

# Образ человека и интеграция

## Клаус Эберль

В 1974 году, в возрасте 19 лет, во время альтернативной службы мне представилась возможность работать в учреждении для детей-инвалидов с тяжелыми множественными нарушениями. Мои друзья жалели меня. Они были молоды, здоровы и хотели в этой жизни чего-нибудь добиться. Руководимые расплывчатым понятием «нормальный», они задавали мне вопросы, а не лучше ли было бы избавить таких детей от их тяжелых страданий. Для них жизнь инвалида казалась лишенной смысла. У меня не было однозначного ответа на их вопросы, но я знал, что люблю этих ребят. И моя работа не была грустной, наоборот – необыкновенно радостной. Дети с нарушениями стали для меня главными учителями. Они научили меня, что люди не должны быть совершенными, что недостатки, страдания, болезни и ошибки являются составной частью нашей жизни. Вот с тех самых пор меня не покидает вопрос об образе человека.

### I. Ориентация на дефицит

Существует образ человека, который понимает нарушение исключительно как бремя для общества. Людей с нарушениями считают не способными к восприятию развития. Жизненный смысл измеряется способностью к деятельности. Это ведет к удалению инвалидов из общества и отказе в присмотре, а в экстремальных случаях – к физическому устранению и убийству.

Уже некоторые античные источники указывают на то, что греки и римляне убивали слабых и имевших физические отклонения младенцев. Они не вписывались в идеал человечества того времени и часто были изгнаны из общества, предоставлены судьбе.

Просвещение и освобождение разума не дало первоначально новых побудительных импульсов. Это правда, что ответ на вопрос об образе человека нельзя получить по радио. Жан Жак Руссо писал в своем эпохальном труде «Эмиль или О воспитании» (1762): «Я не стал бы обременять себя болезненным и хворым ... ребенком, и если бы ему было 80 лет. Я не люблю воспитанников, которые бесполезны самим себе и другим, кто занят лишь тем, чтобы удержаться в жизни, и чье тело препятствует воспитанию духа. Если я буду напрасно расточать мою заботу о нем, то я лишь удвою потерю, когда я воспитал бы двоих, а не одного для общества. Пусть этого калеку берет кто-то другой... Я не могу учить жить кого-то, кто думает лишь о том, как избежать смерти»\*. Здесь нарушение воспринимается исключительно как обуза.

Немецкий национал-социализм в 1933-1945 годах воспринял этот враждебный жизни образ человека. В связи с законом по «Предупреждению наследственных заболеваний у молодого поколения» была введена принудительная стерилизация и систематически уничтожены 260 000 пациентов из специальных немецких закрытых лечебных учреждений и учреждений по уходу. (Акция смерти облегчения т. 4). Они считались вредными для народа.

Сталинизм тоже создал систему удаления в интернаты, которая существовала до самых последних лет советского периода. Люди с нарушениями проживали там зачастую в условиях, недостойных человека, далеко от своих семей и тех родных им людей. Материалистическое воззрение о том, что быть человеком – значит быть участником

производительного процесса, фиксировало работу с инвалидами на восприятие неполноценности.

В современный период при изменившихся рамочных условиях под знаком либерализма снова насаждается утопия общества, свободного от страданий, в котором нет места людям с тяжелыми нарушениями. Австралийский философ Петер Зингер\*\*, представитель направления утилитаризма, связывает свое понятие о личности с такими критериями, как самосознание, способность к абстрагированию и способность к страданию. Пациенты в коме и люди с нарушениями являются для него лишь «членами вида *homo sapiens*», для которых он выступает за эвтаназию, с целью облегчения их страданий. При этом Зингер ограничивает образ человека только несколькими качествами, которые он определяет как «нормальные».

Молча и совершенно без размышлений следуют этому образу новые открытия евгенического отбора. В предимплантационной диагностике (ПИД) эмбрионы, оплодотворенные в пробирках, обследуются на возможные генетические дефекты и, соответственно этому, производится их отбор. Только «здоровые» особи используются для беременности. В пренатальной диагностике (ПНД) существует такой же опыт. Если есть подозрение на повреждение эмбриона, то беременность часто прерывается, чтобы уберечь мать от ребенка-инвалида. Без сомнения, важную роль в данной практике играют и экономические интересы.

