



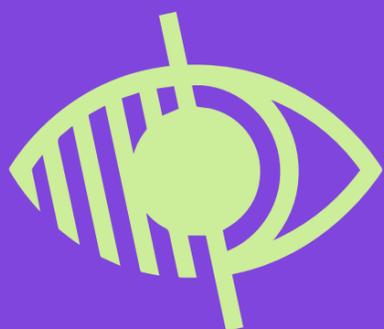
Large
Print



AD)))

ГЛОССАРИЙ

КЛЮЧЕВЫХ ТЕРМИНОВ
В ОБЛАСТИ ИНВАЛИДНОСТИ



Braille



OC



**SUOMI
FINLAND**



2023 Программа развития ООН в Кыргызской Республике

Глоссарий ключевых терминов в области инвалидности составлен при поддержке проекта ПРООН «Усиление защиты прав человека и равный доступ к правосудию в Кыргызской Республике» (фаза III), финансируемого Министерством иностранных дел Финляндии. Документ утверждён Приказом № 150 от 4 сентября 2023 года Министерства труда, социального обеспечения и миграции КР.

Данная публикация может быть воспроизведена полностью или частично в любой форме в образовательных или некоммерческих целях без специального разрешения правообладателя при условии ссылки на источник.

Упоминание конкретных организаций, мест, услуг или продукции некоторых изготовителей не означает, что ПРООН в Кыргызской Республике поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими организациями, местами, услугами или продукцией аналогичного характера, не упомянутыми в тексте.

ПРООН в КР приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо чётко выраженной или подразумеваемой гарантии. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей.

Рисунки, фотографии и иллюстрации использованы в соответствии с требованиями к публикациям агентств ООН.

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



Язык имеет значение. Люди имеют значение.

Глоссарий ключевых терминов в области инвалидности — это совместная работа гражданского общества, государственных учреждений, агентств ООН и Программы развития ООН. Он представляет собой исчерпывающий ресурс по терминологии, признающий разнообразие людей с инвалидностью, их равноправие со всеми членами общества и максимальное включение в общественную жизнь.

Цель глоссария — помочь всем нам в построении более инклюзивного общества. Неосведомлённый и некорректный язык может нанести вред и продемонстрировать неуважение к личности. Люди с инвалидностью заслуживают уважения и признания. Они — одни из нас, они также обладают ценными способностями, и по отношению к ним следует использовать слова, признающие человеческое достоинство, которым все мы, как люди, обладаем с самого рождения.

Язык, используемый в повседневном общении, в законодательстве, в официальных документах, средствах массовой информации и литературе, несомненно, будет формировать отношение — либо воздвигая новые барьеры, либо разрушая старые. Язык может вдохновлять на изменения. Приняв терминологию, включающую инвалидность, мы можем внести свой вклад в формирование восприятия людей с инвалидностью как людей без ограниченных возможностей, мыслящих и сильных духом, каковыми они и являются.

Глоссарий соответствует обязательствам Кыргызстана по реализации Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью (КПЛИ), которая способствует полному осуществлению прав человека и основных свобод для всех. Программа развития ООН обязуется поддерживать ключевые институты страны в реализации КПЛИ, устранении барьеров и обеспечении активного участия людей с инвалидностью.

Я предлагаю вам интегрировать термины из этого глоссария в вашу коммуникационную политику и практику. Давайте вместе пересмотрим представление об инвалидности, давайте будем отстаивать инклюзивность и работать над созданием более справедливого и инклюзивного общества! Вместе мы создадим общество, в котором ценятся способности каждого человека.

Александра Соловьёва
Постоянный представитель ПРООН в Кыргызской Республике

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



Я, будучи профессиональным юристом и человеком, имеющим инвалидность, могу с уверенностью сказать: язык по отношению к инвалидности имеет особое значение. Потому что язык обладает функцией воздействия на людей: с его помощью мы не просто сообщаем какую-то информацию, а формируем определённое отношение к ней. За словами, которыми нас, людей с инвалидностью, именуют, могут скрываться разные проблемы: низкая осведомлённость о разнообразии и инвалидности, неравенство или агрессия. Ведь нас долгое время называли «инвалидами», что в переводе означает «недействительный, недопустимый, неверный или ошибочный». Нам пришлось добиваться использования термина «человек с инвалидностью», ведь мы – прежде всего, люди, полноценные члены общества и граждане государства, а затем – имеющие инвалидность.

Постепенное изменение языка через ввод терминов, призывающих к уважению достоинства и личности человека, является не просто политкорректностью, а своего рода борьбой против дискриминации по признаку инвалидности.

Мы рады представить вашему вниманию перечень ключевых терминов в этой области, с помощью которых, мы надеемся, общество повысит свою осведомлённость об инвалидности, узнает о том, какие условия требуется создавать, чтобы люди с инвалидностью смогли участвовать в жизни общества так же, как и другие его члены.

Мы понимаем, что инвалидность – постоянно эволюционирующее явление, меняются подходы к ней, требуется и изменение отношения к людям с инвалидностью. Также и язык, и законодательство не являются статичными: какие-то слова или нормативные правовые акты устаревают, появляются новые. Для нас создание такого глоссария – не конечный результат, а начало разговора об инвалидности. Мы приглашаем вас к открытому диалогу для того, чтобы создать по-настоящему инклюзивное общество в правовом государстве.

Толкунбек Исаков

*Заместитель председателя Совета по делам лиц с инвалидностью при Кабинете министров КР,
президент Фонда «Оказание юридической помощи лицам с инвалидностью»,
заслуженный юрист Кыргызской Республики, отличник юстиции Кыргызской Республики*

ПРЕДИСЛОВИЕ

В 2019 году Кыргызстан ратифицировал Конвенцию ООН о правах людей с инвалидностью, цель которой заключается в поощрении, защите и обеспечении полной и равной реализации людьми с инвалидностью всех прав человека и основных свобод.

В тексте Конвенции используется термин «человек/лицо с инвалидностью». В основу этого термина был положен рекомендованный Комитетом ООН по правам людей с инвалидностью принцип *People-first language*, обозначающий в первую очередь человека, а затем наличие инвалидности. Это проявление уважительного отношения к человеку, подчёркивание его/её значимости, достоинства и продвижение активного участия в жизни общества.

После ратификации Конвенции в Кыргызстане начали активно обсуждать корректность определяющих инвалидность терминов. Когда-то активисты движения за права людей с инвалидностью добивались замены термина «инвалид», означающего дефект или неполноценность, на новый и немного сложный термин - «человек с ограниченными возможностями здоровья». С течением времени и он стал считаться некорректным, потому что создаёт стереотипный образ больного человека. На смену ему стали рекомендовать использование термина «человек с особыми потребностями», который позднее также был признан не совсем корректным, так как люди с инвалидностью обладают такими же потребностями, как и все члены общества, только для их удовлетворения нужны особые условия. И суть в том, чтобы для таких людей создать в окружающей среде условия, удовлетворяющие их потребности, при этом не отделяющие и не изолирующие их от всего общества.

Общество пересматривает своё отношение к инвалидности. Вместе с восприятием инвалидности меняется язык. Язык обладает огромной силой, так как способствует разрушению стигмы, негативных предрассудков и стереотипов об инвалидности, существующих в обществе. Последовательно используя термины, проявляя уважение и признавая достоинство человека с инвалидностью, каждый из нас может изменить ситуацию к лучшему и внести вклад в формирование инклюзивной культуры в нашем обществе.

Обсуждая корректность использования того или иного термина в области инвалидности, мы пришли к выводу, что нужен глоссарий, в котором был бы представлен перечень корректных терминов, давались их определения и объяснялась суть их использования.

Для его создания Программой развития ООН в Кыргызской Республике была сформирована рабочая группа, в состав которой вошли представители Министерства труда, социального обеспечения и миграции КР, Министерства образования и науки КР, Министерства здравоохранения КР, Министерства культуры, информации, спорта и молодежной политики КР, члены Совета по делам лиц с инвалидностью при Правительстве КР.

С целью соблюдения принципа Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью «Ничего для нас без нас!» термины и их определения включены в глоссарий с учётом рекомендаций, полученных в ходе широкого обсуждения с представителями разных групп. В частности, с людьми с инвалидностью в Кыргызстане, международными и национальными экспертами в области инвалидности, представителями академического и исследовательского сообществ, также ассоциаций родителей детей с инвалидностью и специалистами, оказывающими услуги людям с инвалидностью.

Глоссарий адресован широкому кругу заинтересованных лиц:

специалистам, оказывающим услуги людям с инвалидностью: медицинским, социальным, юридическим и педагогическим работникам;

представителям общественных организаций людей с инвалидностью и гражданских организаций, защищающих и продвигающих их права;

родителям детей с инвалидностью и без;

работникам сфер культуры, спорта, информации, архитектуры, медиа, коммуникации и транспортного обслуживания;

представителям академического и исследовательского сообществ;

политическим деятелям и разработчикам законодательства, программ и проектов.

Структура глоссария состоит из терминов, их определений, визуальных опор (поясняющих иллюстраций, фотографий, диаграмм, схем) и дополнительных комментариев. Глоссарий разработан на кыргызском, русском и английском языках. Электронная версия глоссария, а также версия в адаптированном и аудио форматах доступны на официальном сайте ПРООН.

Официальный сайт
ПРООН



ПРИЛОЖЕНИЕ

Структура текста и условные обозначения

T ТЕРМИН

Определение термина



Поясняющий комментарий или примеры



Важное примечание



Гиперссылка на другой термин

БЛАГОДАРНОСТЬ



Составители глоссария выражают огромную благодарность за оказанное содействие и экспертную оценку Янине Арсеньевой (International Disability Alliance), Зияту Абдыкаимову (Nazarbayev University в Казахстане), Джылдыз Садыковой (Общественное объединение родителей детей с аутизмом «Рука в руке»), Гульмире Казакуновой и Виктории Бирюковой (Общественное объединение «Равенство»), Назгуль Турдубековой (Общественный фонд «Лига защитников прав ребёнка»), Татьяне Матохиной (Кыргызская академия образования), Аскарару Турдугулову (Общественный фонд New Age), Искендеру Султаналиеву (Общественное объединение «Феномен»), Айчурок Кулмирзаевой (Общественный фонд родителей детей с синдромом Дауна «Сантерра»), Алие Турдиевой (Бишкекская городская молодёжная первичная организация глухих), Толкунбеку Исакову (Общественный фонд «Оказание юридической помощи лицам с инвалидностью»), Сейнеп Дыйканбаевой (Общественное объединение «Ассоциация родителей детей с инвалидностью Кыргызской Республики»), Чолпон Мамбетаиповой (Министерство труда, социального обеспечения и миграции КР), Салтанат Мамбетовой (Министерство образования и науки КР), Зульфигере Рыскуловой (Министерство здравоохранения КР), Елене Ярской-Смирновой и Никите Большакову (Высшая школа экономики, Россия), Курулай Мухамбетовой и Анне Коняхиной (Альянс профессиональных социальных работников Республики Казахстан), Мэри Бекешевой (Программа развития ООН), членам Национальной комиссии по государственному языку и языковой политике КР и редактору русскоязычной версии глоссария Татьяне Орловой.

ПЕРЕЧЕНЬ ТЕРМИНОВ

- А** Абилитация и реабилитация
Адаптивный (адаптированный) спорт
Адаптированный текст (*Easy to Read*)
Альтернативная коммуникация
Ассистирующие животные
-
- Б** Белая трость
-
- В** Виды инвалидности
Вспомогательные (ассистивные) технологии
-
- Д** Деинституционализация
Дискриминация людей с инвалидностью
Дифференцированный подход
Доступная среда
-
- Ж** Жестовый язык
-
- И** Инвалидность
Инклюзивная культура
Инклюзия и интеграция
Исследования инвалидности (*disability studies*)
-
- К** Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью
-
- М** Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ)
Модели инвалидности
Мультимодальный подход в коммуникации
-
- Н** Независимая жизнь
Нейроразнообразие
Ничего для нас без нас!
-
- О** Организации людей с инвалидностью
-
- П** Паралимпийские игры
Передышка (*respite care*)
Персональный(-ая) ассистент(-ка)
Политика инвалидности
Правозащитный подход к инвалидности
Правоспособность
-
- Р** Равенство и справедливость
Разумные приспособления
Раннее выявление и раннее вмешательство
Реабилитация на уровне общин (сообществ)
-
- С** Символы доступности среды
Сопровождаемое проживание
Специальные Олимпийские игры
Сурдлимпийские игры
-
- Т** Тифлокомментирование или аудиодескрипция
Токенизм
Трансдисциплинарный подход
-
- У** Универсальный дизайн
Участие
-
- Ш** Шрифт Брайля
-
- Э** Этикет по отношению к людям с инвалидностью

А

АБИЛИТАЦИЯ И РЕАБИЛИТАЦИЯ

Абилитация – это процесс, направленный на оказание помощи людям в приобретении определённых новых навыков, способностей или знаний. Например, ребёнку с церебральным параличом может потребоваться помощь физиотерапевта, чтобы научиться сидеть. Или другому ребёнку может понадобиться логопед, чтобы научиться произносить звук «Р». Поскольку оба эти навыка детям ещё предстоит освоить, процесс обучения в данных случаях называется абилитацией.

