

В ПОИСКАХ «ЛИЧНОЙ АГЕНТНОСТИ»: ЭТИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ТЕХНОЛОГИИ СОПРОВОЖДАЕМОГО ПРОЖИВАНИЯ

В.Н. Мальшев,

Санкт-Петербургский государственный университет

Аннотация. Сопровождаемое (реже – «поддерживающее») проживание – стационарозамещающая форма жизнеустройства людей с инвалидностью, технология, реализуемая в рамках семейно-центрированной модели жизнеустройства инвалидов, которая приходит на смену традиционной модели инвалидности, завязанной на стационарных формах оказания социальных и медицинских услуг. В данной статье сопровождаемое проживание рассматривается как инновационная технология реабилитации и абилитации молодёжи с ограниченными возможностями. Направленная на обеспечение прав инвалидов на достойную жизнь, апробация технологии сопровождаемого проживания вскрывает ряд этических вопросов, которые нуждаются в более пристальном рассмотрении.

Ключевые слова: сопровождаемое проживание, реабилитация, технологии социализации, социальная работа, социализация, инвалидность.

IN SEARCH OF «PERSONAL AGENCY»: ETHICAL PROBLEMS OF COMMUNITY LIVING SKILLS PROGRAMS

V.N. Malyshev,

Saint Petersburg State University

Abstract. Community Living Skills programs or «long stay beds» are hospital-replacing forms of life for people with disabilities, a technology implemented within the framework of a family-centered model of life for people with disabilities, which is replacing the traditional disability model based on stationary forms of social and medical services. In this article, assisted living is considered as an innovative technology for the rehabilitation and habilitation of individuals with disabilities. Aimed at ensuring the rights of persons with disabilities to a decent life, the approbation of assisted living technology reveals a number of ethical issues that need to be considered more closely.

Keywords: Community Living Skills programs, long stay beds, rehabilitation, socialization technologies, social work, socialization, disability.

Сопровождаемое (реже – «поддерживающее») проживание – стационарозамещающая форма жизнеустройства людей с инвалидностью, технология, реализуемая в рамках семейно-центрированной модели жизнеустройства инвалидов [1, с. 9], которая приходит на смену традиционной модели инвалидности, завязанной на стационарных формах оказания социальных и медицинских услуг. В данной статье сопровождаемое проживание рассматривается как инновационная технология реабилитации и абилитации молодежи с ограниченными возможностями. Направленная на обеспечение прав инвалидов на достойную жизнь, апробация технологии сопровождаемого проживания вскрывает ряд этических вопросов, которые нуждаются в рассмотрении.

Опасность формализма.

В Российской Федерации местом постоянного проживания для инвалидов с ментальными и психофизическими нарушениями до сих пор чаще всего остаются детские дома-интернаты (для детей с умственной отсталостью) и психоневрологические интернаты; дети-отказники с физическими нарушениями также зачастую отправляются в интернаты по мере взросления [2]. Постоянное пребывание в закрытых учреждениях негативно сказывается на людях с инвалидностью, вызывая специфический *синдром госпитализма*, иначе – ряд психосоматических расстройств, которые провоцируются продолжительным нахождением человека в условиях учреждения, где невозможна адекватная социальная активность, жизненное пространство ограничено, отсутствуют возможности для посильной трудовой деятельности при строгом регламенте деятельности стационарного учреждения и т.п. Как отмечает директор российского благотворительного фонда «Дом с маяком» Лидия Мониава, «в Советское время инвалиды были изолированы под предлогом, что окружающий мир для них опасен» [3].

Из советской медицинской практики идут советы бороться с госпитализмом, «завоёвывая» подопечных, вовлекая их в коллективную деятельность, «определить место пациента в жизни отделения, обеспечить условия для двигательной активности пациентов, проводить реабилитационные мероприятия» [4, с. 48]. Любая больница, интернат или детский дом могут составить отчёт о соблюдении рекомендаций по борьбе с госпитализмом: уголки для творчества, кружки самодеятельности и даже использование труда детей и взрослых пациентов сейчас представлены практически в любом учреждении стационарного типа. Однако на деле проблеме госпитализма это не решает.

Согласно информации исследователей, положительные результаты приносит в таких случаях не столько «неформальное натаскивание» персонала на «вовлечение» больных, не столько «создание доброжелательной обстановки» и портреты родственников на стенах, сколько наличие среди персонала клинических психологов – это критический фактор, а в России институт клинической психологии пока что развит слабо [5].