Описанные образы человека лишают инвалидов их человеческого достоинства и мешают интеграции. Когда десять лет назад мы основывали в Пскове Лечебно-педагогический центр, перед нашими глазами был совершенно другой образ человека: с помощью нашей школы мы хотели укрепить семьи и поддержать детей, но прежде всего, создать пространство, где они могли познать радость, человеческую общность и собственную ценность. Они учатся соответственно их способностям и потребностям, учатся, прежде всего, обеспечивать самих себя и ориентироваться в повседневности. Центр – это радостное место. Здесь поют, играют и празднуют. Повсюду чувствуется, что педагоги и воспитатели распахнули свои сердца детям, со всей страстью и умением они отдаются делу. Целью является интеграция. Специальное учреждение может создать для этого лишь предпосылки. Дети делают покупки на рынке, посещают бассейны и летние лагеря отдыха. А на самом деле они учатся тому, что их любят и ценят. Чем обоснован такой подход?

## **II. Сострадание**

Первоначальным импульсом изменения образа человека было сострадание или христианская заповедь о любви (Ветх. Завет Левит 19, 18; Матвей 19, 19). Особый акцент делается на представлении о том, что в страдающем человеке мы, возможно, встречаемся с Христом (Матвей 25, 31). Вследствие этого в церковном контексте возникает представление, что людям-инвалидам обязательно нужно помогать.

До 18 века люди с нарушениями были вынуждены преимущественно полагаться и зависеть от солидарности их семьи. В сплетении взаимоотношений деревенских структур к ним относились с большей терпимостью, чем в городе. Там возникли дома для умалишенных и нищих.

19 век развивает медицинский взгляд. Нарушение воспринимается как необратимая личная судьба, в известных пределах вылечиваемая врачами. С прогрессом медицины в

«нарушении интеллекта» распознают самостоятельную «картину болезни», отличающуюся от психических заболеваний. С середины 19 века церковь создает особые организации и учреждения, которые посвящают свою деятельность помощи людям с нарушениями. В связи с такой новой «симпатией» стали развиваться новые педагогические концепции, и была открыта способность людей с нарушениями к развитию, если им оказывалась поддержка. В качестве цели устанавливалось приспособление к требованиям общества (общественная полезность).

Параллельно с церковными учреждениями в конце 19 века возникают крупные государственные закрытые учреждения, которые, по сути, на протяжении десятилетий изымают людей с нарушениями из общества и воспитывают их в дисциплине. Интересами общества являются надежность и защита такового, а также защита личности или воздействие на нее.

### **III. Интеграция**

Разумеется одного сострадания мало, чтобы изменить к лучшему ситуацию людей с нарушениями. После второй мировой войны антропологический оптимизм любого рода преследуется. При этом повсюду вновь обращаются к концепциям вычленения в специальные учреждения, популярным на рубеже веков. В России преодоление дефектологии и изменение образа человека начинается только вместе с разрушением коммунистической системы в 90-х годах. В Германии с начала 1960 года заявляют о себе новые подходы специальной педагогики, и в первую очередь на основе активной заинтересованности родителей, которые открывают свои организации и борются за права своих детей-инвалидов на поддержку в развитии и образование. В сфере интересов при этом проекты, приближенные к месту проживания и облегчающие положение семьи, новые терапевтические (лечебная гимнастика) и педагогические знания, дающие положительные результаты.

Вслед за этим в течение почти 20 лет происходит постепенный роспуск системы специальных закрытых учреждений. Ликвидация крупных учреждений в пользу малых приводит к идее индивидуально опекаемого проживания и работы и для людей с умственными нарушениями. Это открывает новые шансы для интегрирования. Относительно новым в дискуссиях специалистов является понятие «Community Care». Люди с нарушениями должны рассматриваться не как объект государственной, церковной или частной помощи, а как субъект построения их собственной жизни. По другую сторону от вычленения и интегрирования внимание направляется на общество, которое нуждается в переменах внутри себя. Не людям с нарушениями необходима «нормализация», а условия жизни должны нормализоваться до такой степени, чтобы люди с особыми потребностями или люди, нуждающиеся в ассистентах, могли участвовать в жизни (к примеру Федеральный закон о равноправии, требование свободы от барьеров). Этим вносятся изменения в «улицу с односторонним движением», где по одну сторону стоят оказывающие помощь, а по другую – принимающие ее.