Реабилитация – это процесс восстановления навыков, способностей или знаний, которые были утрачены или нарушены в результате приобретения инвалидности или изменений, связанных со здоровьем человека. Например, обучение незрячего человека использованию тактильной трости или восстановление самостоятельного передвижения человека с помощью протеза, установленного после ампутации ноги.



Основные направления абилитации и реабилитации:

Социальная (ре)абилитация - развитие у человека способностей жить в социальной среде, его/её интеграция в жизнь общества и предотвращение изоляции. Это также изменения социальной среды, в которой человек сможет удовлетворить свои потребности и реализовать потенциал. Примеры: развитие у человека навыков самообслуживания.

Психологическая (ре)абилитация - улучшение жизни людей с инвалидностью и повышение её качества через развитие социальных, эмоциональных и когнитивных навыков, самостоятельности и коммуникации. Примеры: поведенческая терапия, арт-терапия, книготерапия и группы самопомощи.

Медицинская (ре)абилитация - восстановление или компенсация утраченных функций и улучшение здоровья человека, преодоление болевого синдрома и психологическая помощь. Примеры: физиотерапия, медикаментозная терапия, медицинский массаж, санаторно-курортное лечение, протезирование (восстановление функции: пример, бионический протез руки) и ортезирование (активизация функции: пример, корсет для фиксации спины).

Профессиональная (ре)абилитация – это подготовка (обучение) или возвращение (переобучение) человека к выполнению профессиональных обязанностей или любой трудовой деятельности, соответствующей его/её возможностям и способностям. Примеры: помощь в трудоустройстве и поддержка во время трудовой деятельности, адаптация к рабочему месту, профессиональная ориентация, обучение трудовым навыкам (например, компьютерная грамотность).

Физическая (ре)абилитация – использование физических упражнений и ресурсов человека с целью формирования или восстановления функций, способствующих жизнедеятельности в разных областях (самообслуживание, обучение, труд, спорт и т. д.). Примеры: массаж, лечебная физкультура, механотерапия и эрготерапия.

Техническая реабилитация – это использование технологий для удовлетворения потребностей людей с инвалидностью, что позволяет устранить барьеры и дать больше возможностей людям с инвалидностью в области образования, трудоустройства, использования транспорта, жизни дома, спорта и отдыха. Примеры: экзоскелет, ортопедическая обувь, специальная одежда и слуховые аппараты.

А

АДАПТИВНЫЙ (АДАПТИРОВАННЫЙ) СПОРТ

Это абилитация или реабилитация людей с инвалидностью или особенностями развития с помощью физических упражнений. Целью адаптивного спорта является формирование знаний, умений и навыков, необходимых для функционирования, социальной интеграции, социализации в повседневной жизни или самореализации в одном из видов адаптивного спорта.



Адаптивный спорт используют для развития определённых функций, позволяющих успешно осуществлять действия в повседневной жизни: например, с помощью тренировок укреплять мышцы тела для использования протезов; повышать выносливость и силу рук, чтобы пользоваться коляской или для адаптации возможностей своего организма в каком-либо виде спорта.

Адаптивный спорт предлагается для людей с разной инвалидностью ⇒ (Виды инвалидности). Для повышения мотивации и максимальной самореализации в адаптивном спорте проводятся групповые или массовые соревнования. Адаптивный спорт является ключевой составляющей паралимпийского движения ⇒ (Паралимпийские игры, Сурдлимпийские игры, Специальные Олимпийские игры).



На фотографиях: тренер по адаптивному спорту Турдиев Ислам (Кыргызстан) ведёт занятие по плаванию с детьми и взрослыми с разной инвалидностью.

А

АДАПТИРОВАННЫЙ ТЕКСТ (EASY TO READ)

Это метод представления письменной информации в более понятном формате, приспособленный для людей, имеющих трудности с чтением. Его называют ещё «упрощённым», «альтернативным», «легкодоступным», «ясным» текстом и текстом с «простыми словами». При его создании используют упрощение только для чтения (адаптация) и упрощение для чтения и понимания (модификация).

Таким текстом пользуются люди с психосоциальной, физической и/или интеллектуальной инвалидностью, люди с возрастными когнитивными изменениями или мигранты. При этом важно, чтобы читающие могли узнавать новые понятия или информацию, принимать участие в жизни общества, знать свои права и отстаивать их, делать свой собственный выбор.

Правила создания адаптированного текста



Оригинальный текст Руководства ООН по инклюзивной коммуникации на тему инвалидности

BOX 2. THREE MODELS OF DISABILITY

- The **charity model** of disability considers persons with disabilities as passive objects of kind (charitable) acts or welfare recipients only, rather than as empowered individuals with equal rights. Under this model, disability is an individual's problem and persons with disabilities are not considered capable of providing for themselves on account of their impairments; rather, they are considered as a burden on society, which bestows its benevolence on them. Persons with disabilities, under this perspective, are considered the objects of pity, dependent on the goodwill of others, and are thereby disempowered and not in control of their own lives, participating little or not at all in society. The effect of this model is that society's responses are limited to care and assistance, with individuals being reduced to recipients of charity and welfare only, instead of its guaranteeing them the enjoyment of their rights.⁷
- The **medical model** of disability considers persons with disabilities as objects of treatment, as patients to be cured, and disability as a medical problem that needs to be solved or an illness that needs to be treated. Under this model, disability resides in the individual and doctors know best how to correct and manage any impairment, regardless of the consent, will and preferences of the individual. Persons with disabilities, under this model, are considered as deviating from the physical and mental norms and their behaviours and attitudes are pathologized. The effect of this model is that society's responses seek to normalize and diminish impairments as a means to enabling participation, instead of removing barriers.⁸
- The **social model** frames disability as the consequence of the interaction of the individual with an environment that does not accommodate that individual's differences. This lack of accommodation impedes the individual's participation in society. Inequality is not due to the impairment, but to the inability of society to eliminate barriers challenging persons with disabilities. This model puts the person at the centre, not his/her impairment, recognizing the values and rights of persons with disabilities as part of society. This paradigm shifts disability as not a "mistake" of society but an element of its diversity. Disability is a social construct—the result of the interaction in society between personal factors and environmental factors. Disability is not an individual problem but the outcome of a wrong organization of society.⁹

На картинке: модели инвалидности - благотворительная, медикалистская и социальная.

Адаптированный текст Руководства ООН по инклюзивной коммуникации на тему инвалидности

Ways of thinking about disability



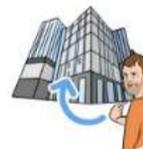
People think about disability in different ways.

Charity



Charity is when you give people help or money when they are in need.

Some people think that people with disabilities should be given charity instead of equal rights.



Medical

Some people think that people with disabilities have something wrong with them. They send people to hospitals to try to cure them.



Social

Other people think that the way we do things for people with disabilities is not right. Society needs to change so people with disabilities can join in like everyone else.

10

На картинке: способы понимания инвалидности - благотворительная, медикалистская и социальная.

А

АЛЬТЕРНАТИВНАЯ КОММУНИКАЦИЯ

Это многоканальные способы коммуникации, с помощью которой дополняется (расширяется) или заменяется устная (вербальная, звуковая) речь у людей, имеющих трудности с её использованием.

Под многоканальными способами коммуникации понимается использование разных органов чувств – слуха, зрения, кинестетического (тактильного) восприятия ⇒ (Мультимодальный подход, Дифференцированный подход).

Альтернативную коммуникацию также называют дополнительной. В английском языке используется аббревиатура AAC, что расшифровывается как «*Augmentative and Alternative Communication*» – альтернативная и аугментивная (расширяющая, увеличивающая) коммуникация.



Альтернативная коммуникация используется в общении с людьми, имеющими интеллектуальную, психосоциальную и физическую инвалидность, особенности развития органов речи или временные ограничения речевых возможностей.

К альтернативной коммуникации относятся:



Система жестов: символические социальные жесты, мимика и движения; группа жестов, являющихся имитацией простых предметных действий; жесты описательного характера.



Система символов: графические изображения, письмо.



Система коммуникации через тактильные ощущения: постукивание, поглаживание, вибрация, давление, прикосновения.



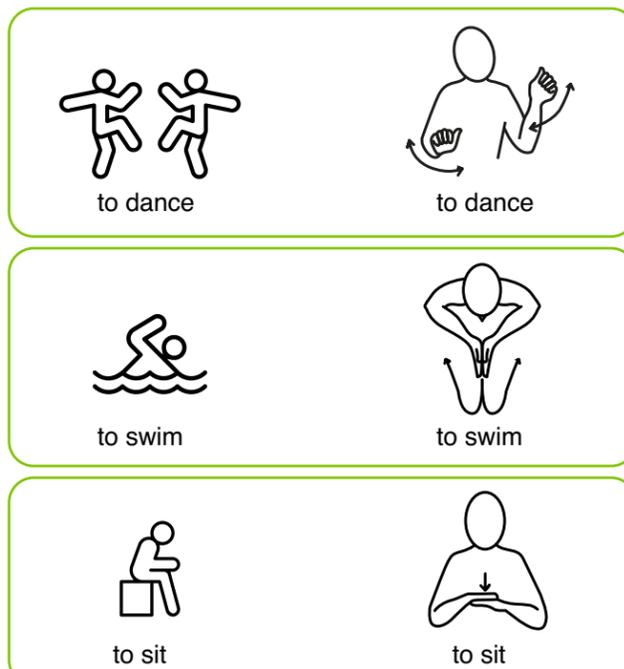
Система коммуникации при помощи карточек PECS: «*Picture Exchange Communication System*»; «Коммуникационная система обмена изображениями») — это система альтернативной и дополнительной (аугментативной) коммуникации (АДК), разработанная компанией «*Pyramid Educational Consultants, Inc*», при которой человек, имеющий трудности с устной речью, использует картинку/карточку, для того чтобы выразить просьбу, прокомментировать событие, ответить на вопрос и т.д. Сообщение формулируется с помощью одной или нескольких карточек, которые затем передаются собеседнику.

Карточки PECS



На картинке: изображения предметов и действий.

Система символов «Макатон»



На картинке: изображения символов повседневных действий.

А

АССИСТИРУЮЩИЕ ЖИВОТНЫЕ

Животное, которое индивидуально обучают помогать людям с инвалидностью, сопровождать их во всех местах, в том числе общественных. Ассистирующее животное относится к вспомогательным средствам и называется проводником ⇒ (Вспомогательные (ассистивные) технологии).



Несмотря на то, что для выполнения разных задач, направленных на оказание помощи людям с инвалидностью, можно обучить множество различных видов животных, включая кошек, лошадей, обезьян и птиц, на сегодняшний день наиболее распространёнными животными-проводниками являются собаки.

У ассистирующих животных могут быть разные функции: оказание помощи, эмоциональная поддержка и терапия.

Оказание помощи. Специально обученные животные помогают слабовидящим и незрячим людям ориентироваться в общественных местах. Их можно научить открывать двери, распознавать сигналы светофора, безопасно вести своих владельцев по общественным улицам и ориентироваться в толпах людей. Собака-проводник может помогать глухим и слабослышащим людям, реагируя на дверные звонки, звонящий телефон или обращение окружающих к человеку; людям с трудностью передвижения помогает сохранять равновесие.