Для детских и взрослых интернатов, приютов для несовершеннолетних, для любых институций, ориентированных на социальную реабилитацию, такие советы вообще не являются сколько-либо эффективным решением проблемы госпитализма, потому что все они опираются на медицинскую модель. Хотя определенный положительный опыт советской практики социальной реабилитации инвалидов при устройстве проживания слепоглухих можно отметить. Некоторые авторы даже называют этот опыт «организацией сопровождаемого проживания взрослых слепоглухих» [6, с. 78-94].

Перевод выпускников детских домов на работу в учебно-производственное предприятие Всероссийского общества слепых и организация их проживания в общежитии интерпретируется как

первые шаги советского и постсоветского общества по внедрению технологии сопровождаемого проживания, что некорректно по сути: инвалиды оказываются трудоустроены на объекте массового производства, однако их личные потребности игнорируются. По этой же причине некоторые специалисты (например, президент БОО «Перспективы» М.И. Островская) отказываются признавать такую «российскую» модель сопровождаемого проживания как отделения сопровождаемого проживания при ПНИ и домах-интернатах, утверждая, что это бюрократическая профанация: «Смысл сопровождаемого проживания в том, чтобы жить нормальной жизнью среди обычных людей. А если это происходит за забором, то ни о каком сопровождаемом проживании не может идти речи» [7]. Игнорирование сути подхода при формальной его реализации – «формализм» – практически сводит «на нет» ведущуюся с 2017 года государственную политику по внедрению технологии сопровождаемого проживания с закреплением понятия в законодательстве, и пилотные проекты в регионах иногда оказываются лишь «для галочки» устроенными учебными квартирами при различных медицинских и социальных организациях.

Из учреждений – в общины?

Вообще в России стационарозамещающие технологии оказания социальных услуг находятся на начальном этапе: высокий уровень развития технологии сопровождаемого проживания, согласно последним исследованиям, определяется только в Санкт-Петербурге (реализация всех этапов и форм сопровождаемого проживания, достаточное финансирование, охват более 20% нуждающихся в сопровождаемом проживании, организация дневной и трудовой занятости более 80%, развитие технологии на перспективу). В Самаре уровень пока ниже среднего – в основном реализуется только учебный этап [8, с. 701-714]. В целом такая ситуация выглядит как нарушение прав на достойный уровень и каче-

ство жизни и входит в противоречие с общечеловеческими этическими принципами, например, в такой социономической формулировке, как «принцип автономии, принцип благодеяния, принцип непричинения зла и принцип равенства прав», которыми, согласно представлениям биомедицинской этики [9, с. 546], должен руководствоваться медицинский и социальный работник. Все эти детали требуют искать и реализовывать модели, альтернативные медицинской, стационарной и опекающей установке восприятия инвалидности. Модели, основанные на отношениях семьи, общины. Но тут выясняется, что этических вопросов меньше не становится.

В Европе сегодня выделяют два основных подхода к реабилитации людей с инвалидностью: традиционная институциональная (в учреждении) и реабилитация на базе общин (т.е. по месту жительства индивида) [10]. Подходы могут сосуществовать и подразумевают свободный выбор. Дания, например, от интернатов отказалась более 20 лет назад в пользу реабилитации на уровне местных сообществ, и теперь выбор инвалида – самостоятельное проживание или жизнь в социальном учреждении [8, с. 701-714]. Статья 19 Конвенции ООН о правах инвалидов под заголовком «Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество» постулирует необходимость государствам, ратифицировавшим Конвенцию «признавать равное право всех инвалидов жить в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора». Это право частично призвана обеспечить модель сопровождаемого проживания. Однако уже на стадии определения нуждающихся в оказании данной услуги мы сталкиваемся с невозможностью обеспечить «равные варианты выбора».

