

## РЕБЕНОК-ИНВАЛИД И ОБЩЕСТВО: ВЗАИМООТНОШЕНИЯ И СОЦИАЛИЗАЦИЯ

© Г.Г. Хубулава

ФГБУ «НИДОИ им. Г.И. Турнера» Минздрава России, Санкт-Петербург

Статья поступила в редакцию: 03.07.2017

Статья принята к печати: 15.08.2017

**Актуальность.** Проблема детской инвалидности остается одной из самых острых социальных проблем. Наряду с вопросом о социальном статусе инвалида и амбивалентностью самого термина «инвалид», которому современный социум предпочитает определение «человек с ограниченными возможностями», возникает вопрос о способе социализации детей-инвалидов.

**Цель** — анализ взаимоотношений инвалида и общества в истории культуры и рассмотрение проблемы социализации детей-инвалидов и некоторых способов и методов такой социализации.

**Методом исследования** выступает анализ взаимоотношений общества и детей-инвалидов, а также методов и способов социально-психологической реабилитации таких детей, предпринятый в терминах философской антропологии.

**Результаты и обсуждение.** Цель социализации ребенка-инвалида, проходящей в его семье, активно взаимодействующей с коллективом врачей, не просто научить его адаптироваться к условиям социума и быть ему полезным, а, насколько это возможно, помочь ему превратиться из изгоя и исключения в человека, осознающего себя как минимум равным окружающим, в человека, сознающего свое достоинство и несомненную ценность. **Заключение.** В процессе социально-психологической реабилитации ребенка-инвалида кроме него самого и медицинского сообщества принимает активное участие и семья, ближайшее окружение ребенка. Успех реабилитации в значительной степени зависит от их взаимодействия. Какие бы методы реабилитации мы ни использовали — будь то игровые методы, параспорт, практика «смешанных» школ или домашнее образование, мы не должны забывать, что перед нами личность со своими талантами, проблемами и нуждами.

**Ключевые слова:** инвалидность, виктимность, Элисон Лэппер, Рубен Давид Гонсалес Гальего, детство, социум, реабилитация.

## DISABLED CHILD AND THE SOCIETY: RELATIONSHIPS AND SOCIALIZATION

© G.G. Khubulava

The Turner Scientific Research Institute for Children's Orthopedics, Saint Petersburg, Russia

For citation: Pediatric Traumatology, Orthopaedics and Reconstructive Surgery. 2017;5(3):66-73

Received: 03.07.2017

Accepted: 15.08.2017

**Background.** The problem of pediatric disability remains one of the most acute social challenges. Along with the question of the social status of a disabled person and the ambivalence of the term “disabled person” itself, whom the modern society prefers to refer to as “a person with limited abilities,” there is the unresolved issue pertaining to the method of socialization of disabled children.

**Aim.** We aimed to analyze the relationships of a disabled person and the society in the context of cultural history and consider the problem of the socialization of disabled children and the methods used for this form of socialization.

**Method.** The study involved the analysis of the relationships between disabled children and the society as well as the methods and ways of social and psychological rehabilitation of such children, undertaken in terms of philosophical anthropology.

**Results and discussion.** The purpose of encouraging the socialization of a disabled child in his family that actively interacts with a team of doctors is not only to teach him/her to adapt to societal conditions and be useful to the society but also to help him/her to integrate effectively in the society as a person who is aware of himself/herself, is equal to other members of the society, and is conscious of his/her dignity and undoubted value.

**Conclusion.** The family and the immediate environment of the child, apart the medical community, play an active role in his/her social and psychological rehabilitation. The success of rehabilitation depends largely on their interactions. Irrespective of the rehabilitation method we use, including gaming methods, para athletics, and the practice of integrated schools or home education, we must remember that we are working with an individual with his/her own personality, talents, problems, and needs.

**Keywords:** Disability, victimization, Alison Lapper, Ruben David Gonzalez Gallego, childhood, society, rehabilitation.