Эмоциональная поддержка. Животные также обеспечивают важное общение и эмоциональную поддержку владельцам, которые в противном случае могли бы быть изолированы из-за инвалидности. Они создают тесную эмоциональную связь с человеком.

Терапия. Животные помогают человеку справиться с тревогой или стрессом. В настоящее время есть опыт обучения собак распознаванию и реагированию на потребности людей с расстройством аутистического спектра (РАС); некоторые люди с РАС заявляют, что им более комфортно общаться с животными, чем с людьми, осуществляющими уход, из-за проблем, связанных со зрительным контактом, прикосновениями и общением. Животные могут также оповещать владельца о предстоящем припадке, необходимости принять лекарства, они обучены в экстренных случаях вызывать службы экстренной помощи с помощью телефона со специально разработанными большими кнопками. Служебных животных также можно обучить предупреждать людей о присутствии аллергена.

Популярной породой среди собак-проводников является **лабрадор-ретривер**. Эта порода собак дружелюбна, легко обучаема, не склонна к агрессии в отношении других животных. У них короткая шерсть, что облегчает уход.



Рекомендуется использовать термин «собака-проводник» или «ассистирующая собака», но не «собака-поводырь».

Б БЕЛАЯ ТРОСТЬ

Трость белого цвета используется как вспомогательное средство для передвижения незрячих и слабовидящих людей. Она имеет белый цвет для того, чтобы окружающие могли её идентифицировать.



Белая трость была изобретена Гийей д'Эрбемон в 1931 году во Франции с целью оказания помощи в ориентировании для ветеранов Первой мировой войны, потерявших зрение.

Существует несколько видов тростей:

Длинная (опорная, стандартная, стационарная, цельная) трость разработана как инструмент мобильности, используемый для обнаружения объектов на пути пользователя. Длина трости зависит от роста пользователя, она должна быть длиной от пола до груди пользователя. На конце длинной трости есть наконечник — закруглённый или заострённый. Для её использования требуется обучение специалистом по реабилитации.

Символическая (идентификационная) трость: более короткая трость, обычно не используется для передвижения. Она нужна для того, чтобы предупреждать окружающих о том, что у человека есть нарушение зрения. Например, пешеход с помощью такой трости может предупредить водителей о том, что нужно проявить осторожность на дороге. Некоторые люди с нарушением зрения используют символическую трость, чтобы проверить край лестницы, бордюра, дверей и рамы окна.

Направляющая трость обычно имеет размер от пола до талии, используется для защиты, предоставляет пользователю информацию об окружающей среде на шаг вперед. Такая трость используется для сканирования бордюров и ступенек, на неровной поверхности, в незнакомых местах. Чтобы обеспечить правильное использование и безопасность, рекомендуется пройти обучение у специалиста по реабилитации.

Поддерживающая трость разработана для обеспечения физической устойчивости слабовидящего или незрячего пользователя, трость также служит средством идентификации. У такой трости ограниченный потенциал в качестве мобильного устройства. Такую трость используют не только люди с нарушением зрения, но и нуждающиеся в поддержке физического баланса.

Детская трость: этот вариант действует точно так же, как длинная трость для взрослых, но предназначен для использования детьми и поэтому меньше и легче.

Современные варианты белой трости могут включать в себя миниатюрный ультразвуковой сонар для «ощупывания» отдалённых предметов, а также устройство для GPS-навигации.



На картинке: изображение использования четырёх видов трости.

По инициативе Международной федерации незрячих людей (*International Federation of the Blind*) в 1970 году 15 октября был провозглашён Международный день Белой трости. Главная цель этого Дня — повышение осведомлённости общества о нарушениях зрения.

В

ВИДЫ ИНВАЛИДНОСТИ

Согласно модели МКФ ⇒ (Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ВОЗ) **инвалидность** — это состояние человека, при котором в результате взаимодействия с окружающей средой затрудняется выполнение определённых действий. Существует много видов инвалидности, среди которых самыми распространёнными являются сенсорная, физическая, психосоциальная, интеллектуальная и множественная инвалидности.

Сенсорная инвалидность — это нарушение органов чувств (зрения, слуха, обоняния, осязания, вкуса). Этим видом инвалидности обладают слабовидящие и незрячие, слабослышащие и глухие люди, люди с расстройством аутистического спектра и люди с нарушением сенсорной обработки.

Интеллектуальная инвалидность выражается в трудностях в коммуникации, обучении и обработке информации, что отражается на повседневной жизни, самообслуживании, безопасности, общении и социализации. К этому виду инвалидности относятся синдром Дауна, синдром ломкой X-хромосомы (синдром Фрагиля), синдром Прадера-Вилли, расстройство фетального алкогольного спектра, деменция/Альцгеймер и другие.

Физическая инвалидность — это временное или постоянное ограничение физических возможностей и/или подвижности человека. Причинами физической инвалидности могут быть наследственные или генетические нарушения, серьёзные заболевания и травмы. К физической инвалидности относятся повреждение спинного мозга, *Spina bifida* (расщепление позвоночника), церебральный паралич, муковисцидоз, эпилепсия, рассеянный склероз, мышечная дистрофия, синдром Туретта, дварфизм (низкий рост).

Множественная инвалидность — это сочетание двух и более видов инвалидности. Например, человек может иметь одновременно сенсорную и интеллектуальную инвалидность.

Психосоциальная инвалидность объединяет ряд состояний, которые влияют на то, как человек чувствует, думает, ведёт себя и взаимодействует с другими людьми. К этому виду относятся биполярное расстройство, тревожные расстройства, шизофрения, нервная анорексия, обсессивно-компульсивное расстройство, дисморфическое расстройство тела.



Люди с одной и той же инвалидностью могут иметь разную степень функционирования, поведение, внешние характеристики инвалидности, способности и т. д. При указании человека с инвалидностью используется принцип «сначала человек, а затем его/её инвалидность». Например, «ребёнок с синдромом Дауна», «подросток с расстройством аутистического спектра», «мужчина, имеющий церебральный паралич», «женщина с множественной инвалидностью». Не рекомендуется использовать термины «слепой», «аутист», «шизофреник», «карлик», «анорексичка», «эпилепсик», «паралитик», «страдающий от инвалидности», «жертва инвалидности», «ментально больной».

В

ВСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ (АССИСТИВНЫЕ) ТЕХНОЛОГИИ

Это технологии, устройства, приспособления, программы или услуги, разработанные, созданные или адаптированные для оказания помощи человеку в выполнении определённой задачи. Люди с инвалидностью используют их с целью улучшения функционирования, ведения независимого образа жизни, получения образования, занятости и участия в общественной жизни.

Примерами вспомогательных технологий являются передвижная коляска, ходунки, кинестетическая трость, протезы (пример, искусственные конечности), ортезы (пример, шина для фиксации руки), средства для лиц с нарушением зрения (пример, очки или белая трость) и нарушением слуха (слуховые аппараты, кохлеарные импланты), средства связи, органайзеры для таблеток, собака-проводник, коммуникативные карточки, кинестетические дорожки, ванны с дверцей, адаптивная посуда, амбулифт (специализированный подъёмник, предназначенный для посадки в салон самолёта людей с инвалидностью), скринридеры (устройства или программы экранного чтения), экзоскелет (специальный каркас, который помогает человеку двигаться: вставать, стоять, ходить) и многое другое.



Обеспечение вспомогательными технологиями людей с инвалидностью включает оценку потребностей человека, разработку технологии, устройства, приспособления, программы или услуги, обучение пользователя, а также адаптацию внешней среды, проводимую дома и в окружающей среде.

Обеспечение вспомогательными технологиями должно быть основано на следующих принципах:

Доступность — обеспечение беспрепятственного доступа к индивидуальным и коллективным вспомогательным технологиям

Комфортность — удобство и лёгкость в использовании в повседневной жизни, образовательной, трудовой или иной деятельности

Эргономичность — учёт антропометрических, психофизических и психологических свойств человека

Качество — соответствие современным требованиям по техническим и эксплуатационным характеристикам



Не рекомендуется использовать термины «колясочники», «кохлеарники» или другие термины, представляющие собой навешивание негативного ярлыка. Рекомендуется употреблять термины по принципу «сначала человек, а затем его/её инвалидность», например, «человек, использующий коляску», «человек, использующий слуховой аппарат/кохлеарные импланты».

Д

ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ

Это процесс устранения учреждений интернатного типа, созданных для людей с инвалидностью посредством развития комплекса услуг в местных сообществах.



В разных странах на протяжении многих лет люди с инвалидностью помещались в специальные учреждения. Эти учреждения представляют собой места длительного пребывания, в которых люди с инвалидностью изолированы и не имеют возможности общаться с другими членами общества. Для этих институтов характерна регламентированная культура, где людей с инвалидностью обслуживают большими группами, препятствуют индивидуальности, навязывают массовое лечение и полагаются на дисбаланс статуса между персоналом и постояльцами. Учреждения ограничивают количество личных вещей и имеют фиксированные графики таких занятий, как приём пищи и прогулки, независимо от предпочтений или потребностей жильцов. Жители учреждений не имеют частной жизни или личного пространства, должны жить с людьми, которых они не выбирали и которые могут не нравиться, и не могут иметь личные интересы или отношения.

Деинституционализация — это постепенное переселение жителей из институциональных учреждений в обычное жильё по месту жительства. Это сопровождается развитием услуг, поддерживающих инклюзивность и их участие в жизни сообщества, а также предлагающих гибкую и персональную помощь, поддержку и координацию, чтобы люди могли жить той жизнью, которой они хотят.

Некоторые учреждения могут трансформироваться в поставщиков общественных услуг, перераспределяя персонал для закрытия учреждения и предоставляя поддерживаемое жильё, дневные услуги и индивидуальную поддержку. Эта поддержка включает в себя транспорт, помощь в трудоустройстве, помощь на рабочем месте и приёмную семью для детей с инвалидностью.

В основе деинституционализации лежит принцип независимой жизни ⇒ (Независимая жизнь), отражённый в статье 19 Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью. Независимая жизнь — это возможность для человека с инвалидностью выбирать, где жить, как жить и с кем жить. При этом проживание предполагает, что и социальная инфраструктура, и общественные услуги организованы таким образом, что любой человек независимо от инвалидности, возраста, гендера и других характеристик сможет самостоятельно делать выбор и иметь возможность жить в местном сообществе в качестве равноправного гражданина, включённого в общественную жизнь.

Д

ДИСКРИМИНАЦИЯ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

В Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью дискриминация – это любое различие, исключение или ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания, реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека и основных свобод в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области.

Дискриминацию по признаку инвалидности называют эйблизмом, дисабилизмом или гандикапизмом.

Эйблизм используется для описания того, как общество и люди склонны отдавать предпочтение людям без инвалидности.

Гандикапизм – негативные представления и установки в отношении людей с инвалидностью.

Дисабилизм используется для описания более прямых, сознательных актов дискриминации или жестокого обращения с людьми с инвалидностью.



Выделяют следующие виды дискриминации по признаку инвалидности: прямая; косвенная; дискриминация, связанная с ассоциациями; системная (структурная) дискриминация; множественная и перекрёстная (интерсекциональная); дискриминация по отношению к малопредставленным группам; отказ в разумных приспособлениях, домогательства или харрасмент (поведение человека, причиняющее неудобство или даже вред другому человеку, нарушающее неприкосновенность его/её частной жизни).

Прямая дискриминация – обращение к людям с инвалидностью менее уважительно, чем к другим группам, принижая человеческое достоинство. Примеры: людям с психическими нарушениями не разрешается обращаться в правоохранительные органы без присутствия опекунов или ухаживающих лиц из-за «ограниченной дееспособности»; компания придерживается политики не нанимать человека, имеющего церебральный паралич, независимо от того, справиться или нет этот человек с должностными обязанностями.

Косвенная дискриминация – законодательство, политика или практика, оказывающие негативное воздействие на людей с инвалидностью. Пример: люди с инвалидностью имеют право на участие в политических выборах, но инфраструктура избирательных участков не приспособлена, что ограничивает их возможность реализовать своё право.

Дискриминация, связанная с ассоциацией с инвалидностью – дискриминация лиц на основании их связи с инвалидностью. Пример: мать ребёнка с инвалидностью может подвергнуться дискриминации со стороны потенциального работодателя, потому что ей требуется гибкий график для ухода за своим ребёнком, и из-за чего она считается менее надёжным работником.

