ключевые работы, относящиеся к теоретическим основам данного исследования. Следует отметить, что лишь несколько работ имели целью проанализировать социальные условия проживания пациентов, имеющих проблемы с психическим здоровьем, в учреждениях длительного пребывания в Российской Федерации (некоторые примеры см. (25,26)), и ни в одной работе не использовалась методология включенного наблюдения, вероятно, из-за трудностей получения доступа в подобные учреждения.

При анализе данных использовались методы обоснованной теории, насыщенного описания и дискурс-анализа (27–29). Однако в статье не ставилась цель представить детальный анализ дискурсов в отношении психических форм инвалидности в Российской Федерации. Целью, скорее, было кратко охарактеризовать отношение и практики поведения социальных работников в стенах специализированных учреждений по отношению к пациентам с инвалидностью. Более детальный анализ представлен в русскоязычных работах (30,31).

РЕЗУЛЬТАТЫ И АНАЛИЗ

Выяснилось, что люди, работающие с подопечными данных учреждений, принадлежат к двум сообществам, различающимся дискурсами в отношении

инвалидности и психического заболевания и демонстрирующим два разных набора практик при выполнении повседневных действий. Персонал учреждений (врачи, медицинские сестры, санитарки, воспитатели) и члены НПО (волонтеры и специальные педагоги) по-разному понимают физические и социальные потребности своих пациентов, а также их возможности и жизненные перспективы. Это привело к существованию двух конкурирующих конструктов инвалидности, сквозь призму которых подопечные данных учреждений воспринимают себя и формируют свой собственный опыт.

Антропологи, проводящие полевые исследования в рамках определенной культуры или социальной группы, обычно изучают эмные категории и классификации (то есть те, которые используются исследуемым сообществом, и отражают свойственную ему точку зрения). Так, персонал учреждений разделяет подопечных на «ходячих», «колясочников» и «лежащих» в зависимости от их физических возможностей; в противоположность этому волонтеры предпочитают использовать термины «слабый» и «активный». Однако различаются не только названия – волонтеры прежде всего рассматривают умственные возможности подопечного, а не его физические характеристики. Кроме того, взрослые пациенты разделяются на дееспособных и недееспособных, что в значительной мере определяет доступность для них законных прав и свободы выбора. Обе группы работников, участвующих в уходе за пациентами, по-разному воспринимают физические и социальные потребности каждой группы подопечных. Таблица 1 иллюстрирует некоторые аспекты социального конструкта инвалидности на основании различных точек зрения персонала учреждений и волонтеров.

Специализированные учреждения для людей с психическими формами инвалидности в Российской Федерации имеют характеристики так называемых тотальных институтов, описанных Goffman (6), такие как постоянное нарушение права на личное пространство, полный контроль за поведением пациента и эксплуатация труда пациента (то есть пациенты работают на учреждение и в его стенах, а их труд оплачивается незначительными символическими привилегиями вместо денежного вознаграждения или зарплаты). Вся повседневная деятельность внутри учреждений подчинена четкому