Одновременно развивается новое направление в науке – «Disability-Studies». Оно исследует историю нарушения и связанные с этим образы человека. То, что мы называем «нормой», при близком рассмотрении распадается на противоречия. Постоянная погоня за совершенством стоит обществу потери гуманности, утраты достоинства человека. Недавно выставка «(Не)совершенный человек. От права на

несовершенство» в Дрездене получила такой огромный резонанс, что можно уже говорить о разрушении наших представлений о «нормальном» или «совершенном».

Поэтому интеграция – это главное требование в работе с инвалидами. А кто и, собственно, куда должен быть интегрирован? Люди с нарушениями – в образцовое общество или и те и другие во что-либо новое, в общество, в родину для самых различных людей, в сообщество, где любой и каждый может жить активной жизнью. Интеграция имеет нечто общее с честностью. И я задаю себе вопрос: а является ли честным, правдивым наш образ человека, человека с нарушениями и человека без таковых? Интеграция детей с тяжелыми и множественными нарушениями в общество только частично является методической, педагогической и правовой проблемой. Не зависит она и от вида нарушения, от медицинских или терапевтических ограничений. В большей степени интеграция связана или зависит от тех представлений о человеке, которые играют роль в данном обществе. Поэтому следует задавать вопрос: должны ли мы изменить наши представления о человеке так, чтобы люди с нарушениями

- имели равное достоинство как и любой другой член общества
- могли участвовать в жизни общества на равных правах и иметь возможность на получение образования, развития и поддержки
- в действительности могли претворять свой опыт в интеграции общества, где происходит расставание с негуманным идеалом совершенства.

#### **IV. Теологические импульсы**

Людей с нарушениями отличает то же достоинство, что и всех остальных. Само же понятие «достоинство» не является точным. В качестве правовой нормы многих государственных конституций оно базируется на Общей декларации прав человека Объединенных наций: «Все люди рождены свободными и равными в своем достоинстве и правах». Под достоинством здесь понимается непосредственная ценность самого человека, каждого в отдельности без каких-либо ограничений. Это не увязывается с интеллектуальными и физическими способностями, с культурными и национальными нормами. И из достоинства вытекают обязательно одинаковые права для всех людей.

Духовно-исторически существуют тесные связи между понятием человеческого достоинства и божественным подобием в иудео-христианской традиции. В иудейской Библии провозглашено: «И сказал Бог: Сотворим человека по образу Нашему, по подобию Нашему! И да владычествует он над рыбами морскими, и над птицами небесными, зверями на всей земле и над всем живым, что живет и движется на Земле. И сотворил Бог человека по образу Своему, по образу Божию сотворил его, мужчиной и женщиной сотворил их» (1 кн. Моисеева, гл. 1, 26, 27, немецкий перевод Бубера / Розенцвейга).

Эта цитата разъясняет многие антропологические константы: Богоподобие обосновано в сотворении человека. Достоинство человека – это неотъемлемая и неотделимая данность Господа, независимая от жизненных условий человека, ее нельзя заработать или заслужить.

Можно сказать – это подарок.

Человек в его связях является отражением Бога. Он – существо общественное, он дает и берет, помогает и принимает помощь. Это осуществляется попеременно при осознании ответственности друг за друга и за мир.

Человек – существо образующее. Под образованием здесь понимается не преумножение знаний, а его соучастие в процессе жизни. Павел применяет образ-метафору христологически, когда он говорит, что свобода человека-христианина развивается, если мы «преображаемся в тот же образ от славы славу, как от Господня Духа» (2 Коринфянам 3, 18).

Мне хотелось бы этому описанию придать теологическую остроту:

– Мы желанны Господу. Это значит: Каждый отдельный человек обладает достоинством и личностью. Нарушение не является недостатком, дефицитом. Достижения важны, но не играют решающей роли в том, имеет ли чья-либо жизнь смысл.

– Мы любимы Господом. Это значит: Богу не знакомы безнадежные ситуации. Для члена сообщества нарушение означает вызов, разделить предстоящее бремя сообща.

– Господь нас сделал свободными. Это значит: Критерии, подготовленные обществом для «нормальной» жизни, не имеют окончательного значения.

В связи с этим нам поможет рассмотрение еще нескольких библейских призывов, настоятельно требующих измененного образа человека.

Некоторые чудесные истории, например «Исцеление у источника Бетesda» (Иоанн 5, 1-9), видят чудо не в самом исцелении, а в «особенном восприятии» человека с нарушениями. Больной лежит 38 лет безнадежно у Овечьих ворот Иерусалима. Его положение драматически меняется, когда его видит Христос и говорит с ним о его беде.