Критерии включения инвалида в программу группового сопровождаемого проживания таковы: согласие и готовность инва-

лида проживать в группе; возраст старше 18 лет; отсутствие инфекционных заболеваний, обострения психических заболеваний; отсутствие, старость или болезнь родителей (опекунов); решение опекуна в интересах подопечного при его согласии [11, с. 279-286]. Но как определить однозначно готовность индивида к переходу в кардинально новые условия, в иное состояние – из объекта воздействия в полноправный (в идеале) субъект отношений? Переселение из интернатных условий должно осуществляться не позднее 25 лет (во избежание нанесения психотравмы и серьезных проблем с адаптацией)[6, с.78-94]. Для определения степени готовности кандидата существует этап учебного сопровождения, но инструментария, который позволил бы определить за человека его оценку собственного социального функционирования, его потребность в том или ином конкретном виде проживания, на данный момент нет. «Свобода» оказывается мнимой с самого начала, и автономии достичь невозможно хотя бы потому, что каждый попавший в программу сопровождаемого проживания – в каком-то смысле «избранный», обязанный другим своим положением (по сравнению с теми, кому в оказании услуги было отказано).

И в реальности, как показывает практика набора участников проекта Дома сопровождаемого проживания ОБО «Перспективы» в Раздолье Ленинградской области [12], учитываются главным образом предпочтения организаторов проекта (например, готовность инвалида участвовать в религиозных обрядах). Конечно, форма сопровождения может различаться в зависимости от степени инвалидности и потребностей жильцов, но их роль как акторов при попадании в проект может вовсе не проявиться.

В современной модели инвалидности, где акцент делается на личностных качествах индивида и семейно-центрированности, декларируемой суть инновационности подхода – в индивидуаль-

ном отношении, пестовании и сохранении субъектности инвалида или, говоря словами Дэвида Р. Гибсона, его личной агентности [13, с. 368-382]. Агентность (Conversational Agency) – в данном случае позиция, способствующая достижению целей актора перед лицом локальных ограничений, которые могут ему воспрепятствовать. Итак, для корректного отношения к инвалиду в рамках новой модели социальный работник отправляется на поиски его агентности/субъектности/личности с целью помочь тому адаптироваться в социуме. Но всегда ли это так отличается от медицинского подхода, как кажется?

Конструктивизм. Е.Р. Ярская-Смирнова [14] на основании нетипичности положения инвалидов в социуме предложила конструктивистский подход к инвалидности в социальной работе: он «позволяет представить инвалидность не просто статичным состоянием или процессом ограничения возможностей, при этом катализирующая роль в данном контексте приписывается конкретной социальной среде» [15, с. 39]; в рамках подхода среда представляется фактором социального неравенства и социальной несправедливости. В своих рассуждениях Е.Р. Ярская-Смирнова, похоже, в смягчающей форме развивает мысль Мишеля Фуко и других постструктуралистов о «конструировании» болезни, «болезнь как конструктор», навязывание определенного смысла [16, с. 46]. Среда производит социальное неравенство инвалида, среда же обязана обеспечить социальную справедливость, и, если идти далее вслед за Фуко, среда пытается это сделать, конструируя новую – «успешную», социально одобряемую идентичность инвалида, навязывая ему агентность. Громким случаем-иллюстрацией такого «конструирования субъектности» стала недавняя история директора благотворительного фонда Лиды Мошнявы: оформив опекунство над глубоко умственно отсталым мальчиком Колей из ПНИ, она стала формировать ему имидж: сделала модную прическу, проколола ухо, возила на разнообраз-

ные культурные мероприятия – ничего из этого он сам не мог пожелать, ни даже однозначно выразить собственных эмоций по поводу происходящего.

Его «дневная занятость» была обеспечена, а жизнь в квартире после ПНИ формально напоминала сопровождаемое проживание с той разницей, что Коля в силу своих особенностей не подлежал ни социальной и физической реабилитации, ни социализации. В итоге мальчик умер от основного заболевания (эпилепсия), а в обществе разгорелась дискуссия о моральной стороне поступка опекуна [3]. Этический принцип автономии подопечного не мог быть реализован, об его желании покинуть ПНИ, модно одеваться и полетать на вертолете можно было лишь догадываться. Принцип непричинения зла тоже оказался под вопросом, поскольку эпилепсия подразумевает возможность смертельно опасных припадков в ответ на раздражители, и, хотя Коле не был прямо показан покой, у журналистов возникло мнение, что смена впечатлений могла ускорить его уход. В случае, когда человека с умственной отсталостью наделяют «личной агентностью», грань между таким отношением и тотальной объективацией (до развития синдрома госпитализма) в стационаре становится едва заметна. И в том, и в другом случае подопечный низводится до объекта воздействия, хотя вероятность злоупотреблений в учреждениях закрытого типа всё-таки выше, чем в публичном поле, как это происходило с Колей. Соответственно, определенная этическая опасность реализации модели сопровождаемого проживания заключается в том, что возможность бесправного и обезличенного (либо – маскарадного) существования у инвалида в этой технологии всё же сохраняется. Тем не менее, для инвалидов с сохранным интеллектом сопровождаемое проживание предоставляет возможность совершить полную социальную реабилитацию в короткие сроки и действительно стать полноправными членами общества.