## Актуальность

Проблема детской инвалидности остается одной из самых острых социальных проблем. Наряду с вопросом о социальном статусе инвалида и амбивалентностью самого термина «инвалид», которому современный социум предпочитает определение «человек с ограниченными возможностями», возникает вопрос о способе социализации детей-инвалидов. Среди детей, являющихся отдельной категорией пациентов, ребенок-инвалид выделяется наличием особых потребностей, что, наряду с неоднозначным отношением социума к самому факту его существования, значительно затрудняет процесс социализации такого ребенка. Степень взаимодействия ребенка с обществом зависит не только от социальной среды, воспитания и личных качеств, но и от переживаемого им опыта подобного взаимодействия, к сожалению, в случае ребенка-инвалида часто носящего негативный характер.

**Цель исследования** — рассмотрение истории взаимоотношений инвалидов и социума, а также проблемы социализации детей-инвалидов и некоторых способов и методов такой социализации.

## Метод исследования

Анализ взаимоотношений общества и инвалидов, а также методов и способов социально-психологической реабилитации таких детей, предпринятый в терминах философской антропологии.

## Результаты и обсуждение

Детство — важнейший этап жизни человека, в котором происходит формирование личности и закладка основных социальных навыков. Социальным аспектом ценности жизни ребенка является принятие его окружающими и достижение взаимопонимания между ним, сверстниками и миром взрослых. Следует отметить, что вопрос о ценности жизни ребенка и отношении к нему как к личности впервые возникает в Европе лишь в конце XIX века — с зарождением педиатрии, педагогики и детской психологии как самостоятельных научных дисциплин [1].

Необходимо помнить, что детство отнюдь не этап «подготовки к взрослой жизни», но жизнь как таковая, с присущим ей социальным и экзистенциальным кризисом, в период которых ребенок в процессе самосознания испытывает кризис личности, спрашивая себя и окружающих: «Кто я?», «Какой я?», «Почему я такой?», «Почему со мной не хотят дружить?», «Что будет, когда я повзрослею?», «Правда ли, что однажды я умру?». Немаловажен и тот факт, что «нравственность общества определяется его отношением к детям» [2].

Инвалидность — это зависимость и наличие особых потребностей или способ реализации потребностей, отличный от способа, используемого большинством.

Отношения общества и инвалида можно представить в виде аллегии: вообразите общество, в котором все люди могут абсорбировать воду прямо из воздуха. Для такого общества человек, которому необходимо пить, будет инвалидом. Находясь в тепле и условных комфорте и безопасности, мы обретаем иллюзию независимости. Но что произойдет с нами, если, например, отключить электричество? Инвалид является зависимым не более чем любой из нас. Зависим каждый. Инвалид отличается от других только формой и качеством своей зависимости. Мы вправе рассматривать, к примеру, бубонную чуму как заболевание с присущей ему этиологией и клиникой и как болезнь, ставшую частью европейской истории и культуры и повлиявшую на их развитие.

Инвалидность также наделена культурно-исторической модальностью, которую мы попытаемся рассмотреть.

Инвалидность как модус человеческого существования может быть (хоть и весьма условно) раскрыта двумя цитатами из Священного Писания: «Довольно с тебя благодати Моей, ибо сила Моя совершается в немощи» (1 Кор., 12 : 9), «Блаженны нищие духом, ибо их есть Царствие Небесное» (Мф., 5 : 3). «Нищета духа», провозглашаемая Спасителем, может быть понята как недостаток волевого усилия, не позволяющий изменить удела, положенного «нищему» свыше. Тот самый дух-воля, дух — витальная сила, дух-усилие (πνεῦμα), ставший в эпоху Возрождения

смыслом Божественного Творения (τὸ πνεῦμα ἅγιον). Нищий духом, «немошный», не имеющий мощи для такого усилия, представляет собой не просто высшую форму смирения перед Божьей Волей. Блаженная немощь — это немощь страдающего в пустыне Иова, клянущегося: «Наг я вышел из чрева матери, наг и возвращусь. Господь дал, Господь и взял; да будет имя Господне благословенно!» [3] — мука человека, оставленного Богом и страдающего, трансформируется в устах несчастного в гимн Божественной Славе и Всемогуществу.

