Афонькина Ю.А.,

ФГБОУ ВО «Мурманский арктический

государственный университет»

**ПРОБЛЕМА НЕЗАВИСИМОЙ ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ**

*(доклад подготовлен по результатам исследования при поддержке РФФИ, грант 18-011-00712 «Ресурсные возможности социальной среды в контексте обеспечения независимой жизни людей с инвалидностью (на примере Мурманской области)»*

Развитие социальной инклюзии является одним из центральных аспектов общественных преобразований современности во всем мире. Она предполагает полноценное участие уязвимых категорий населения в социальных процессах на основе принципа равенства прав и свобод, что позволит восстановить их социальных статус как достойных представителей общества.

Глубокое переосмысление проблемы инвалидности в общественном сознании привело к поиску инновационных стратегий и инструментов социального управления развитием социальной среды в направлении нормализации их жизни и включения, наравне с другими людьми, в социальную среду. При этом общество столкнулось с проблемой взаимоотношений человека с инвалидностью с разными социальными средами. Условия социальных сред оказались трудно адаптируемы к возможностям людей с особенностями. Поэтому даже при наличии большей или меньшей доступности объектов, потребности данной категории лиц частично, а порой и в полной мере, оказываются неудовлетворенными.

Яркой иллюстрацией такого неутешительного вывода может послужить следующий пример.

*Дети с инвалидностью вместе с родителями посещают бассейн, который позиционируется как доступная среда. Действительно, в наличии пандусы и оборудованная санитарная комната. Однако дети, имея расстройства аутистического спектра, нуждаются в сопровождении взрослых даже в раздевалке. Значит, если мама занята, папа не может сопровождать дочку в бассейн, а другая мама, соответственно, – сына. И ребенок лишается возможности заниматься плаваньем, при том, что такие занятие для него- не просто развлечение и укрепление физического здоровья, а лечебно-реабилитационное мероприятие. Введение ассистентов изменило бы ситуацию к лучшем.*

Социальная инклюзия исходит из того, что не инвалидность сама по себе ограничивает возможности людей удовлетворять свои потребности, а среда, не ориентированная на адаптированные для него способы удовлетворения потребностей. Особенности среды зачастую оказывают определяющее влияние на их повседневные практики, препятствуют реализации их человеческого потенциала. Именно социальная среда определяет влияние дефекта или заболевания на инвалидность.

 Итак, несмотря на то, что для создания доступной социальной среды сделано очень много, однако проблема по-прежнему стоит очень остро.

По мнению Е.Р. Ярской-Смирновой и Э.К. Наберушкиной[[1]](#footnote-1), доступная среда – это та среда, которая позволяет достичь беспрепятственно нужного места и удовлетворить свои потребности.

Обустройство общественных мест пандусами, поручнями и другими техническим средствами не исчерпывает трудностей, которые испытывают люди с инвалидностью, поскольку в широком смысле доступная среда – это совокупность таких условий, которые способствуют независимой жизни. Независимая жизнь – это, в первую очередь, возможность людей с инвалидностью самим делать жизненные выборы, выстраивать стратеги поведения, контролировать свою жизнь в обществе, принимать решения. А общество не столько руководит ими, сколько помогает реализовывать эти решения. Тогда человек чувствует себя свободно, защищено в своих правах, преодолевает сверхзависимость от окружающих и выстраивает с ними равные отношения.

Создание условий для независимой жизни требует не только законодательных усилий и финансовых вложений, что конечно важно, но недостаточно для преодоления барьеров, порождающих ограничения в правах и свободах людей с инвалидностью. Мало выполнить требования по физической доступности объектов разных социальных сред, нужно создать условия для социальной активности как лиц с особенностями, так и других представителей общества – «разбудить общество»[[2]](#footnote-2), формируя тем самым установки на понимание и преодоление проблем инвалидности.