Системная (структурная) дискриминация – правила, нормы, порядок, модель отношения и поведения в учреждениях и обществе, которые представляют собой препятствия для некоторых групп или отдельных лиц в достижении равных прав и возможностей. Примеры: из-за стереотипов, основанных на пересечении гендера и инвалидности, женщины с инвалидностью могут столкнуться с препятствиями при сообщении о насилии в правоохранительные органы вследствие недоверия к ним; широко распространённые убеждения, что люди с психосоциальными нарушениями занимаются колдовством, приводят к изоляции или вредным практикам по отношению к ним со стороны сообщества.

Множественная и перекрёстная (интерсекциональная) дискриминация – дискриминация по нескольким характеристикам, например, инвалидность и гендер, возраст, этническая принадлежность, миграционный статус, сексуальная ориентация и др. Множественная дискриминация относится к ситуации, когда лицо подвергается дискриминации по двум или более признакам, что приводит к усугубленной или отягчающей дискриминации. Например, лица с инвалидностью из этнического меньшинства, ищущие работу, могут подвергаться дискриминации по признаку этнического происхождения, а также по признаку инвалидности. Перекрёстная дискриминация относится к ситуации, когда несколько признаков взаимодействуют друг с другом одновременно таким образом, что они неразделимы. Сочетание этих переживаний создаёт уникальный опыт для человека. Например, женщины с инвалидностью несоразмерно чаще подвергаются принудительной стерилизации из-за уникального сочетания гендерной дискриминации и дискриминации по признаку инвалидности. Подобной дискриминации в такой степени не подвергаются ни женщины в целом, ни люди с инвалидностью в целом.

Дискриминация против малопредставленных групп – это горизонтальная дискриминация между различными группами людей с инвалидностью. В зависимости от контекста некоторые группы подвергаются определённым видам дискриминации и стигматизации, часто основанным на предположениях, сделанных в отношении этой группы. Из-за этого дискриминация по-разному воспринимается разными группами. Пример: в обществе низкая осведомлённость о синдроме Дауна несмотря на то, что у людей с одним и тем же синдромом может быть разная степень функциональности.

Отказ в разумных приспособлениях – дискриминация, которая имеет место, когда необходимые и надлежащие модификации и корректировки (которые не создают несоразмерного или неоправданного бремени) отклоняются. Пример: женщина с нарушением слуха просит переводчика жестового языка присутствовать на публичных слушаниях в парламенте, и ей отказывают, потому что «это слишком дорого и нет бюджета».

Д

ДИФФЕРЕНЦИРОВАННЫЙ ПОДХОД

Это целенаправленное создание условий для удовлетворения потребностей каждого человека, в том числе с инвалидностью, учитывая индивидуальные особенности, ведущий тип восприятия и обработки информации, потребность в разной степени поддержки, скорость протеканий мыслительных процессов, уровень познавательного интереса и жизненный опыт. Использование дифференцированного подхода позволяет обеспечивать включение людей с разной инвалидностью в жизнь общества.

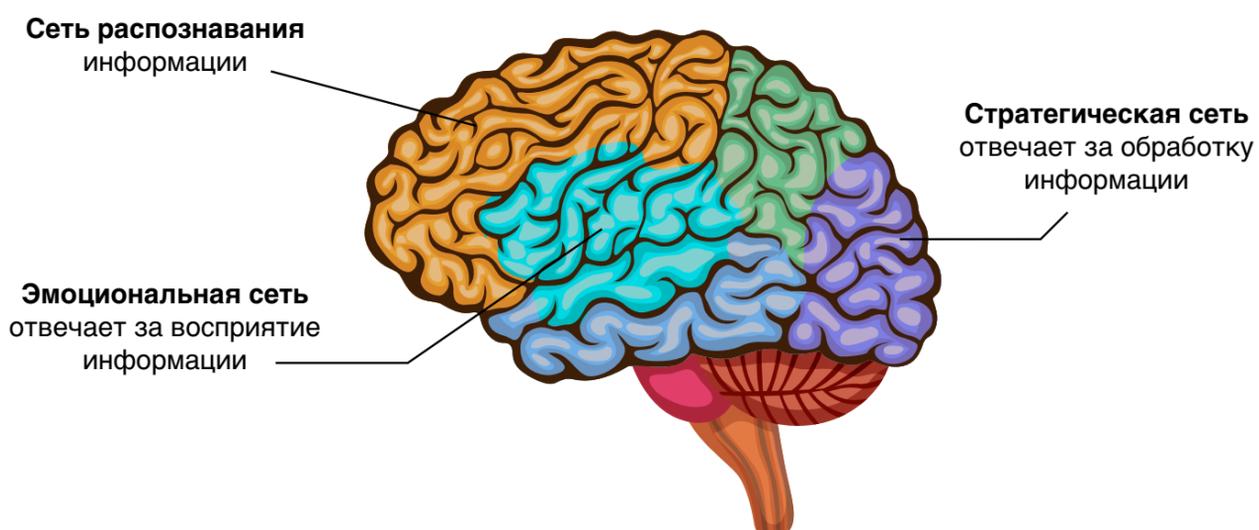


Термин «дифференциация» происходит от английского слова “differentiate”, которое переводится как «различать». Это значит отличать, выделять, обращать внимание на отдельные части, составляющие единое целое. Дифференцировать – не значит разделять, а, наоборот, учитывать разные потребности людей с инвалидностью для того, чтобы взаимодействовать с ними.

Концепция дифференцированного подхода в работе с людьми с инвалидностью основывается на исследованиях, проведённых в области науки о мозге - нейрофизиологии, которая занимается изучением принципов работы мозга и нервной системы человека. Современные исследователи выяснили, что для того, чтобы удовлетворить потребности разных людей, находящихся в одной группе, нужно учитывать, что у каждого человека свой уникальный механизм работы мозга. ⇒ (Мультимодальный подход).

Нейрофизиологи доказали, что мозг человека состоит из трёх разных отделов, отвечающих за обработку поступающей информации, её запоминание, последующее извлечение и использование в различных видах деятельности. Эти три отдела называются первичными нейрофизиологическими сетями. От их взаимодействия зависит механизм работы мозга (Диаграмма).

Диаграмма. Нейрофизиологические сети, отвечающие за работу мозга.



Сеть распознавания позволяет собирать факты и категоризировать то, что человек видит, слышит или ощущает. Поэтому очень важно учитывать, как человек с сенсорной инвалидностью воспринимает информацию.

Стратегическая сеть позволяет человеку обрабатывать поступающую информацию, используя уже имеющиеся знания и личный опыт. Различия в работе стратегической сети проявляются в способностях людей с разной инвалидностью быстро или медленно выполнять поставленные задачи, с лёгкостью справляться с решением или проблемой, и, наоборот, нуждаться в максимальной поддержке окружающих или ухаживающих лиц.

Эмоциональная сеть (иначе её называют аффективной, от слова «аффект», что означает чувства, эмоции, настроение) отвечает за оценку поступающей в мозг информации и присвоении ей эмоционального значения. Каждый человек проявляет разные виды и интенсивность эмоций. От этого зависит восприятие информации.

У некоторых людей с инвалидностью есть свои особенности, что влияет на взаимодействие этих трёх сетей, составляющих механизм восприятия, обработки и усвоение информации и формирования навыков. С учётом этого в процессе взаимодействия с ними в одном сообществе или группе предлагается провести дифференциацию содержания предоставляемой информации, процесса коммуникации и окружающей среды. Например, человеку с интеллектуальными нарушениями и трудностями восприятия текста предложить адаптированный вариант ⇒ (Адаптированный текст (Easy to Read)), а незрячему человеку – аудиотекст, при этом оба эти человека могут работать над одним и тем же материалом в одной общей группе.

Д

ДОСТУПНАЯ СРЕДА

Доступную среду называют еще безбарьерной, безопасной, инклюзивной или универсальной ⇒ (Универсальный дизайн).

Это среда, где все группы людей включены в общественную жизнь, имеют равные права и возможности. Физическая среда, транспорт, информация и связь, а также другие объекты и услуги доступны всем членам общества, включая лиц с инвалидностью.

Это среда, в которой обеспечены комфортные и безопасные условия для жизни большинства людей, при этом они в любых жизненных обстоятельствах могут получить доступ к необходимым ресурсам, не подвергаясь физической или эмоциональной угрозе.

В такой среде создаётся обстановка, в которой учитываются запросы каждой группы населения, в том числе людей с физическими, психическими, интеллектуальными и сенсорными особенностями. Ключевая задача — дать каждому человеку почувствовать себя нужным и понять, что его/её уважают, его/её мнение имеет ценность, а доступ к различным возможностям и ресурсам у него/неё такой же, как у всех других людей. Понятие «доступная среда» подразумевает физический, информационный и средовой доступ к зданиям и сооружениям.



Доступность среды необходима всем людям для того, чтобы эффективно и безопасно функционировать на работе, в образовании и в повседневной жизни. Люди с инвалидностью должны иметь физический и социальный доступ к тем же местам, работе, товарам, услугам, развлечениям и участию в жизни общества, что и все остальные. Кроме того, человек в силу обстоятельств может оказаться в временной или постоянной ситуации, при которой ему/ей должна быть обеспечена доступность среды.

Пример на рисунке: человеку нужна тактильная навигация, если

он/а имеет нарушение зрения

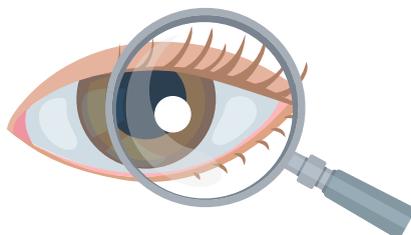
Постоянная потребность



На картинке: незрячий человек использует трость и собаку-проводника.

временно не видит после перенесённой операции на глаза

Временная потребность



На картинке: использование увеличительной лупы человеком с нарушением зрения.

слабая видимость из-за дождя

Ситуационная потребность



На картинке: водитель использует тактильную навигацию во время проливного дождя.

Ж

ЖЕСТОВЫЙ ЯЗЫК

Это самостоятельный язык, состоящий из движения рук и пальцев, рта, губ, мимики и изменения положения корпуса тела. Жестовый язык используется для коммуникации людей с нарушением слуха. Он имеет свою лингвистику, синтаксис, морфологию и грамматику.

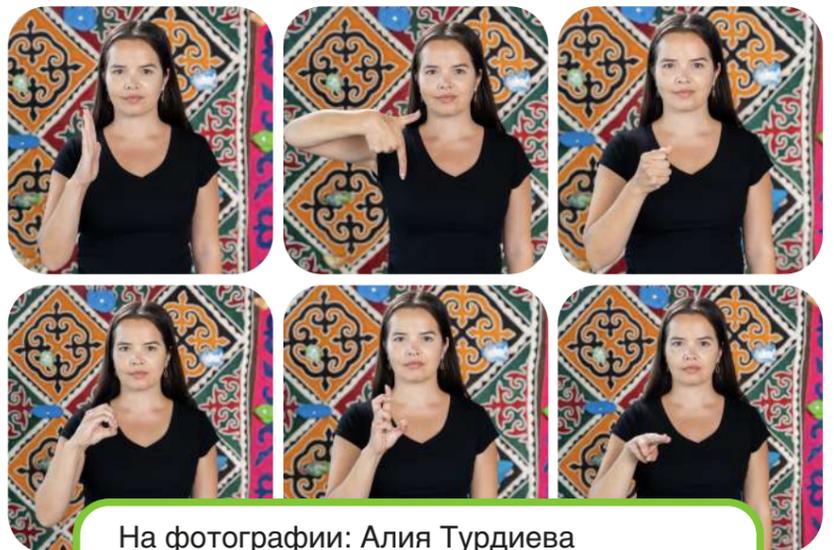
В жестовом языке используется сочетание трёх способов общения:

Жестовая речь, при которой определённые жесты обозначают целые слова. Один жест включает до 5 элементов: форму руки, местоположение руки, направление и характер движения, мимику.



На фотографии: Алия Турдиева демонстрирует слова жестовой речи.