*Invalidus* буквально означает «бессильный», «слабый», «обесцененный» [4]. Инвалид своей неполноценностью и нищетой духа являет цену и мощь Божественного промысла. Нищий духом пребывает в практически райском, почти догrehовном состоянии человека, не способного в данном ему бессилии ни совершать, ни «судить злое». В этом смысле инвалидность, как покорность воле Творца, есть своего рода отказ от горделивого своеволия, отказ от удобства, комфорта, признанности своей персоны — но не богоборческий отказ, не отказ-вызов небесным силам, а скорее отказ-освобождение. Та самая «сила говорить себе „нет“», которая делает меня «рабом Божиим», то есть свободным человеком.

Означает ли это, что нищета духа есть синоним бездействия и безволия? В ответ на этот вопрос мы снова слышим слова Творца, Говорящего через апостола Павла: «Довольно с тебя благодати Моей, ибо сила Моя совершается в немощи» (2 Кор., 12 : 9). Подобная сила уже не есть только неумолимость Промысла. Усилие, на которое решается в противоположность отчаянью, уповающий в своей немощи на Господа, и есть сила, совершающаяся в немощи.

Когда через крышу дома в городе Капернауме навстречу Христу опускают постель с лежащим на ней «расслабленным» (парализованным) юношей, это действие (Мк. 2: 1–5) есть усилие, шаг бессильного навстречу спасению. Тем символичнее звучат обращенные к юноше слова Спасителя: «Чадó! Прощаются тебе грехи твои!» Подобного рода дерзновенное стремление человека к исцелению отнюдь не сопротивление Божьей воле, не заслуга совершающего усилие. Попытка стать иным, как и само по себе стремление «стать», а не просто «быть», есть явление силы Божьей, совершающейся в каждый миг человеческого бессилия, немощи. «Свершилось!» — один из главных глаголов Нового Завета, глаголов, сопровождающих, как Искуπительную жертву Иисуса, так и каждое чудесное деяние Спасителя и Его апостолов.

Однако, несколько отойдя от библейского контекста, попробуем рассмотреть некоторые аспекты конфликтной ситуации между обществом и людьми, воспринимаемыми им в качестве неполноценных. В истории человечества люди, представляющие высшие силы (шаманы или жрецы), часто оказывались увечными, не без физических недостатков. Один их внешний вид вызывал трепет, мистичный ужас, страх. Наличие у пророков и героев разного рода «виктимных (жертвенных, увечных) признаков» всегда порождало в обществе ряд стандартных реакций, таких как отторжение, ужас или, напротив, обожествление.

Инвалид, как чужой, как предельное, зримое воплощение Другого, вызывал две крайние реакции ближнего: отчуждение, отторжение или страх, граничащий с преклонением. Известно, например, что в греческом полисе раб, получивший травму (например, ставший хромым), получал должность педагога, то есть становился *детоводителем*, сопровождавшим детей своих господ в дома учителей. Также искренне считалось, что человек, лишенный с рождения какой-либо способности (например, связанной с органами чувств), по воле богов обладает задатками предсказателя и оракула. Примером такого вещего инвалида является персонаж древнегреческих мифов и трагедий слепой от рождения старец Тиресий. Именно он открывает отцеубийце Эдипу глаза на правду о невольном преступлении последнего и предсказывает, несчастному, печальную судьбу. Кстати, тот же Эдип, чье имя означает «с проколотыми ногами» (Οἰδί-πους), был хромым. Слепота совершенно обесценивает, слепой ни на что не годится. Но в греческом мифе только слепец (Тиресий) наделен даром умного зрения, а Эдип прозревает, выкалывая себе глаза (что создает и другую коннотацию с его именем, поскольку «знать» по-гречески означает οἶδα). Из упомянутого мифа становится ясно, что полноценная, мудрая жизнь обеспечивается готовностью отказаться от самой жизни. Ни в коем случае речь не идет о самоубийстве или калечении себя ради того, чтобы лишиться жизни или стать увечным, — здесь налицо злобный и мстительный отказ. Отказ же благодарный заключается в том, чтобы отказаться от себя, вернуться к себе: не переступив через себя, собой не станешь. Такой отказ от «ценностей» в смысле обретения независимости от разных возможных благ переводит нас в режим свободы. Бог есть свобода, и когда я раб Божий, я оказываюсь свободным человеком.