Список литературы:

1. Шестакова, Е.В. Модель сопровождаемого проживания с позиции положений Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) / Е.В. Шестакова, Т.В. Рогачева // Медицинская психология в России. – 2019. – Т. 11, № 3. – С.6-14.
2. Горбунова, В.В. Сопровождаемое проживание инвалидов с ментальными нарушениями / В.В. Горбунова, И.В. Берко // Международный журнал гуманитарных и естественных наук. – 2020. № 2-1. С. 1-4.
3. Российское интернет-издание: официальный сайт. – Москва: Коммерсантъ. – URL: <https://www.kommersant.ru/doc/5204338> (дата обращения: 23.12.2021).
4. Томащук, Т.Е. Курс лекций по деонтологии: пособие для студентов медико-психологического факультета / Т.Е. Томащук, Е.Г. Королева. – Гродно: ГрГМУ, – 2008. – 48 с.
5. Петров, В.А. Актуальные проблемы гигиены, эпидемиологии и санитарно-эпидемиологического надзора в Приморском крае / В.А. Петров. – Владивосток: ТГМУ. – 2014. – 196 с.
6. Назарова, Н.М. Сопровождаемое проживание как способ социального включения взрослых слепоглухих / Н.М. Назарова. – Екатеринбург: Специальное образование. – 2018. – С. 78-94.
7. Артеменко, Г. Раздолье как альтернатива / Г. Артеменко. – Санкт-Петербург: Новая газета, 2018. – URL: <http://novayagazeta.spb.ru/articles/11576/> (дата обращения 20.01.2022).
8. Кожушко, Л.А. Рейтинг субъектов Российской Федерации по уровню развития сопровождаемого проживания инвалидов / Л.А. Кожушко, О.Н. Владимирова // The Journal of Social Policy Studies, – № 19 (4), – 2021. – С. 701-714.
9. Beechamp, T.L. Principles of Biomedical Ethics / T.L. Beechamp, James F. Childress. – Oxford: Oxford University. – 1994. – 546 p.

10. Бронников, В.А. Система реабилитации людей с инвалидностью: социологический анализ (на материалах Пермского края) / В.А. Бронников, М.И. Григорьева. // Вестник Пермского национального исследовательского политехнического университета Социально-экономические науки. – 2021. № 1. С. 1-17.

11. Романычев, И.С. Модель сопровождаемого проживания инвалидов как альтернатива стационарному проживанию / И.С. Романычев // Наука и инновации в XXI веке: актуальные вопросы, открытия и достижения. Сборник статей IV Международной научно-практической конференции. В 3-х частях. – 2017. – С. 279-286.

12. Михайлова, И. Сериал о детях и взрослых с ментальными особенностями сняли в Ленобласти / И. Михайлова // АСИ-Санкт-Петербург: сайт www.asi.org.ru. – 2020. – URL: <https://www.asi.org.ru/news/2020/04/24/regions-spb-nedeesposobnye/> (дата обращения 20.01.2022).

13. Gibson, David R. Seizing the Moment: The Problem of Conversational Agency // *Sociological Theory*. – 2020. № 18 (3), p. 368–382.

14. Романов, П.В. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России / П.В. Романов, Е.Р. Ярская-Смирнова. – Саратов: Научная книга, – 2006. – 260 с.

15. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности / Е.Р. Ярская-Смирнова. – URL: http://ecsocman.hse.ru/data/523/517/1217/005_Yarskaya-mirskaya.pdf (дата обращения: 20.12.2020).

16. Власова, О.А. Предисловие // Фуко М. Психическая болезнь и личность / О.А. Власова. – Пер. с фр., предисл. и коммент. Изд. 2-е, стереотип. – Санкт-Петербург: ИЦ «Гуманитарная Академия», – 2010. – 320 с.