В современном обществе сложилось понимание того, что инвалидность есть не медицинская, а социальная проблема, чему существенно способствовала как деятельность социально ориентированных некоммерческих организаций, СМИ, ратификация в России международных актов[[3]](#footnote-3), а также фундаментальные и прикладные научные исследования (Е.Р. Ярская-Смирнова, Г.В. Жигунова, Ткаченко, Петросян, Никонова, Э.К. Наберушкина и др.). Социальная модель инвалидности, в отличие от медицинской, рассматривающей инвалидность как недуг, заболевание, раскрывается через следующие основные идеи:

- нетипичность человека с инвалидностью – это не повод его сегрегации, он - равноправный субъект общественных отношений, то есть должен иметь равные права и равную ответственность, свободу выбора и интегрировать в общество на свих собственных условиях, с учетом особых потребностей, а не изолироваться обществом и не подстраиваться под правила мира людей без проблем со здоровьем;

- инвалидность – это не отклонение, а состояние жизни нетипичного человека, а его ограничения – это следствия социально-экономической дискриминации, порождающей социальную уязвимость;

- общество должно законодательно закрепить равные с другими гражданами права инвалидов во всех сферах жизнедеятельности и обеспечить их равными возможностями по реализации своих прав не только социальными структурами, но и разными представителями конкретных сообществ;

- решение проблемы инвалидности – это задача развития гражданского общества, преодоления социального неравенства.

Сегодня инвалидность рассматривается как проблема неравных возможностей и определяется следующим образом: это ограничения в возможностях, обусловленное физическими, психологическими, сенсорными, культурными, законодательными и иными барьерами, которые не позволяют человеку, имеющему инвалидность, быть интегрированным в общество на таких же основаниях, как и другие члены общества (Э.К. Наберушкина[[4]](#footnote-4)).

Социальное понимание инвалидности приводит к пониманию того, что общество обязано адаптировать существующие в нем стандарты к особым потребностям людей с инвалидность в направлении достижения ими независимой жизни.

Независимая жизнь как научный категория понимается с двух позиций (Е.Р. Ярская-Смирнова, Э.К. Наберушкина[[5]](#footnote-5)). В социально-политическом плане она отражает право человека быть неотъемлемой частью общества, принимать активное участие в социальной жизни, иметь свободу выбора и свободу доступа к социальным объектам и услугам; возможность управлять жизненными ситуациями, не прибегая к посторонней помощи. А в философском смысле подразумевается особый способ мышления, особая ориентация личности, ставящей перед собой те же задачи, как и любой другой человек.

Необходимо выделит и третий, практический, аспект независимой жизни. Поведенный нами анализ интервью людей с инвалидностью и представителей их ближайшего окружения позволил выделить в качестве наиболее значимых для них следующие практические моменты независимой жизни:

- возможность самим выбирать, как строить свою жизнь;

- самим принимать решения, куда пойти, с кем общаться, чем заниматься, например, как проводить досуг;

- проживать все те социальные события, что и остальные люди: ходить на работу, праздновать дни рождения, играть на детской площадке, получать профессию, создавать семью, ездить в отпуск и путешествовать, воспитывать детей и т.п.; выполнять как можно более разнообразные социальные роли: покупателя, родителя, работника, пациента, пассажира, клиента…;

- быть услышанным в отношении своих нужд, взглядов на жизнь, мировосприятия и миропонимания;

- иметь возможность комфортно обустроить свой дом, красиво и удобно одеваться, правильно и вкусно питаться;

- обладать правом на ошибку и ее исправление;

- защищать свои права;

- вести публичную жизнь: выступать в СМИ, создавать объединения, участвовать в политической жизни, посещать общественные места и мероприятия, в том числе, социокультурные, и пр.; заниматься творчеством;

- иметь только те ограничения, которые имеют и другие люди, быть активным в обществе.

Такая жизнь противостоит изоляции, одиночеству и приносит людям с инвалидностью удовлетворение, раскрывает их человеческий потенциал, делая менее социально уязвимыми не только их самих, но и ближайшее окружение.

В целом, понятие «независимая жизнь» основано на совокупности следующих идей:

- человек с инвалидностью имеет равные права на участие во всех аспектах жизни общества;

- равные права обеспечиваются системой специально созданных условий, восполняющих ограниченные возможности здоровья, полученные в результате травмы или заболевания, на счет ресурсов конкретных социальных сред, образующих средовый ландшафт современного общества.