Существует множество примеров из мифологии и истории религий, которые повествуют об увечных богах, героях и пророках. Известно, что

Геракл страдал приступами немотивированной жестокости, во время которых его конечности тряслись, а изо рта текла бурая пена. Не об эпилепсии ли здесь идет речь? Далее, считается, что тело Одиссея было покрыто шрамами и рубцами, а затянувшиеся раны героя имели свойство внезапно открываться. Не менее значимым примером присвоения физического недостатка небожителям представляется фигура хромого и горбатого бога-кузнеца Гефеста и его увечного и безобразного сына — бога Пана, царя лесов и полей. Пан, как известно, обладал невероятным влиянием на человеческую толпу, одним своим появлением сея среди людей ужас и смятение, получившие по его имени название паники, панического ужаса.

Кроме того, в германо-скандинавской мифологии царь богов Один — также носитель физического увечья: он выглядит как одноглазый воин, тем самым наделяя викингов, пострадавших на поле брани, героическим статусом. Наличие «виктимных признаков» среди сонма богов не только пример ужаса человека перед необъяснимым отклонением от нормы, но и одна из сторон формирования взаимоотношений между инвалидом и обществом. Например, древние культы варварских племен не различали увечий, нанесенных духу и телу колдуна. Зооморфное воплощение колдуна, отражающее дух или тотемное животное, напрямую ассоциировалось с телом. Так, получив рану или увечье, колдун, находящийся в облике животного, получал идентичное увечье своего человеческого тела. Отчасти эта мистерия перенесена и в христианство, где издревле животными, олицетворяющими Христа, считались рыба и ягненок. Так, культ крови принесенного в жертву Агнца Божия становится частью таинства евхаристии. Наконец, обычай древней Спарты, предписывавший оставлять нежизнеспособных детей на волю судьбы или сбрасывать их со скалы, тоже был своего рода способом откупа смертных от прогневавшихся Богов, явивших свое недовольство через рождение несчастного уродца.

Интересно, что согласно одному из апокрифических Евангелий (от Никодима) младенец Иисус также страдал врожденной хромотой. Эта деталь послужила одной из причин признания Никео-Цареградским собором данного Евангелия в качестве неканонического. «Совершенный человек и совершенный Бог», согласно церковной формуле, Иисус не мог быть носителем физического недостатка, бросавшего тень на Божественное происхождение Мессии.

В житии мусульманского пророка Мухаммеда содержится упоминание о том, что в момент получения пророком откровений от Аллаха глаза

Мухаммеда закатывались и сам он *ревел подобно верблюду и ослу*. Такие откровения, показывавшие избранность пророка, его отклонение «от нормы», наблюдались современниками, исполнявшимися мистического ужаса. Предположение Достоевского об откровениях основоположника ислама звучит куда более прямолинейно: «...это та же самая секунда, в которую не успел пролиться опрокинувшийся кувшин с водой эпилептика Магомета, успевшего, однако, в ту самую секунду обозреть все жилища Аллаховы» [5].

Так или иначе, следует отметить, что «отклонение от нормы» вызывает в обществе и еще одно чувство — любопытство. Чем же, с другой стороны, можно объяснить популярность в Европе, США и России так называемых цирков уродов? Артисты такого рода цирков — сиамские близнецы, «гиганты», «карлики», люди, лишенные или наделенные «лишними» конечностями, — пользовались популярностью не меньшей, чем слава современных спортсменов и звезд эстрады. Из своего «недостатка» артисты цирка уродов делали шоу, гвоздь представления. Широко известна история так называемого «человека-слона» — англичанина Джозефа Меррика, выступавшего в подобном цирке уродов в 1884 г. О нем сохранились замечательно проникновенные воспоминания его лечащего врача и друга сэра Фредерика Тривза [6].

Особенно трудным и неоднозначным следует признать положение инвалидов в «закрытых» и тоталитарных обществах. Формальную причину стремления таких обществ к устранению «проблемных» граждан следовало бы искать в присутствии тоталитаризма культе здоровья.

И в наше время на фоне декларирования терпимости отношение к людям, чья внешность и образ жизни выходят за рамки общепринятых представлений о норме, по-прежнему остается неоднозначным.

С конца 50-х — начала 60-х гг. в Западной Европе и США возникает общественное движение, отстаивающее права инвалидов, лидеры которого, в частности, занимаются созданием «доступной среды»: обеспечением общественных мест подъемниками, пандусами, табличками с шрифтом Брайля etc.