ТАБЛИЦА 1. СОПОСТАВЛЕНИЕ ОТНОШЕНИЯ ПЕРСОНАЛА И ОТНОШЕНИЯ ВОЛОНТЕРОВ К ПОДОПЕЧНЫМ ПСИХИАТРИЧЕСКИХ УЧРЕЖДЕНИЙ

Аспект конструкта	Взгляды персонала и институциональная среда	Идеология и практика волонтеров
Физическое обращение	<ul style="list-style-type: none"> · Лежачих детей поспешно кормят в постели; «ходячие» с рабочими руками едят самостоятельно; взрослых, которые не могут есть самостоятельно, кормят другие подопечные; лежачие подопечные часто не получают достаточного количества еды и питья и не имеют свободного доступа к питьевой воде · Тщательная гигиена не считается необходимой; подгузники иногда меняют лишь раз в день; согласно распорядку в учреждении, пациентов моют только один раз в неделю · Персонал небрежен и груб при обращении с телами инвалидов-колясочников и лежачих пациентов; изредка пациентов даже бьют 	<ul style="list-style-type: none"> · Волонтеры учат даже самых слабых подопечных жевать и самостоятельно есть, если это разрешено специальными педагогами; они кормят подопечных медленно и аккуратно · Волонтеры осуществляют тщательный гигиенический уход, используя средства для ухода за кожей, и очень осторожны при обращении с телом подопечного
Возраст	<ul style="list-style-type: none"> · К лежачим детям и подросткам относятся как к младенцам, нуждающимся в полной защите · В соответствии с популярным культурным стереотипом, взрослого человека с умственной отсталостью рассматривают как «ребенка в теле взрослого» 	<ul style="list-style-type: none"> · В интернатных учреждениях для взрослых сообщество волонтеров активно продвигает идею взрослости, чтобы помочь подопечным поверить в то, что они взрослые люди со взрослыми потребностями и обязанностями
Пол и сексуальность	<ul style="list-style-type: none"> · Гендерные различия и проявления кажутся персоналу не имеющими значения в отношении лежачих пациентов · Сексуальное поведение в форме мастурбации допускается мужчинам/мальчикам, но не женщинам/девочкам · Сексуальные контакты позволены некоторым дееспособным, активным взрослым, но рождение детей не допускается 	<ul style="list-style-type: none"> · Волонтеры стараются одевать даже детей, считающихся самыми слабыми, согласно культурным гендерным стереотипам; они обучают активных детей гендерно-специфичным практикам и помогают подросткам и взрослым проявлять гендерные различия · Волонтеры по-разному подходят к сексуальности людей с психическими заболеваниями, но некоторые признают их право на секс и рождение детей
Приватность, личное пространство, личные вещи	<ul style="list-style-type: none"> · Личное пространство детей обычно ограничено кроватью; у них нет личного пространства, где они могли бы хранить личные вещи; самые активные дети прячут свои личные вещи в сумку и все время носят ее с собой; иногда единственная личная вещь слабого ребенка – зубная щетка; одежда часто бывает общей с другими детьми · У взрослых обычно есть прикроватная тумбочка или ящик, а количество личных вещей варьируется в зависимости от того, насколько активными их признают; у дееспособных взрослых может быть множество личных вещей, включая телевизор и ноутбук · Персонал часто вторгается в личное пространство без разрешения · В туалетных кабинках нет дверей; нет комнат, где бы подопечные могли при желании остаться в одиночестве 	<ul style="list-style-type: none"> · Что касается активных подопечных, волонтеры стараются уважать их личное пространство и не трогают их личные вещи без разрешения; они обучают их относиться к процессам, которые принято считать интимными в соответствии с культурными нормами (например, неприемлемо пользоваться туалетом, когда на тебя смотрят другие) · Волонтеры приносят подопечным небольшие подарки, такие как игрушки, компакт-диски или одежду, чтобы помочь им создать личное пространство

распорядку дня, а будничная жизнь в значительной мере регулируется официальными правилами, в том числе стандартами гигиены и безопасности, и подчиняется им. Так, например, согласно правилам пациентам положено менять подгузники три раза в день, но некоторые сотрудники делают это только один раз. Это нарушение можно частично объяснить нехваткой персонала и частично – символическим отношением персонала к больному телу (которое представляется не вполне человеческим) и больному сознанию (которое не может понять разницу в физическом состоянии). Такое отношение используется в качестве рационализации для нежелания санитарок тратить свои физические и временные ресурсы.

Организация самого учреждения отражает отношение к потребностям и возможностям его подопечных. Социальная политика государства приводит к тому, что под одной крышей в стесненных условиях проживают люди с совершенно разными возможностями и нарушениями, которые, таким образом, могут восприниматься как равные. Тем не менее Таблица 1 показывает, что это не означает, что потребности, возможности и перспективы пациентов не дифференцируются в повседневной жизни учреждения – некоторым пациентам предоставляют больше свободы (например, им разрешено употреблять алкоголь и иметь сексуальную жизнь), в то время как другим обеспечивают лишь минимальный уход (поспешное кормление и гигиенические процедуры).

Хотя персонал учреждений и разделяет пациентов на различные категории, такая категоризация происходит в рамках патерналистской идеологии, традиционной для государственной системы ухода за людьми с инвалидностью и современной российской культуры в целом. В своем дискурсе и практиках персонал учреждения реализует медицинскую модель инвалидности, делая вывод о пациентах прежде всего на основании их патологий, нарушений и диагнозов. В Западной Европе и Северной Америке эта модель инвалидности принималась как существовала как само собой разумеющаяся до 1960–1970-х годов, когда ее начали критиковать психиатры, социологи и активисты по защите прав инвалидов.