Дактилирующий жестовый язык – побуквенная передача слов. Дактирование - воспроизводство букв дактильной (пальцевой) азбуки с помощью пальцев. Этот способ используется для передачи имён, географических названий или уточнения определённых терминов и жестов.



На фотографии: Алия Турдиева демонстрирует буквы дактильной азбуки.

Немануальные компоненты - движения губ и языка, мимика рта, движение головой и корпусом тела. К немануальным компонентам относится артикуляция, состоящая из «маусинга» (беззвучного проговаривания губами слов звучащего языка), и губных жестов (жестов рта), воспроизводящихся независимо от звучащего эквивалент. К губным жестам относятся адвербиалы (своеобразные аналоги наречий в жестовом языке, описывающие признак действия), эхо-фонологическая артикуляция (простое повторение губами той же информации, что передаёт жест руками), воспроизводящие жесты (рот изображает некоторое действие - кусать, кричать, жевать и т. п.) и артикуляция в контексте общей мимики (например, выражение лицом чувства отвращения).



В мире существует более 300 жестовых языков, которые, по данным Международной федерации глухих, используют около 70 млн людей. В некоторых странах жестовый язык имеет статус государственного и внесён в конституцию, что гарантирует право людей, использующих жестовый язык, на перевод (перевод между жестовым и звуковым языками).

Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью признаёт и поощряет использование жестовых языков.

Генеральная Ассамблея ООН провозгласила 23 сентября Международным днём жестовых языков с целью повышения осведомлённости о значении жестовых языков в процессе для коммуникации людей с нарушением слуха.

В Кыргызстане используется русский жестовый язык.



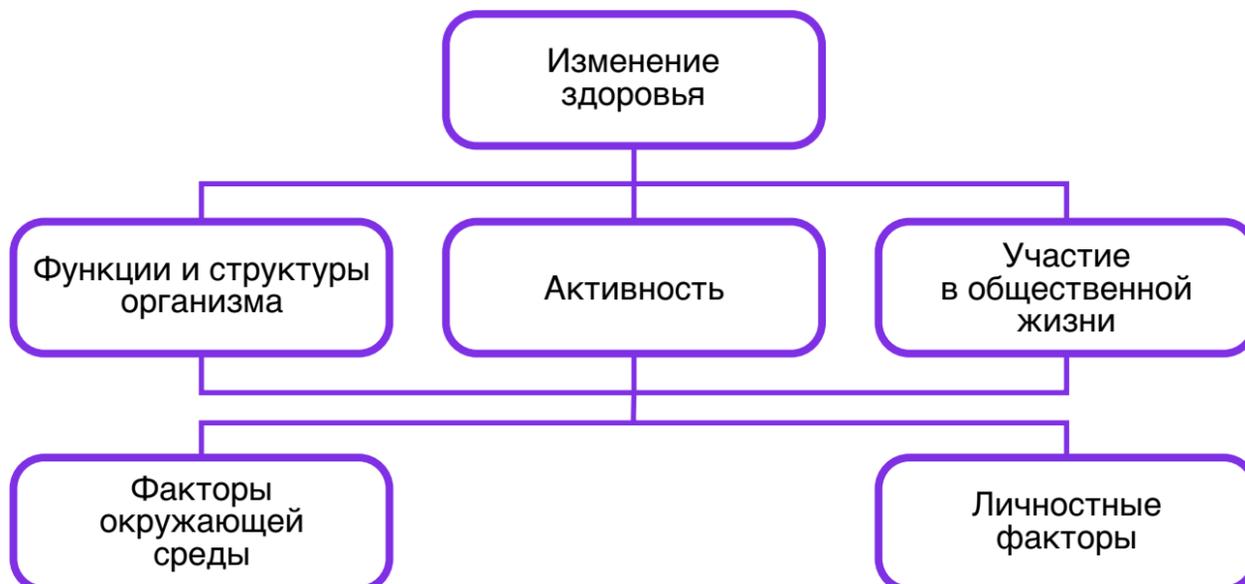
Следует обратить внимание, что жестовый язык и язык жестов – совершенно разные языки. Жестовый язык – это язык, который используется глухими и слабослышащими людьми для коммуникации, а язык жестов – это жесты, мимика и позы любого человека в повседневной жизни.

И

ИНВАЛИДНОСТЬ

Чтобы понять, что такое «инвалидность», нужно обратиться к Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), разработанной Всемирной Организацией Здравоохранения (ВОЗ) в 2001 году, в которой предлагается рассматривать инвалидность как результат взаимодействия нескольких факторов (Диаграмма).

Диаграмма «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья», ВОЗ, 2001.



Изменения в состоянии здоровья могут влиять на жизнедеятельность человека (функции и структуры организма). Вследствие чего человек может сталкиваться с трудностью выполнения определённых действий (активность), что отражается на его/её участии в повседневной жизни (участие). Всё это зависит от того, в какой среде находится человек (факторы окружающей среды), и какими индивидуальными характеристиками обладает, например, возраст, гендер, социальный статус или жизненный опыт (личностные факторы).

Исходя из этой концепции, инвалидность – это термин, который обозначает результат взаимодействия между человеком (здоровье, способности функционировать, активность и участие) и контекстуальными факторами, присущими ситуации, в которой он/а находится (факторы окружающей среды и личностные факторы).

В Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью отмечается, что инвалидность — это эволюционирующее понятие, в ней люди с инвалидностью определены как лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут препятствовать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.



В настоящее время по оценке Всемирной Организации Здравоохранения количество людей с инвалидностью составляет 1,3 миллиарда человек или 16% населения в мире. По данным Национального комитета статистики в 2022 году в Кыргызстане было зарегистрировано 211650 человек с инвалидностью, при этом наблюдается ежегодный рост численности людей с инвалидностью.

Существуют разные виды инвалидности: психосоциальная, физическая, интеллектуальная, сенсорная и множественная ⇒ (Виды инвалидности). Инвалидность может быть врождённой (возникающая во внутриутробном периоде или во время родов) или приобретённой (возникает в течение жизни). У 90% людей инвалидность внешне не проявляется, такую инвалидность называют невидимой. Каждый человек с инвалидностью имеет свой уникальный опыт. Люди с одной и той же инвалидностью могут иметь разную степень функционирования.



Рекомендуется использовать термин «человек с инвалидностью», но не «инвалид», «лицо с ограниченными возможностями здоровья» или «человек с особыми потребностями». Также не рекомендуется сокращать термин «люди с инвалидностью», используя аббревиатуру «ЛСИ», так как это объективизирует (превращает в объект) эту группу людей, дегуманизирует и обезличивает их.

И

ИНКЛЮЗИВНАЯ КУЛЬТУРА

Это понятие включает несколько значений, среди которых:



правила поведения, общественные нормы и ценности, коммуникация и поведение человека по отношению к людям с инвалидностью;



культура, признающая разнообразие общества, уникальность каждого человека;



организация доступной и безопасной среды/условий, при которых стимулируется развитие всех членов общества и раскрытие их потенциала (например, творческого, образовательного, профессионального);



культура взаимодействия, сотрудничества и взаимопомощи, где каждый человек имеет равные права и возможности, вне зависимости от инвалидности, расы, гендера, этничности, возраста, языка, социального статуса, религии, жизненного опыта и т. д.



Примеры инклюзивной культуры

Перфоманс, созданный французским хореографом *Sadeck Waff* на церемонии закрытия Параолимпийских игр 2020 года в Токио, так как следующие игры будут проводиться во Франции. Для исполнения танца он пригласил 128 артистов, включая людей с физической и сенсорной инвалидностью.



На фотографии: группа людей представляют танец с помощью рук.

[@sadeckwaff](#)



На фотографии: двое подростков, один из которых с инвалидностью, – сотрудники инклюзивного кафе.

[@solomon_sandwiches](#)

“*Solomon Sandwiches*” – первое инклюзивное кафе в Бишкеке, в котором официально трудоустроены парни и девушки с интеллектуальной, психосоциальной и физической инвалидностью. В этом кафе сформировалась инклюзивная культура.

И

ИНКЛЮЗИЯ И ИНТЕГРАЦИЯ

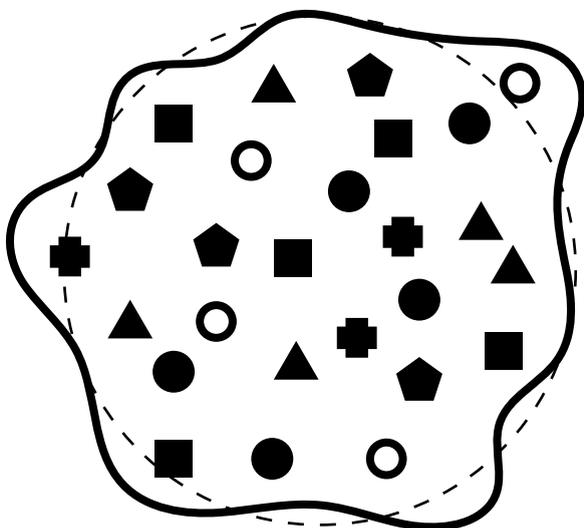
Инклюзия – это процесс общественных преобразований, нацеленных на то, чтобы каждый человек был включён в общество, независимо от наличия или отсутствия инвалидности.

Интеграция – это процесс адаптации человека, в ходе которого он/а сам/а пытается приспособиться к окружающему обществу.

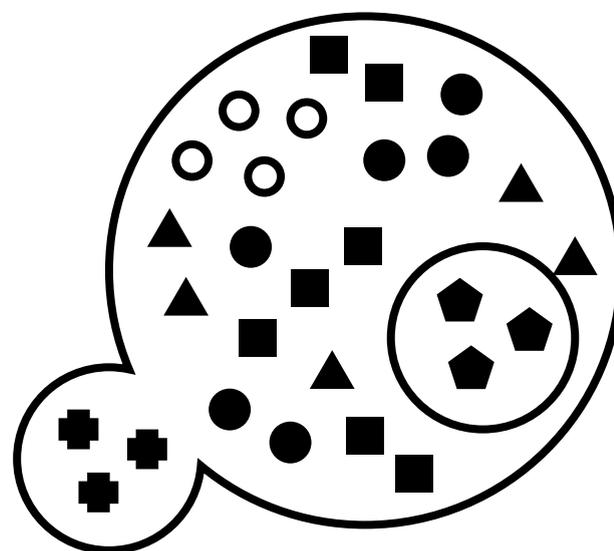


Эти два понятия отличаются друг от друга и не являются взаимозаменяемыми. Инклюзия обозначает то, что человек с инвалидностью является равноправным членом общества, а инвалидность рассматривается как естественный опыт жизни людей, при этом люди не делятся на группы в соответствии со своими особенностями. Интеграция означает, что людей с инвалидностью вовлекают в жизнь общества, но при этом они остаются обособленной частью. Различия между инклюзией и интеграцией хорошо продемонстрированы на рисунках.

Инклюзия



Интеграция



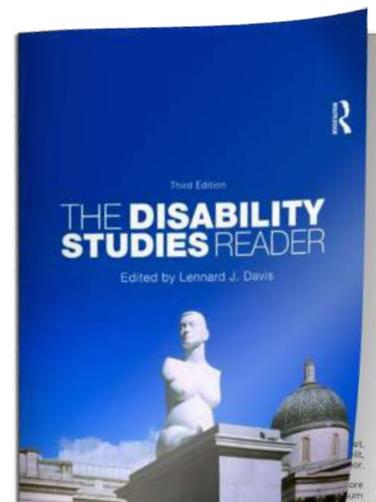
Н

ИССЛЕДОВАНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ (*DISABILITY STUDIES*)

Это академическая дисциплина, изучающая значение, характер и последствия инвалидности. Они включают работы по истории инвалидности, теории, законодательству, политике, этике и искусству через призму жизненного опыта людей с инвалидностью. Научные исследования по инвалидности способствуют расширению доступа людей с инвалидностью к гражданским правам и улучшению качества их жизни.



Исследования в области инвалидности появились в 1980-х годах в США, Великобритании и Канаде. В 1986 году Секция изучения хронических заболеваний, нарушений и инвалидности Ассоциации социальных наук (США) была переименована в Общество по изучению инвалидности (*Society of Disability Studies*). Первая программа изучения инвалидности в США появилась в 1994 году в Сиракузском университете. В 1997 году было опубликовано первое издание журнала *Disability Studies Reader* (один из первых сборников научных статей, связанных с исследованиями в области инвалидности).