Тогда же сам термин «инвалид» впервые предлагается заменить словосочетанием «человек с ограниченными возможностями» (disabled person). А в 2003 г. в Объединенных Арабских Эмиратах, Алжире, Йемене, Омане, Иордане и Египте общественным движением за права инвалидов был предложен термин «мужественный человек».



Проводящийся с 1999 г. в Лондоне конкурс скульпторов «Четвертый пьедестал» позволяет победившей работе в течение года красоваться в самом центре британской столицы. В 2006 г. победителем конкурса стала работа Марка Куинна «Беременная Элисон Лэппер». Моделью скульптора стала женщина-инвалид на восьмом месяце беременности. Женщина появилась на свет без рук, а ноги были частично ампутированы. Такое отклонение во внутриутробном развитии является побочным эффектом применения препарата «Талидомид» и получило название «талидомидная катастрофа». «Беременная Элисон Лэппер» — это почти пятиметровая статуя из белого мрамора, которая, кстати, стала центральным объектом на открытии Паралимпийских игр в Лондоне [7].

Субъективный мир инвалидов отличается от субъективного мира других людей своей ценностно-смысловой спецификой и большей напряженностью отношения к своим возможностям и ограничениям, так как состояние современной культуры дает повод разделять эти миры людей — мир инвалидов и мир «здоровых». Не в последнюю очередь по этой причине инвалидность (и в особенности детская инвалидность) требует не только физической, но и социально-психологической реабилитации.

Современное государство, безусловно, проявляет внимание к проблеме инвалидности, предоставляя инвалидам и их семьям денежное пособие и возможность получать медицинскую помощь и лекарства бесплатно. Однако как небольшой размер данного пособия, так и нежелание молодых семей брать на себя груз ответственности, связанный с воспитанием ребенка-инвалида, заставляет семьи, столкнувшиеся с данной проблемой, отказываться от такого ребенка, доверяя его судьбу государству и обществу.

Отказ может быть продиктован и нежеланием влиятельной, состоявшейся семьи потерять лицо. Так было с писателем и правозащитником Рубеном Давидом Гонсалесом Гальего, семья которого предпочла забыть о его существовании на том основании, что «у генерального секретаря Коммунистической партии народов Испании не может быть внука-инвалида». Всю глубину пережитого им опыта Рубену удалось описать в двух автобиографических романах — «Белое на черном» [8] и «Я сижу на берегу» [9]. Их лейтмотивом стало понимание существования инвалида, человека, ценность жизни которого девальвирована отношением окружающих, как борьбы за признание себя социумом как личности, как разумного и чувствующего человека.

Образ инвалида в массовой культуре также получил развитие в романе-фантастике Марьям Петросян «Дом, в котором...» [10], где описаны будни обитателей дома-интерната для инвалидов-колясочников, наделенных паранормальными способностями. Кроме того, массовому зрителю многое стало известно о проблеме социализации инвалидов благодаря таким художественным фильмам, как «Скафандр и бабочка», «Внутри я танцую» (в одном из переводов: «А в душе я танцую») и «1 + 1».

Существует два противоположных подхода к социальной реабилитации детей-инвалидов. Первый подход подразумевает сознательное изъятие ребенка из социума с последующей его изоляцией среди ему подобных. С рождения находясь в специальном учреждении, изолированный инвалид получает необходимую помощь, но нередко его признают безнадежным, необучаемым, бесполезным, а порой и опасным для себя и общества. В условиях подобного подхода любая попытка влиться в незнакомый и пугающий его социум, предпринимаемая ребенком в период взросления и в последующей жизни, как правило, обречена на провал.

Второй подход дает возможность социальной реабилитации, подразумевающей не просто воспитание инвалида в условиях семьи и обучение доступным ему элементарным навыкам, но и обучение в школе, впоследствии позволяющее ему получить профессию и стать социально востребованным [11].

Социально активный ребенок с детства оказывается встроенным в пространство социума, имея возможность приобретать друзей и единомышленников как среди сверстников, так и среди взрослых людей, создать собственную семью.

Не секрет, что дети-инвалиды нередко обладают незаурядными математическими, музыкальными, художественными способностями и иными талантами, раскрыть, поддержать и развить которые удастся только воспитывая и воспринимая инвалида как личность и участника активной социальной жизни.