Волонтеры следуют идеологии нормализации и интеграции людей с инвалидностью, пытаясь преодолеть изоляцию, с которой инвалиды сталкиваются

в российском обществе (более подробно о формулировке принципов идеологии нормализации см. Nirje (32)). Они реализуют социальную модель инвалидности, которая утверждает, что ограничения для человека с отклонениями не являются прямым результатом имеющихся у него отклонений (подробнее см. Shakespeare (33)). Напротив, они вызваны тем, что окружающая среда не приспособлена к потребностям индивида, а ограничения накладываются обществом в форме стигматизации и изоляции.

Придерживаясь идеологии нормализации, волонтеры считают, что люди с инвалидностью, даже с самой тяжелой, не должны быть исключены из культурных практик, осуществляемых остальными членами общества. Более активные подопечные могут участвовать в широком круге культурных практик – от осуществления гендерной роли до выполнения оплачиваемой работы (см. Таблицу 1). Для самых слабых (например, для тех, кто не может двигаться или сидеть) нормализацией может быть смена положения их тела по утрам как символ того, что они встали, как делают обычные люди каждый день.

Проблема с реализацией концепции нормализации заключается в том, что нелегко объективно оценить потребности и возможности пациентов с тяжелыми психическими и множественными формами инвалидности. Так, согласно идеологии нормализации, такие пациенты могли бы быть включены в культурные практики, смысл и значение которых они не понимают. Например, можно устроить пикник в честь дня рождения слепоглохой девочки с серьезной умственной отсталостью, которая не понимает, что такое день рождения, и у которой после пребывания на солнце развивается приступ эпилепсии. Однако в этом случае пациентка включена в культурную практику празднования своего дня рождения, что улучшает восприятие ее как человека персоналом и волонтерами.

Со времени проведения полевого исследования психоневрологические интернатные учреждения и специализированные детские дома претерпели многочисленные изменения и медленно движутся к применению принципов нормализации. Например, для подопечных учреждений Санкт-Петербурга более доступной стала питьевая вода. Кроме того, благодаря лобби НКО подопечные детского дома, ранее считавшиеся необучаемыми, теперь имеют доступ

к образованию, так как их приняли в государственную школу для детей с умственной отсталостью. Число пациентов в палатах этого учреждения уменьшилось до 4–7 человек. Общее число подопечных детского дома, в котором проводилось исследование, сократилось с 500 до 350 детей. Пять детей с множественными нарушениями были взяты в приемные семьи, в основном бывшими волонтерами. Семьи в Российской Федерации начинают более охотно усыновлять детей с инвалидностью и реже помещать детей, рожденных с инвалидностью, в специальные учреждения. В больших городах растет сеть НКО и организаций, финансируемых государством, которые обеспечивают поддержку семьям с детьми, страдающими психическими формами инвалидности. Около 10 более активных подопечных покинули интернат, о котором шла речь в статье, и теперь живут в собственных квартирах или в пансионатах, обслуживаемых НКО. Сами учреждения более охотно создают рабочие места и реабилитационные центры для своих подопечных, хотя деинституционализация по-прежнему поддерживается и иницируется НКО и активистами по защите прав инвалидов.

ОБСУЖДЕНИЕ

Как было показано в предыдущем разделе, логика внутренней организации специализированных учреждений для людей с инвалидностью не обеспечивает возможности для осуществления принципов нормализации. Политика НПО, описанная в данной работе, направлена на то, чтобы повлиять на идеологию и практики, доминирующие в государственных интернатных учреждениях Российской Федерации. Эта политика создает благоприятные условия для постепенной деинституционализации людей с инвалидностью в соответствии с моделями социальной политики, проводимой в Западной Европе и Северной Америке, и начинает привносить в учреждения компоненты нормализации.

Хотя государственные деятели, формирующие социальную политику на уровне официальной риторики теперь декларируют, что деинституционализация является приоритетным вектором, ведомства, отвечающие за разработку подобных реформ социальной политики, все еще не сделали серьезных шагов для реализации этих заявлений. Частично это вызвано сильным влиянием чиновников и админи-

стративных работников органов, контролирующей финансовые ресурсы, выделяемые интернатным учреждениям. Администрация учреждений также не всегда приветствует усилия НПО. Волонтеры могут рассматриваться как нежелательные контролеры, которые отслеживают случаи насилия персонала в отношении пациентов и получают символическую власть над пациентами.