На картинке изображена обложка сборника Леннарда Девиса по исследованиям в области инвалидности.

Общество по изучению инвалидности продвигает исследования об инвалидности как:

- междисциплинарный и мультидисциплинарный подход, рассматривающий инвалидность на пересечении гуманитарных, естественных и социальных наук;
- ресурс, который позволяет активистам, педагогам, художникам, практикам и исследователям изучать инвалидность с различных дисциплинарных точек зрения;
- изучение моделей и теорий, которые исследуют социальные, политические, культурные и экономические факторы, определяющие инвалидность и помогающие определить личную и коллективную реакцию на различия;
- возможность работать над устранением стигматизации инвалидности в обществе;
- изучение национальных и международных перспектив, политики, литературы, культуры и истории с целью поместить современные представления об инвалидности в их максимально широкий контекст;
- поощрение участия студентов и преподавателей с инвалидностью в исследованиях, а также обеспечение им физического и интеллектуального доступа к научным знаниям.

К

КОНВЕНЦИЯ ООН О ПРАВАХ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Это – международное соглашение между странами-участниками, которые принимают на себя обязательства уважать и продвигать положения договора и признают компетенцию международного договорного органа (здесь: Комитет ООН по правам людей с инвалидностью) рассматривать национальную ситуацию)

Целью Конвенции является поощрение, защита и обеспечение полного и равного осуществления всеми людьми с инвалидностью всех прав человека и основных свобод, а также поощрение уважения присущего им достоинства. Конвенция основана на принципах правозащитного подхода ⇒(Правозащитный подход к инвалидности).

В Конвенции изложены следующие права:

Статья 5: Равенство и недискриминация

Статья 6: Женщины с инвалидностью

Статья 7: Дети с инвалидностью

Статья 8: Просветительно-воспитательная работа

Статья 9: Доступность

Статья 10: Право на жизнь

Статья 11: Ситуации риска и чрезвычайные ситуации

Статья 12: Равенство перед законом

Статья 13: Доступ к правосудию

Статья 14: Свобода и личная неприкосновенность

Статья 15: Свобода от пыток и жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания

Статья 16: Защита от насилия и надругательства

Статья 17: Защита личности

Статья 18: Свобода передвижения и гражданство

Статья 19: Независимый образ жизни и вовлечённость в местное сообщество

Статья 20: Индивидуальная мобильность

Статья 21: Свобода выражения мнения и убеждений и доступ к информации

Статья 22: Неприкосновенность частной жизни

Статья 23: Уважение дома и семьи

Статья 24: Образование

Статьи 25: Здоровье

Статья 26: Абилитация и реабилитация

Статья 27: Труд и занятость

Статья 28: Достаточный жизненный уровень и социальная защита

Статья 29: Участие в политической и общественной жизни

Статья 30: Участие в культурной жизни, проведении досуга и отдыха и занятии спортом

Статья 31: Статистика и сбор данных

Статья 32: Международное сотрудничество

Статьи с 33 по 50: Положения о сотрудничестве, мониторинге и выполнении Конвенции



Конвенция основывает международный уполномоченный орган - Комитет ООН по правам людей с инвалидностью, отвечающий за международный мониторинг положения Конвенции. Комитет состоит из независимых экспертов и выполняет следующие функции: осуществляет надзор за исполнением Конвенции и рассматривает периодические доклады государств-участников и заинтересованных лиц о реализации Конвенции.

В настоящее время Конвенцию ратифицировали 185 государств и Европейский союз. 7 февраля 2019 года Жогорку Кенеш Кыргызской Республики принял закон «О ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов, принятой Генеральной Ассамблеей Организации Объединённых Наций 13 декабря 2006 года и подписанной 21 сентября 2011 года».

Все государства-участники обязаны на регулярной основе представлять Комитету доклады об осуществлении соответствующих прав. Государства должны представить доклад в течение двух лет после ратификации Конвенции, а затем – каждые четыре года, или когда Комитет выразит такую просьбу. Комитет изучает каждый доклад и излагает государству-участнику свои соображения и рекомендации в виде «заключительных замечаний».

Мониторинг реализации Конвенции на национальном уровне осуществляется за счёт трёх механизмов:

в правительстве назначается одна или несколько инстанций, курирующих вопросы реализации Конвенции;

государства создают координационный механизм для содействия реализации Конвенции в различных секторах и на различных уровнях;

государства учреждают или назначают структуру, включающую в себя один или несколько независимых механизмов для поощрения, защиты или мониторинга реализации Конвенции.

Активное вовлечение организаций людей с инвалидностью во все этапы мониторинга является обязательным.

В Кыргызстане одним из таких органов является, созданный в 2020 году Совет по делам лиц с инвалидностью при Правительстве КР, в состав которого вошли представители государственных органов, общественных организаций людей с инвалидностью и гражданского сектора. Совет является постоянно действующим коллегиальным совещательным органом по вопросам, связанным с решением проблем людей с инвалидностью в Кыргызской Республике, разработки эффективной государственной политики в области инвалидности ⇒(Политика инвалидности).

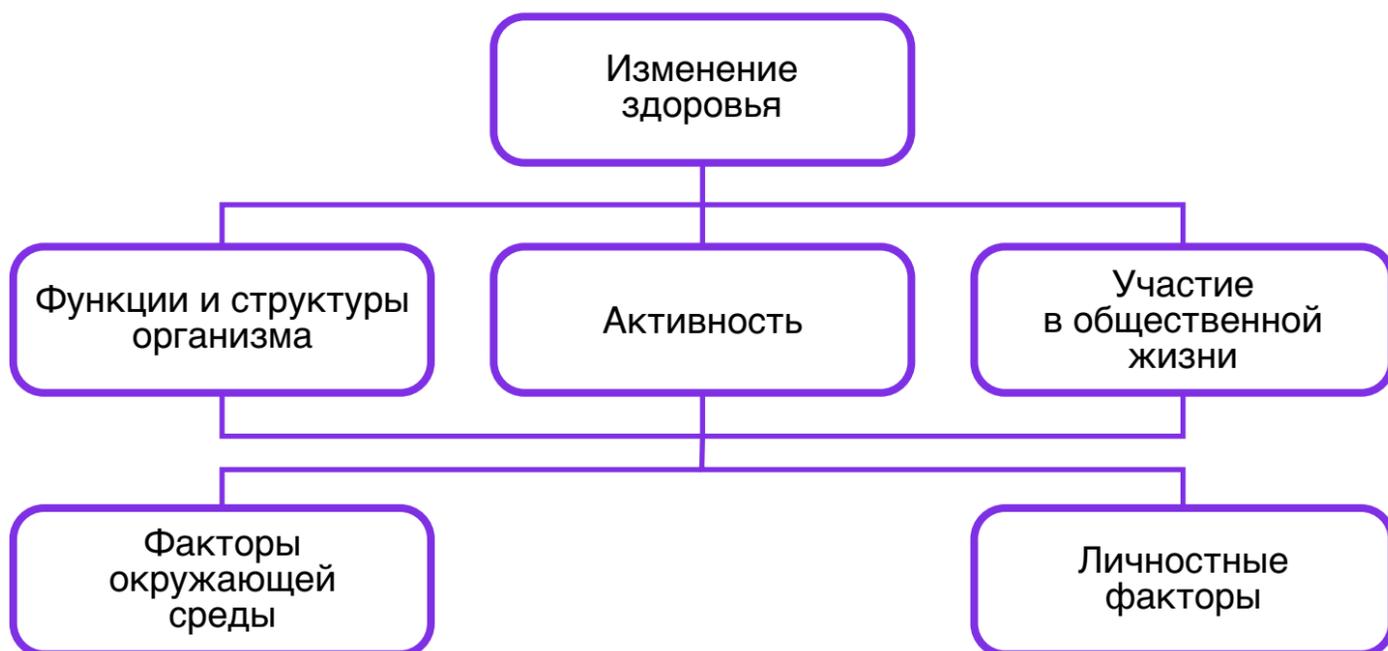
После ратификации Конвенции принимается Факультативный протокол, которым устанавливается механизм рассмотрения индивидуальных жалоб в отношении Конвенции, поступающих в Комитет ООН по правам людей с инвалидностью.

М

МЕЖДУНАРОДНАЯ КЛАССИФИКАЦИЯ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ, ОГРАНИЧЕНИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ И ЗДОРОВЬЯ ВСЕМИРНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ (ВОЗ)

Это стандарт, официально одобренный всеми странами-членами ВОЗ на пятьдесят четвёртой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения 22 мая 2001 года. В нём предлагается пересмотреть понятия «здоровье» и «инвалидность» в новом свете через призму социальной модели ⇒ (Модели инвалидности), тогда как ранее инвалидность рассматривалась как биологическая дисфункция или болезнь. Согласно МКФ, инвалидность – это результат комплексных взаимодействий между человеком и контекстными факторами (факторы окружающей среды и личностные факторы).

Диаграмма «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья», ВОЗ, 2001.



МКФ является одной из трёх ключевых компонентов «семьи» Международных классификаций ВОЗ (Диаграмма). Международная классификация болезней фокусирует внимание на заболеваниях, Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья определяет последствия заболеваний и других факторов в жизни людей, Международная классификация медицинских услуг сосредоточена на оказании медицинских услуг.

Диаграмма. Семья международных классификаций ВОЗ (ВОЗ-СМК)

Международная классификация болезней (МКБ)

Расстройства, этиология, проявления, диагностические критерии и их функциональные свойства

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)

Функционирование и инвалидность, окружение и личные факторы

Международная классификация медицинских услуг (МКМУ)

Цели, задачи, действия и средства медицинских услуг

МКФ состоит из двух частей. В первой части рассматриваются вопросы функционирования и ограничения жизнедеятельности, а вторая часть - факторы контекста.

Каждая часть состоит из двух компонентов:

Функционирование и ограничения жизнедеятельности - компонент «Функции и структуры организма» и компонент «Активность и участие»;

Факторы контекста - факторы окружающей среды и личностные факторы.

МКФ используется не только для людей с инвалидностью, но и для всех людей с ограничением функционирования в сфере здравоохранения, (ре)абилитации, образования, социальной защиты, спорта и других областях.

М

МОДЕЛИ ИНВАЛИДНОСТИ

Это восприятие инвалидности и её объяснение, которое отражается на том, как общество относится к инвалидности. Условно выделяют четыре модели: благотворительную, медикалистскую, социальную и культурную.

Благотворительная модель (также традиционная, моральная, религиозная) объясняет инвалидность с точки зрения религиозных установок. С одной стороны, инвалидность – это «наказание за грехи», а с другой - «дар, ниспосланный выше». Благотворительная модель рассматривает инвалидность как трагедию или несчастье, поэтому окружающие проявляют к человеку с инвалидностью жалость, сочувствие, сожаление и оказывают благотворительную помощь. Такая модель способствует патерналистскому (покровительственному) отношению к человеку с инвалидностью и исключению его/её из жизни общества.

Медикалистская модель рассматривает инвалидность как болезнь, недостаток, дефект или ограничение: человек с инвалидностью считается неполноценным и неспособным к самостоятельной жизни. Эта модель способствует изоляции людей с инвалидностью и помещению в специальные учреждения.

Социальная модель рассматривает инвалидность как барьеры, создаваемые обществом, а не индивидуальную характеристику человека. Несоответствующая потребностям человека окружающая среда, негативные стереотипы об инвалидности в обществе и проблемы коммуникации ограничивают способность человека жить самостоятельной и полноценной жизнью. Согласно этой модели, инвалидность возникает не вследствие нарушений у человека, а из-за искусственных барьеров, создаваемых в их жизни обществом или окружающей средой.

Культурная модель рассматривает инвалидность как многообразие разных субкультур, которым свойственны особенности образа жизни (сообщество людей с нарушениями слуха или зрения, имеющих синдром Дауна или расстройство аутистического спектра). Однако, люди с одной и той же инвалидностью могут иметь совершенно разный опыт, поведение, способ общения и т. д. Эта модель продвигает идею отказа от стереотипных подходов к инвалидности и принятия ценности и важности жизни каждого члена общества независимо от инвалидности, этнической принадлежности, пола, расы, национальности, социального статуса, религии, жизненного опыта.