Инвалидность ребенка значительно усложняет как самовосприятие, так и восприятие такого ребенка социумом как самоценной личности. Стремясь принимать участие в совместных играх и обучении, ребенок-инвалид неизбежно ощущает свою «инаковость» в сравнении со «здоровым» окружением. Ощущение этой «инаковости» способствует тому, что естественный для детского сознания социальный, экзистенциальный кризис и кризис личности переживается ребенком-инвалидом намного острее, чем его «здоровыми» сверстниками.

Данный кризис переживается ребенком и его близкими тяжелее в условиях приобретенной инвалидности, когда есть возможность сравнивать состояние до и после травмы или заболевания. С другой стороны, в подобной ситуации существует ориентир, к которому необходимо стремиться в преодолении кризиса, вызванного инвалидностью.

Не в последнюю очередь для преодоления ребенком этого кризиса и возможности последующей социализации физическая реабилитация ребенка должна сопровождаться его психологической реабилитацией. В зависимости от степени инвалидности реабилитация продолжается от нескольких лет до всей жизни. Одним из способов социально-психологической реабилитации ребенка-инвалида является его обучение вместе со «здоровыми» сверстниками, проходящее в так называемых «смешанных» классах. Эта форма обучения позволяет ребенку и его одноклассникам постепенно преодолевать взаимное предубеждение по отношению друг к другу. Возможна также и домашняя форма обучения, предоставляющая возможность полноценного образования вследствие индивидуального подхода педагога к ученику и включающая общение ребенка с одноклассниками при посещении открытых уроков и классных мероприятий.

При длительном нахождении ребенка на лечении и реабилитации в медицинском учреждении обучение должно проходить параллельно с процессом реабилитации. При такой форме обучения огромная роль отводится не только школе, интегрированной в медицинское учреждение, но и деятельности воспитателя-психолога, готового оказать помощь, необходимую ребенку и его близким.

Образование ребенка-инвалида, как и всякое образование, отнюдь не самоцель. Целью образования, будь то среднее, среднеспециальное или высшее, является вовлеченность ребенка в социальный процесс, развитие способностей и навыков, позволяющих получить профессию, соответствующую талантам и склонностям ребенка, и дающую ему перспективу материальной независимости во взрослой жизни. Наличие профессии, вовлеченность в социальные процессы не просто способны сделать инвалида востребованной личностью, но и повысить как оценку его деятельности со стороны социума, так и самооценку, позволив ему стать полноправным членом общества работающих людей. То есть, превратиться из «инвалида» (дословно — «обесцененного») в личность, осознающую собственную ценность как для социума в целом, так

и для своего ближайшего окружения и, наконец, и для себя самого [12].

Процесс социально-психологической реабилитации ребенка может принимать игровую форму. В любом случае, он должен увлекать ребенка и быть интересным и веселым. Одним из способов создания такого игрового процесса могут служить близкие ребенку образы массовой культуры, а также современные интерактивные технологии.

Говоря об игровой форме реабилитации, нельзя не упомянуть о роли параспорта как о весьма развитой и популярной уже в течение нескольких десятилетий мировой, а с недавнего времени и отечественной спортивной отрасли [13]. Занятие параспортом позволяет ребенку не только совершенствовать свои физические возможности и навыки общения и значительно повысить самооценку, но и открывает перед ним возможность изменить отношение социума к себе и заявить о себе как о личности, чьи успехи позволяют ему изменить взгляд на само понятие инвалидности как других детей-инвалидов и их близких, так и «здоровых» людей. Популяризация параспорта в целом и детского параспорта в частности, как и его сближение с традиционными видами спорта, является не просто способом продвижения метода социально-психологической реабилитации, но большим шагом «человека с ограниченными возможностями» и остального социума навстречу друг другу.