Сосуществование двух конкурирующих идеологий в повседневной практике интернатных учреждений для граждан, несущих клеймо инвалидности из-за психических заболеваний, отражают текущие изменения в общественном дискурсе, культурном восприятии и социальной политике в отношении людей с инвалидностью в Российской Федерации. Фактически, подопечные подобных учреждений становятся полем боя между двумя описанными выше сообществами работников, осуществляющих заботу и уход (то есть между персоналом государственных интернатных учреждений и сотрудниками НКО), которые пытаются удержать или получить контроль над системой помощи людям с инвалидностью и адресованной им социальной политикой.

На протяжении всей истории западной цивилизации существовали разные взгляды на инвалидность и психические заболевания, включая евгенический подход (с направленностью социальной политики на уничтожение так называемых дефективных индивидов) или изоляцию людей с инвалидностью в стенах специализированных учреждений. Начиная с середины XX века западная цивилизация расширила границы культурных представлений о нормальности, поощряя положительную дискриминацию людей с физической или психической инвалидностью и делая возможным выживание и социализацию людей с различными видами инвалидности. Методы дополнительной и альтернативной коммуникации делают возможным взаимодействие и обучение даже в случаях тяжелых множественных форм инвалидности, что казалось немислимым до недавнего времени. Лица с физическими формами инвалидности стали полноправными членами терапевтических сообществ, предоставляющих им возможность вести наполненное смыслом существование и с пользой трудиться в рамках постиндустриальной идеологии труда, играя тем самым более значимую роль в обществе. В настоящее время границы социально приемлемым

расширились и позволяют включить в общество более широкий спектр индивидов. Сегодня мы наблюдаем процесс создания «новых нормальных» из людей с психическими формами инвалидности, что будет способствовать пересмотру культурных понятий нормы, нормальности и того, что такое человек.

Выражение признательности: не указано.

Источник финансирования: данное исследование получило грант от Российского гуманитарного научного фонда (№ 16-01-00145, Репрезентация людей с инвалидностью)

Конфликт интересов: не заявлен.

Ограничение ответственности: автор несет самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые необязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации. В Минтруде России состоялось первое заседание рабочей группы по реформированию психоневрологических интернатов. (<http://www.rosmintrud.ru/social/service/111/>, по состоянию 8 февраля 2017 г.).
2. Комитет по социальной политике Санкт-Петербурга. Подведомственные учреждения. На официальном сайте Администрации Санкт-Петербурга. Комитет по социальной политике Санкт-Петербурга. Подведомственные учреждения. (<http://gov.spb.ru/gov/otrasl/trud/podvedomstvennye-uchrezhdeniya/>, по состоянию на 8 февраля 2017 г.).
3. Дементьева Н.Ф. Проблемы соблюдения прав человека в психоневрологических интернатах и детских домах-интернатах. Права человека и психиатрия в Российской Федерации: Доклад по результатам мониторинга и тематические статьи. Москва: Московская Хельсинская группа, 2004 (<http://www.mhg.ru/publications/389CEE8>, по состоянию на 8 февраля 2017 г.).
4. Foucault M. History of madness. Abingdon, UK: Routledge; 2006.
5. Trent JW. Inventing the feeble mind: a history of mental retardation in the United States. Berkeley: University of California Press; 1995.
6. Goffman E. Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates. London: Penguin Books; 1961.
7. Edgerton R. The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded. Berkeley: University of California Press; 1967.
8. Goode D. A world without words. The social construction of children born deaf and blind. Philadelphia: Temple University Press; 1994.
9. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. London: Penguin Books; 1963.
10. Rodriguez NM, Ryave AL. Systematic self-observation: a method for researching the hidden and elusive features of everyday social life. London: Sage, 2002.
11. Scheff TJ. Being mentally ill: a sociological theory. Chicago: Aldine; 1966.
12. Rosenhan DL. On being sane in insane places. Science. 1973;179(4070):250-8.
13. Gove WR. Societal reaction as an explanation of mental illness. Am Sociol Rev. 1970;35:873-84.
14. Bowers L. Social nature of mental illness. London: Routledge; 2000.
15. Douglas M. Purity and danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo. Boston: Routledge & Kegan Paul; 1980: 37-40.
16. Geertz C. Common sense as a cultural system. In: Local knowledge. Further essays in interpretive anthropology. London: Fontana Press; 1993:80-4.
17. Vygotsky LS. The fundamentals of defectology (abnormal psychology and learning disabilities). In: Rieber RW, Carton AS, editors. The collected works of L. S. Vygotsky, volume 2. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 1993.
18. McCagg WO, Siegelbaum L, editors. The disabled in the Soviet Union: past and present, theory and practice. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; 1989:303.