Многочисленные исследования, проведённые в Кыргызстане, говорят о том, что в настоящее время в обществе превалируют благотворительная и медикалистская модели восприятия инвалидности. Однако общественное движение людей с инвалидностью активно продвигает социальную и культурную модель, в основе которой лежит правозащитный подход ⇒ (Правозащитный подход к инвалидности).

М

МУЛЬТИМОДАЛЬНЫЙ ПОДХОД

Подход, при котором информация предоставляется в разных модальностях. Модальности – это способы восприятия и переработки информации. Модальности восприятия включают следующие типы: слуховой, визуальный, кинестетический и вербальный. У людей с определённой инвалидностью может быть нарушен или отсутствовать один или несколько способов восприятия, например, зрение, слух, речь. Для того, чтобы каждый человек вне зависимости от инвалидности или типа восприятия имел/а доступ к окружающей среде, важно информацию предоставлять в разных модальностях или, в так называемом, мультимодальном формате.

Когнитивный



Визуальный



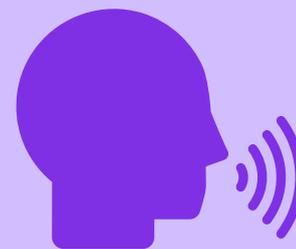
Слуховой



Моторный



Вербальный



Информация в разных формах позволяет людям с разной инвалидностью воспринимать её, задействуя свой ведущий канал (например слух, зрение, тактильные ощущения).



Использование мультимодального подхода способствует расширению доступности информации для людей с разной инвалидностью.

Мультимодальный подход является основой универсального дизайна ⇒ (Универсальный дизайн) и доступности ⇒ (Доступная среда).

Мультимодальный подход должен активно внедряться в медиа пространство, где через разные каналы коммуникации будет возможность предоставлять информацию для большей группы людей с инвалидностью. Если информация в видеоформате будет сопровождаться жестовым языком, люди с нарушением слуха будут иметь доступ к ней. Слабовидящие и незрячие люди смогут прочитать печатный материал с использованием шрифта Брайля или крупного шрифта, а также в электронном формате. Если подчеркнуть гиперссылки в тексте выделенным цветом, то текст станет доступным для людей, имеющих дальтонизм.

Н

НЕЗАВИСИМАЯ ЖИЗНЬ

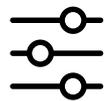
Это возможность полностью контролировать свою жизнь, иметь свободу выбора, принимать решения, участвовать в жизни общества, принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, обладать доступом к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, социальной защите, занятости и образованию, исполнять социальные роли и создавать семью. Концепция независимой жизни предполагает наличие социальной поддержки, способствующей равенству и справедливости ⇒ (Равенство и справедливость) преодолению существующих барьеров и социальной изоляции.



Концепция независимой жизни основана на четырёх основополагающих принципах:



Выбор



Контроль



Свобода



Справедливость

Человек с инвалидностью имеет право делать выбор, касающийся его/её жизни и ставить перед собой такие же задачи, как и любой другой член общества. Решение зависит от желания и обстоятельств. Но для того, чтобы возможности человека с инвалидностью были такими же, как у других людей, создаются услуги поддержки, признанные помочь им. Однако, контроль над своей жизнью остаётся за человеком с инвалидностью. Свобода позволяет человеку не быть зависимым от окружающей среды и других людей, а социальная справедливость выравнивает его/её шансы на вовлечение в жизнь общества.

Одним из важнейших условий для независимой жизни является создание универсальной среды ⇒ (Универсальный дизайн).

Н

НЕЙРОРАЗНООБРАЗИЕ

С развитием исследований изучения деятельности мозга учёные пришли к выводу, что люди по-разному воспринимают окружающий мир и взаимодействуют с ним; не существует единственно «правильного» способа мышления, обучения и поведения. В основе этого лежит разнообразие в устройстве мозга, которое отражается на коммуникации, особенностях обучения, внимания, настроения и других психических функций. Оно называется нейроразнообразием или нейродивергенцией.



Этот термин был введён австралийским социологом Джуди Сингер, чтобы продвигать равенство и включение в жизнь общества людей, обладающими нейрологическими отличиями. Это дало возможность противостоять представлениям о том, что некоторые расстройства нервного развития по своей природе являются патологическими и продвигать социальную модель инвалидности, в которой социальные барьеры являются главным фактором инвалидности.



На картинке изображены нейронные связи в мозге человека.

Термин «нейроразнообразие» активно используют в контексте расстройства аутистического спектра (РАС), синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), особенностей речевого развития, дислексии, диспраксии, дискалькулии, дисномии, биополярности, шизофрении, синдрома Туретта и других расстройств. Согласно биосоциальной модели ⇒ (Модели инвалидности), эти расстройства – не недостатки человека и не требуют медицинского вмешательства в виде исправления или коррекции. Этим людям нужна поддержка, услуги, возможность коммуникации, вспомогательные технологии и адаптация среды, в том числе использование по отношению к ним корректного языка.

Термин «нейроразнообразие» позволяет расширить понимание и признание того, что люди с инвалидностью такие, как и все, поэтому имеют право на уважение, выражение своего мнения и независимый образ жизни ⇒ (Независимая жизнь).

Н

«НИЧЕГО О НАС БЕЗ НАС!»

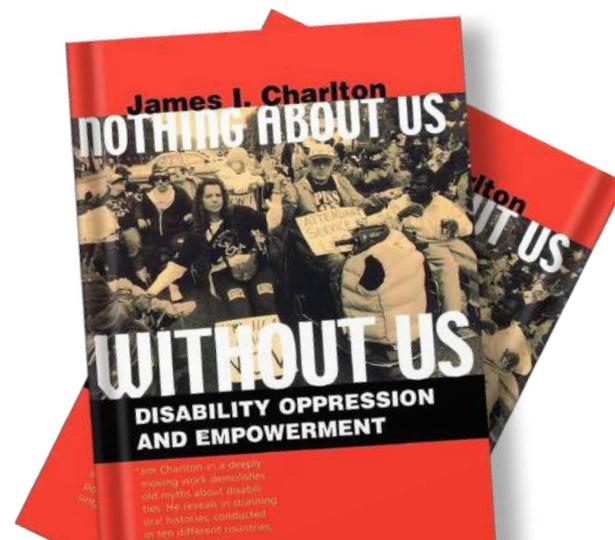
Базовый принцип Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью, означающий, что решения всех вопросов, касающихся инвалидности должны приниматься только при участии людей с инвалидностью.

Люди с инвалидностью имеют право выражать своё мнение относительно вопросов их жизни, на основе которого должны приниматься решения, в том числе о том, как они могут внести наибольший вклад в жизнь всего общества.



Слоган «Ничего о нас без нас!» используется уже сотни лет в разных культурах для передачи идеи о том, что никакая политика не должна определяться каким-либо представителем без полного и прямого участия членов группы или целых групп, затронутых этой политикой. Это касается людей, изолированных от политических, социальных и экономических возможностей.

В 1990-х годах писатель и активист за права людей с инвалидностью Джеймс Чарльтон применил этот слоган к движению за права людей с инвалидностью, написав книгу с таким же названием. Он убеждает, что люди с инвалидностью знают лучше, что нужно для них. Поэтому они должны внести свой вклад в разработку законодательств, политики и приспособлений, лучше всего соответствующих потребностям людей с инвалидностью. Девиз стал использоваться глобальным движением, продвигающим всестороннее участие людей с инвалидностью в социальной, политической, культурной и экономической жизни общества. Это способствует развитию по-настоящему инклюзивного общества и устранению барьеров, препятствующих реализации прав людей с инвалидностью.



На картинке изображена обложка книжки Джеймса Чарльтона «Ничего о нас без нас».



На фотографии: пеший марш – люди, передвигающиеся на колясках, организовано движутся вдоль дороги.

В Кыргызстане этот девиз стал широко известен, благодаря ежегодным пешим маршам людей с инвалидностью в г.Бишкек, а затем вокруг озера Иссык-Куль, объединившим людей из разных стран. Марши проходили под девизом «Ничего о нас без нас!» и были организованы с целью поддержки ратификации Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью Кыргызстаном. Инициатором этих маршей является общественное объединение «Равенство».

O

ОРГАНИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Эти организации, в которых большинство (51%) составляют люди с инвалидностью, выполняющие свои функции на всех уровнях: в управлении организацией, штатном персонале или привлечённых волонтерах.



Организации людей с инвалидностью в основном представляют собой правозащитные организации, которые работают на региональном, национальном и/или международном уровнях для изменения политики и обеспечения равных прав и равных возможностей для людей с инвалидностью.

В общем комментарии № 7 Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью представлены критерии для определения организаций людей с инвалидностью:

Эти организации созданы преимущественно для поощрения и защиты прав людей с инвалидностью;

Наём сотрудников и представление организаций проводится людьми с инвалидностью;

Организации могут быть местными, национальными, региональными или международными по своему охвату;

Организации могут действовать как отдельные организации, коалиции, перекрёстные или зонтичные организации людей с инвалидностью;

Организации могут представлять людей одного или несколько видов инвалидности или могут быть открыты для членства всех людей с инвалидностью;

Организации представляют интересы различных групп людей с инвалидностью (например, разного гендера, пола, этнической принадлежности, возраста, статуса мигранта или беженца);

В большинстве случаев эти организации не связаны ни с одной политической партией и независимы от органов государственной власти и любых других неправительственных организаций.

П

ПАРАЛИМПИЙСКИЕ ИГРЫ

Это международные спортивные соревнования для людей с инвалидностью, которые проходят в тот же год и используют те же объекты, что и Олимпийские игры.



Во время Второй мировой войны, в 1944 году, по заказу британского правительства английский врач-нейрохирург Людвиг Гуттман создал в Стокмандевильской больнице города Эйлсбери центр реабилитации людей с поражениями спинного мозга. В основном это были военнослужащие, пострадавшие во время военных действий.

Людвиг Гуттман использовал спорт как процесс реабилитации, способствующий возвращению людей к успешной жизнедеятельности, психоэмоциональному восстановлению, укреплению физической силы для управления коляской. В 1948 году в центре были организованы первые соревнования для спортсменов, передвигающихся на колясках, которые были названы Сток-Мандевильскими играми. Они проводились одновременно с летними XIV Олимпийскими играми в Лондоне для того, чтобы придать им статус международных, «идуших параллельно», соревнований. Отсюда и родилось название Паралимпийских игр.

Первые Паралимпийские игры прошли в 1960 году в Риме (Италия). В соревнованиях, которые проводились через шесть дней после церемонии закрытия XVII Олимпийских игр, приняли участие около 400 спортсменов из 23 стран. На них были представлены 8 видов спорта, среди них лёгкая атлетика, баскетбол на колясках, дартс, фехтование на колясках, плавание, снукер, настольный теннис и стрельба из лука. В настоящее время игры включают 22 летних и 6 зимних видов спорта. Если в начале развития паралимпийских игр участвовали только люди, использующие коляску, то в настоящее время к играм имеют доступ спортсмены десяти категорий по типу инвалидности: люди с физическими особенностями, нарушением зрения и интеллекта.



На фотографии незрячая спортсменка из Бразилии Терезинья Гильермина и ее ассистент Гильерме Сантана одержали эмоциональную победу на Паралимпийских играх 2012 года в Лондоне.

 [terezinhaguilherminaoficial](https://www.instagram.com/terezinhaguilherminaoficial)

В 1984 году Международный олимпийский комитет официально утвердил название этих игр, а в 1989 году был создан Международный паралимпийский комитет. Паралимпийские игры являются международным спортивным событием, продвигающим социальную интеграцию, тем самым способствуя реализации прав людей с инвалидностью.

В 2004 году в Кыргызской Республике был создан Паралимпийский комитет, в 2014 году – Национальная федерация инвалидного спорта. В 2016 года Жогорку Кенеш принял Закон «О паралимпийском спорте в Кыргызской Республике». Согласно этому, развитие паралимпийского спорта должно поддерживаться государством и органами местного самоуправления. Так, в статье 14 закона закреплена норма, обязывающая направлять из республиканского и местного бюджетов не менее 3 % средств на развитие паралимпийских видов спорта. В настоящее время в Кыргызстане функционируют несколько спортивных федераций по паралимпийским и неолимпийским видам спорта: настольный теннис, стрельба из лука, горные лыжи, велоспорт, пауэрлифтинг, армрестлинг, борьба, таэквондо, триатлон, дзюдо, каноэ, теннис и плавание.