Другой текст, «Исцеление гадаринца» (Марк, 5, 1), подчеркивает общественный контекст нарушения. Нечистый дух, «владеющий им», называется «легионом», это намек на римские оккупационные войска, мешавшие развитию жизни.

И наконец история о «Насыщении 5000» (Иоанн, 6, 1) учит начинать не с дефицита, а с имеющихся возможностей. Перед лицом 5000 голодных людей 5 хлебов и 2 рыбы до смешного малы. И все же все утолили голод.

Свобода от барьеров, право на рабочее место и на условия проживания соответственно нарушению – это только отдельные лозунги, при помощи которых люди-инвалиды обозначают их право быть наделенными равными правами. В библейско-теологическом смысле эти их требования отражены в рассуждении Павла о Телe Христа (1 Кор. 12, 26). При этом он понимает церковную общину как объединяющее всех сообщество, где «давать» и «брать» есть совершенно естественные функции одного единого Тела Христа. Сила, здоровье и ум не являются преимуществом, как и слабость, болезнь или нарушение нормы не являются недостатком. Потому, что способность думать, действовать, ходить и т.д. дается не каждому в отдельности, а всему телу. Именно поэтому и нарушение не есть проблема одного отдельного человека, а вызов всему Телу Христову, всему обществу. В Телe Христа все члены имеют многообразные дарования. При этом различие между «нормальным» и «ненормальным» является искусственным, а именно: уметь думать, говорить и ходить не важнее, чем уметь удивляться мелочам или краскам цветка, уметь открыто смеяться, открыто выказывать свою благосклонность. На горизонте христианского образа человека не может быть

деления между помощниками и людьми, принимающими помощь. Мир, в котором мы живем, есть своего рода «коллектив пациентов». А это исключает надменную позицию помощников в отношении нуждающихся в помощи, подаяние от господина. Быть привязанным к помощи – есть типичный аспект человека. Поэтому антропологической провокацией является принятие всерьез формулировки теологии инвалидов Ульриха Баха «Я существо – столь желанное (!) для Господа!» (Ех-4, 10-12)\*\*\*

«Восприятие», «общественный контекст» и «ориентировка на имеющиеся возможности» и «соучастие» являются, наравне с ориентацией на «достоинство», важными импульсами для нашей работы и для изменения образа человека.

#### **V. Нечто новое, чего мы еще не знаем**

Понятие интеграции по этой причине понимается по-разному. Не только (одни) люди с нарушениями нуждаются в изменении и в обучении, но и общество, в котором они живут. Они сами могут внести в этот процесс серьезный вклад. В христианской перспективе каждому человеку нужна помощь, он – несовершенное существо. Он не может сам себя вытащить за собственные волосы из вязкого болота. Поэтому и существует «неумение стоять, и необходимость быть кем-то носимым» (Ф. Розенцвейг). Тайный жизненный лозунг «Что имеешь, то и значишь; что можешь, то и значишь; что знаешь, то и значишь» обосновывает понятие автономии, проявляющееся как чуждое реальности и жизненно враждебное. Из библейских основ ясно видно, что никто в одиночку силою разума не может создать своего бытия, что человеческое достоинство не зависит от его успехов. Теологически это значит, что каждый зависит от любви Господа и от его милости. Каждый зависит от того, чтобы люди, имея перед глазами бога в образе Христа, стремились перевоплотиться в этот образ и испытать ту любовь, что в нем живет.

Четыреста лет назад английский поэт и проповедник Джон Донн высказал удивительно ясную мысль «No man is an island», ни один человек не бывает островом. Быть человеком – означает быть «с кем-либо связанным». Мы не являемся существами, независимыми экономически или автономными. Мы связаны локальными и глобальными связями, сетью, которая может нас нести, но которая и делает нас уязвимыми. Не из способностей человека вытекает его достоинство, обещанное ему вместе в его богоподобием, а из согласия на каждую отдельную жизнь с самого ее начала. Общество, в котором живет такой образ человека, интегрирует во что-то совершенно новое, что нам еще неизвестно.

\* Жан Жак Руссо. Эмиль или О воспитании, Немец. издание, Падеборн 1971, стр. 28

\*\* Петер Зингер. Практическая этика, Штутгарт, 1994.

\*\*\* Ульрих Бах. Человек с нарушениями как теологическая тема, в сб. Юргена Мольтманна «Диакония с горизонтом царства господня», Нойкирхен-Мдгшт, 1984.