Значительная роль в психологической реабилитации ребенка-инвалида принадлежит его семье и ближайшему окружению. Атмосфера любящей семьи придает ребенку уверенности и дает силы побороть страх не только перед движением, но и перед общением, помогая ему ощутить безусловную ценность себя как личности. В процессе реабилитации должны принимать активное участие не только сам ребенок и коллектив врачей, но и семья и близкое окружение ребенка. Возраст, с которого ребенок имеет право брать на себя ответственность за решения, принимаемые в процессе реабилитации, и оказывать влияние на собственную судьбу, остается предметом дискуссий между близкими ребенка и специалистами. Однако большинство говорит о возрасте четырнадцати лет как о возрасте юридической дееспособности и деликтоспособности человека при условии его ментального и психического здоровья.

В помощи и поддержке нуждается не только сам ребенок, но и его близкие, часто имеющие неоправданно завышенные ожидания на быстрый положительный результат в применении тех или иных методов реабилитации. Результат, не совпа-

дающий с ожиданиями, часто становится источником психологических проблем, возникающих как у ребенка, так и у его близких. Даже в случае, если положительная динамика в социально-психологической реабилитации ребенка не приносит быстрых и ощутимых результатов, проведение такой реабилитации необходимо во избежание регресса. Достичь результата, пусть и отличного от ожиданий, куда лучше, чем получить ухудшение состояния.

В современном обществе инвалидность часто становится поводом для публичного умиления, культурных и политических спекуляций, превозношения или очернения людей и деления на «своих» и «чужих» по принципу их отношения к проблеме инвалидности. Подобный подход к проблеме инвалидности одинаково унизителен как для «здоровых», так и для инвалидов. И, тем не менее, близкое окружение детей иногда делает их инвалидность поводом для спекуляции, внушая себе и ребенку мысль о том, что именно инвалидность делает его «особенным» человеком, которого «никто не понимает» и который имеет право требовать к себе «особого» отношения. Подобного рода спекуляции, не способствующие социально-психологическому развитию ребенка, вызывают в обществе раздражение, а иногда и провоцируют агрессию по отношению к нему. Это приводит к еще большей изолированности, замкнутости ребенка и вызывает в нем еще больший страх и недоверие по отношению к миру.

Не существует двух одинаковых детей, как и двух одинаковых «случаев» инвалидности. Поэтому даже при групповой реабилитации предпочтителен индивидуальный подход к каждому ребенку.

## Заключение

Существование полноценного неувечного человека не является некоей данностью, чем-то само собой разумеющимся, и не должно быть таким прежде всего для него самого. Владение своим телом и органами восприятия — это дар, который необходимо ценить и уметь быть за него благодарным. Люди, с рождения или в силу обстоятельств лишенные этого дара, не перестают быть людьми (как не перестают ими быть дальтоники или люди, лишенные музыкального слуха). Ценность жизни таких лишенных дара людей равна остальным. Однако и они сами, сохраняя достоинство прежде всего в собственных глазах, должны помнить, что отсутствие у них некоего дара (как и наличие его у других) не является предпочтением.

Кем бы ни был инвалид — избранником, смиренным рабом Божиим, поводом для страха или насмешек, актером цирка уродов, обузой для общества или живым показателем степени нашей цивилизованности, — он прежде всего остается человеком, боль и опыт существования которого невозможно передать словами или сравнениями. Опыт инвалидности — это по определению опыт личный, субъективный, он не может быть экстраполирован на кого-то, не причастного к переживанию физического недостатка. При этом именно фигура инвалида, всегда вызывающая столь полярные человеческие реакции, напоминает нам о том, что наши представления о свободе, несвободе, норме и патологии отнюдь не столь универсальны, как нам бы того хотелось.

Цель социализации ребенка-инвалида не просто научить его адаптироваться к условиям социума и быть ему полезным, а, насколько это возможно, помочь ему превратиться из изгоя и исключения в человека, осознающего себя как минимум равным окружающим, в человека, осознающего свое достоинство и несомненную ценность.

Процесс социализации ребенка-инвалида является долгим и трудным движением ребенка и социума навстречу друг другу. Обществу пришлось пройти непростой путь от отрицания проблемы детской инвалидности и попыток ее решения методами, практиковавшимися в течение XX века тоталитарными политическими режимами, до постепенного принятия ребенка-инвалида в качестве полноправного участника социальной жизни, имеющего возможность получения образования, профессии, а также право на полноценное общение. В процессе социально-психологической реабилитации ребенка-инвалида, кроме него самого и медицинского сообщества, принимает активное участие и семья, ближайшее окружение. Успех реабилитации в значительной степени зависит от их взаимодействия. Какие бы методы реабилитации мы ни использовали, будь то игровые методы, параспорт, практика «смешанных» школ или домашнее образование, мы не должны забывать, что перед нами личность со своими талантами, проблемами и нуждами, как и остальные дети на непростом пути в мир, нуждающиеся не только в воспитании, но прежде всего в понимании и любви.