Итак, независимая жизнь людей с инвалидностью предполагает создание в социуме условий для свободы перемещения, приобретения товаров и услуг, получения образования, проведения досуга, оздоровления, выполнения профессионально-трудовой деятельности, оздоровления и занятия спортом, посредством чего могут быть полноценно удовлетворяться их общечеловеческие потребности: в общении, познании, признании достоинства и уважении, творчестве, развитии и саморазвитии и др.

Как показывает современная социальная практика, анализ повседневности людей с инвалидностью, деятельности системы социальных служб, даже самой эффективной, недостаточно для решения поставленной задачи. Социальным службам человек, имеющий инвалидность, делегирует свои права, а значит и ответственность за выбор и осуществление стратегий и конкретных способов их реализации, что не позволяет в полной мере реализовать принцип равноправия, быть социально самостоятельным и независимым. Следовательно, для создания условий их независимой жизни нужны широкие общественные усилия по аккумуляции ресурсов социальных сред.

Такой подход к анализу социальной среды требует изменения традиционных представлений о комфортности среды, приобретающих новую характеристику, которую можно обозначить как инклюзивность - готовность и способность среды обеспечить независимую жизнь инвалидов. Готовность отражает намерение представителей социума включать и быть включенными, а способность - способы, обеспечивающие полноценное включение на условиях и по правилам самих людей, имеющих ограниченные возможности.

В отличие от категории доступности как универсального дизайна, предполагающего учет инвалидности при проектировании и трансформации объектов для обеспечения беспрепятственного перемещения и доступа к объектам, инклюзивность отражает не только возможность попасть в среду, но и пользоваться ею для (насколько это возможно) наиболее самостоятельного удовлетворения своих потребностей, а в целом, для реализации своих прав и свобод как представителя общества.

Среди прав, которым не могут воспользоваться сегодня в полном объеме инвалиды, следует выделить «право на город» (термин Э.К. Наберушкиной[[6]](#footnote-6)). Автор подчеркивает, что развитие гражданского общества предполагает максимально полное участие всех людей в социокультурной жизни общества. В то же время, потенциал большинства людей с инвалидностью остается невостребованным.

Следовательно, их человеческий ресурс крайне недостаточно объективируется в условиях современного города, где инфраструктура и соответствующие социальные отношения оказываются малочувствительными к потребностям людей с инвалидностью.

Их включение не в абстрактный социум, а в конкретные социальные среды, удовлетворяющие потребности разного рода, направлено на развитие гражданского общества, восстановление его целостной социальной структуры.

Такое включение обеспечивается путем выстраивания взаимосвязанных систем взаимовосприятия, взаимоотношений и взаимодействие между человеком и средой, представленной не только неодушевленными объектами, но и людьми, которая зависит как от его возможностей, так и от фактов этой среды.

1. Ярская-Смирнова Е.Р., Наберушкина Э.К. Социальная работа с инвалидами. СПб: Питер, 2004. 198 с. [↑](#footnote-ref-1)
2. Урядницкая Н.А. Самоопределение и самостоятельная жизнь // Синдром Дауна XXI век. 2009. № 2. С. 37–40. [↑](#footnote-ref-2)
3. См. подробнее: Афонькина Ю.А. Феномен инвалидности в инклюзивной парадигме. Монография. Мурманск: МАГУ, 2017. 101 с. [↑](#footnote-ref-3)
4. Наберушкина Э.К. Инвалидность и право на независимую жизнь//Весник Московского университета. Серия 18. Социология и политология. 2009. № 4.С. 18-138. <https://cyberleninka.ru/article/v/invalidnost-i-pravo-na-nezavisimuyu-zhizn>. (дата обращения 22.09.2019) [↑](#footnote-ref-4)
5. Ярская-Смирнова Е.Р., Наберушкина Э.К. Социальная работа с инвалидами. Саратов: СГТУ, 2004. 315 с. [↑](#footnote-ref-5)
6. Наберушкина Э.К. Мобильное гражданство инвалидов в социальном пространстве города. Дис. … докт. социол. наук. Саратов, 2013. 411 с. [↑](#footnote-ref-6)