## Информация о финансировании и конфликте интересов

Финансирование работы не проводилось. Конфликта интересов нет.

## Список литературы

1. Обухова Л.Ф. Детская психология: теории, факты, проблемы. – М.: Тривола, 1995. – 362 с. [Obukhova LF. Detskaya psikhologiya: teorii, fakty, problemy. Moscow: Trivola, 1995. 362 p. (In Russ.)]
2. Бонхоффер Д. Жить вместе. – М.: Триада, 2000. – 446 с. [Bonkhoffer D. Zhit' vmeste. Moscow: Triada; 2000. 446 p. (In Russ.)]
3. Иов, 1 : 21. [Iov, 1 : 21. (In Russ.)]
4. Дворецкий И.Х. Латинско-русский словарь. – 552 с. [Dvoretiskii IKh. Latinsko-russkii slovar'. 552 p. (In Russ.)]
5. Достоевский Ф.М. Идиот. – М., 2006. – 236 с. [Dostoevskii FM. Idiot. Moscow; 2006. 236 p. (In Russ.)]
6. Treves F. The Elephant Man and Other Reminiscences. London; 1923.
7. Скульптор Марк Куин (Marc Quinn). [Skul'ptor Mark Kuin (Marc Quinn). (In Russ.)] См. <http://ibigdan.livejournal.com/8561845.html>.
8. Гальего Рубен Давид Гонсалес. Белое на черном. – М.: Лимбус Пресс, 2005. – 224 с. [Gal'ego Ruben David Gonsales. Beloe na chernom. Moscow: Limbus Press; 2005. 224 p. (In Russ.)]
9. Гальего Рубен Давид Гонсалес. Я сижу на берегу. – М.: Лимбус Пресс, 2005. – 360 с. [Gal'ego Ruben David Gonsales. Ya sizhu na beregu. Moscow: Limbus Press; 2005. 360 p. (In Russ.)]
10. Петросян Мариам. Дом, в котором... (иллюстрированное издание). – М.: Гаятри / Livebook, 2017. – 968 с. [Petrosyan Mariam. Dom, v kotorom... (il'yustrirovannoe izdanie). Moscow: Gayatri / Livebook; 2017. 968 p. (In Russ.)]
11. Кулагина Е.В. Образование детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья: социально-экономический аспект. – М.: ООО «Деловые и юридические услуги «ЛексПраксис»», 2014. – 206 с. [Kulagina EV. Obrazovanie detei-invalidov i detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya: sotsial'no-ekonomicheskii aspekt. Moscow: Delovye i yuridicheskie uslugi "LeksPraksis"; 2014. 206 p. (In Russ.)]
12. Полоухина Е.А. Особенности семейного микроклимата в семьях с детьми-инвалидами // Вестник СПбГУ. – 2008. – Вып. 3. Серия 12. – С. 143–148. [Poloukhina EA. Osobennosti semeinogo mikroklimata v sem'yakh s det'mi-invalidami. Vestnik SPbGU. 2008;12(3):143-148. (In Russ.)]
13. Богданова М.А. Институт Спорта: социокультурная динамика. – Ростов н/Д: Южный федеральный университет, 2013. – 341 с. [Bogdanova MA. Institut Sporta: sotsiokul'turnaya dinamika. Rostov-na-Donu: Yuzhnyi federal'nyi universitet; 2013. 341 p. (In Russ.)]

## Сведения об авторе

**Григорий Геннадьевич Хубулава** — д-р филос. наук, научный сотрудник учебно-методического отдела ФГБУ «НИДОИ им Г. И. Турнера». E-mail: g.hubulawa@yandex.ru.

**Gregory G. Khubulava** — PhD, professor, research associate of educational and methodical Department of the Turner Scientific and Research Institute for Children's Orthopedics. E-mail: g.hubulawa@yandex.ru.