П

ПЕРЕДЫШКА (*RESPIRE CARE*)

Временный уход, который обеспечивает краткосрочное облегчение для родителей детей с инвалидностью или ухаживающих лиц (в том числе взрослых людей с инвалидностью). Это может быть организовано только во второй половине дня или в течение нескольких дней или недель. Уход может предоставляться на дому, в медицинском учреждении или дневном центре.



Оказание услуги «передышка» на дому означает одноразовый или регулярный временный немедицинский уход (который может финансироваться за счёт системы здравоохранения или социальной защиты) и наблюдение, осуществляемые на дому у человека с целью:



освобождения членов семьи от постоянно требующей ответственности по уходу;



оказания помощи членам семьи, чтобы человек с инвалидностью мог оставаться дома;



предоставления надлежащего ухода и надзора для защиты безопасности этого человека без члена семьи;



удовлетворения основных потребностей в самопомощи и других действиях, которые обычно выполняются членом семьи.

Услуга «передышка» может оказываться в местном сообществе, общественными организациями и государственными поставщиками услуг. Поставщики услуги «передышка» должны иметь лицензию, соответствующую квалификации и условия для оказания услуги.

П

ПЕРСОНАЛЬНЫЙ(АЯ) АССИСТЕНТ(КА)

Это человек, который обеспечивает поддержку, необходимую человеку с инвалидностью, чтобы жить своей жизнью, как и другие члены общества. Поддержка персонального ассистента направлена на то, чтобы человек имел такую же свободу выбора, как и другие члены общества, в отношении жилья, транспорта, образования и трудоустройства.



В услуги персонального ассистента входит:

- персональная помощь, помощь в гигиене, такие как умывание, одевание, использование туалета;

- обеспечение участия в жизни сообщества, в том числе в отдыхе, социальных и культурных мероприятиях;

- посещение медицинских работников;

- сопровождение во время встреч, мероприятий сообществ, дневных поездок;

- поддержка во взаимодействии с членами семьи и друзьями;

- помощь в выполнении домашних дел: приготовление пищи, стирка и уборка, покупка в магазинах;

- помощь, связанная с административными документами (бумагами);

- сопровождение во время встреч, мероприятий сообществ, дневных поездок;

- поддержка в исполнении роли родителя;

- поддержка в выполнении работы, участия в тренинге и обучении.

Основной принцип деятельности персонального ассистента - человек с инвалидностью обладает выбором и контролем выбирать персонального ассистента, определять задачи по выполнению функций персонального ассистента, устанавливать график работы и мероприятий.

Как услуги персонального ассистента организуются в разных странах:

- в большинстве стран организации предоставляют услуги в соответствии со стандартами и правилами и за счёт государственного финансирования;

- важный вклад может внести программа продвижения включения людей с инвалидностью, основанная на сообществах;

- в некоторых странах есть договорённости с агентствами по работе с безработными гражданами.



Об услуге персонального ассистента в 2011 году французскими режиссёрами Оливье Накаш, Эрик Толедано снят фильм «1+1», в котором главному герою прикрепляется персональный ассистент, меняющий его жизнь.

На фотографии: кадр из фильма «1+1», где главный герой фильма с помощью ассистента передвигается на коляске.

П

ПОЛИТИКА ИНВАЛИДНОСТИ

Это понятие состоит из трёх составляющих. С одной стороны, это государственная политика по отношению к людям с инвалидностью, включающая распределение ресурсов, формирование условий и предоставление услуг людям с инвалидностью. С другой стороны, это коллективные действия сообщества людей с инвалидностью с целью защиты их прав и продвижение интересов. С третьей стороны, это репрезентация инвалидности в нормативном (законодательство, официальные документы) и нормирующем (формирующем представления об инвалидности) поле (массмедиа, литература, кино, социальные сети).

Диаграмма. Схема политики инвалидности



Британский исследователь Роберт Ф.Дрейк выделяет несколько моделей политики инвалидности с точки зрения отношения государства к инвалидности. При **негативной политике** государство активно отрицает гражданские и общечеловеческие права людей с инвалидностью. В модели **невмешательства** государство играет минимальную роль в жизни людей с инвалидностью. **Мозаичная модель** состоит в следующем: государство реагирует на инвалидность, но бессистемно и поверхностно, возможно, в силу давления и обстоятельств, но не желая создать и внедрить целостную и аккуратно спланированную стратегию. **Максимальная политика** означает стратегический подход государства, цель которого - идентифицировать и отреагировать на целый ряд проблем, вызываемых инвалидностью.

П

ПРАВАЗАЩИТНЫЙ ПОДХОД К ИНВАЛИДНОСТИ

Это подход, основанный на реализации прав людей с инвалидностью наравне с другими членами общества. Он основывается на том, что инвалидность необходимо уважать и поддерживать во всех её формах, так как она является естественной частью человеческого разнообразия. Инвалидность не должна быть причиной для ограничения прав человека на образование, трудоустройство, голосование на выборах, участие в спортивных и культурных мероприятиях, социальную защиту, доступ к правосудию, услуги здравоохранения, ведение банковского счета, приобретение жилья, вступление в брак и других прав. Этот подход лежит в основе Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью ⇒ (Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью) и призван устранить дискриминационную практику в отношении людей с инвалидностью.



Основные принципы правозащитного подхода изложены в Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью:

- уважение присущего человеку достоинства, его/её личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор, и независимости;
- недискриминация (равное отношение ко всем);
- полное и эффективное вовлечение и включение в общество;
- уважение особенностей инвалидности и их принятие в качестве компонента человеческого многообразия и неотъемлемой части человечества;
- равенство возможностей;
- доступность (свободный доступ к транспортным средствам, местам и информации и невозможность отказа в доступе по причине инвалидности);
- равенство мужчин и женщин (мальчики и девочки также имеют равные возможности);
- уважение развивающихся способностей детей с инвалидностью и уважение их права сохранять свою индивидуальность.

В Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью отдельная статья посвящена защите прав женщин и девочек с инвалидностью, поскольку они сталкиваются с препятствиями в большинстве сфер жизни. Эти барьеры создают ситуации множественных и пересекающихся форм дискриминации ⇒ (Дискриминация людей с инвалидностью), в частности, в образовании, экономических возможностях, правосудии, участии в политической, социальной и общественной жизни. Также отдельное внимание уделяется детям с инвалидностью, нуждающимся в защите прав, обеспечении услуг и возможности выразить мнение относительно своей жизни.

Правозащитный подход продвигается разными организациями и сообществами, в том числе организациями людей с инвалидностью, работающими на региональном, национальном и/или международном уровнях для изменения политики и обеспечения равных прав и равных возможностей для людей с инвалидностью ⇒ (Организации людей с инвалидностью).

П

ПРАВОСПОСОБНОСТЬ

В статье 12 Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью отмечается, что государства, ратифицировавшие Конвенцию, должны обеспечить реализацию правоспособности людей с инвалидностью.

Правоспособность – способность быть одновременно обладателем прав и действующим лицом в соответствии с законом. Правоспособность даёт человеку право на полную защиту его/её прав со стороны судебной системы. Правоспособность действовать в соответствии с законом признаёт лицо в качестве агента, обладающего полномочиями заключать сделки и создавать, изменять или прекращать правовые отношения.

Правоспособность людей с инвалидностью – это обладание правами наравне с другими людьми во всех аспектах жизни; доступ к поддержке, которая им может потребоваться для реализации своих прав; защита и предотвращение злоупотреблений в отношении прав людей с инвалидностью; уважение прав, воли и предпочтений людей с инвалидностью; обеспечение доступа к правосудию наравне с другими членами общества.



Каждый человек должен иметь право на равенство перед законом, защиту со стороны закона, справедливое разрешение споров, эффективное представительство и возможность быть услышанным. Лишение правоспособности, а с ним и возможности принимать решения относительно своей жизни, занятости, образования, репродуктивных функций и других отраслей жизни на основании инвалидности, является грубейшим, но крайне распространённым нарушением Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью, при котором свобода принимать решения заменяется на опеку или попечительство. Люди с интеллектуальной и психосоциальной инвалидностью, а также люди, проживающие в интернатах, являются особенно уязвимыми к практике лишения правоспособности. Конвенция (статьи 12 и 13) ликвидирует укоренившиеся негативные стереотипы и представления об инвалидности. Доступ к правосудию людей с инвалидностью является основополагающим условием соблюдения прав человека.

При реализации правоспособности людей с инвалидностью должны соблюдаться следующие принципы:

все люди с инвалидностью имеют правоспособность, таким образом, никто не может быть лишён доступа к правосудию на основании инвалидности;

люди с инвалидностью, включая детей с инвалидностью, имеют право на соответствующие процессуальные коррективы;

люди с инвалидностью наравне с другими имеют право на все материально-правовые и процессуальные гарантии, признанные в международном праве, а государства обязаны обеспечивать необходимые коррективы, чтобы гарантировать соблюдение надлежащей правовой процедуры;

люди с инвалидностью имеют право на участие в отправлении правосудия на равных с другими условиях;

чёткие и эффективные инструменты мониторинга играют ключевую роль в поддержке доступа людей с инвалидностью к правосудию;

инфраструктура и услуги должны быть общедоступны для обеспечения равного доступа к правосудию без дискриминации людей с инвалидностью;

люди с инвалидностью имеют право на своевременный и свободный доступ к правовым уведомлениям и информации на равных с другими условиях;

люди с инвалидностью имеют право на бесплатную или доступную по стоимости правовую помощь;

люди с инвалидностью имеют право на регистрацию жалоб и требование проведения судебных разбирательств по вопросам нарушений и преступлений в сфере прав человека, рассмотрение своих жалоб и эффективную правовую защиту;

всем работникам системы правосудия необходимо предоставить возможность пройти программы повышения осведомлённости и обучения по тематике прав людей с инвалидностью, особенно в отношении доступа к правосудию.

Р

РАВЕНСТВО И СПРАВЕДЛИВОСТЬ

Равенство означает, что каждому человеку или группе людей предоставляются одинаковые ресурсы или возможности. Люди с инвалидностью имеют такие же права, как и все другие члены общества.

Справедливость – это признание того, что у людей могут быть разные обстоятельства, поэтому распределение общественных ресурсов происходит так, чтобы обеспечить возможность достижения равного результата у всех членов общества.

Равенство и справедливость – основополагающие принципы Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью ⇒ (Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью).



У всех людей независимо от инвалидности, гендера, возраста, этнической и религиозной принадлежности, языка и социального статуса должен быть равный доступ к общественным ресурсам.

Если человек нуждается в индивидуальной поддержке, то она ему/ей обеспечивается, что способствует созданию по-настоящему инклюзивного общества. Это - социальная справедливость.

Для того, чтобы все люди смогли иметь доступ к ресурсам, нужно разрушить систематические барьеры. Создание универсального дизайна ⇒ (Универсальный дизайн) обеспечивает доступ к общественным ресурсам всем людям, в том числе людям с инвалидностью.

Р

РАЗУМНЫЕ ПРИСПОСОБЛЕНИЯ

В Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью разумное приспособление определяется как «внесение, когда это целесообразно в конкретном случае, необходимых и подходящих модификаций и коррективов, не становящихся несоразмерным или неоправданным бременем, в целях обеспечения реализации или осуществления лицами с инвалидностью наравне с другими всех прав человека и основных свобод».



Разумные приспособления могут быть трёх видов:

Виды приспособлений

Пояснение

Пример

No-Tech
приспособления без использования технологий

Это простые изменения, не требующие использования технологичных ресурсов.

Родитель/ница, имеющий/ая ребёнка с инвалидностью, может начать работу в 10:30 утра (тогда как офис приступает к работе в 9:00), поскольку реабилитационный центр, который посещает его/её ребёнок, начинает работать в 10:00 утра.

Low-Tech
низкотехнологичные приспособления

Любое приспособление, которое является технологически простым или легкодоступным.

Установка доступной ручки в ванной комнате.

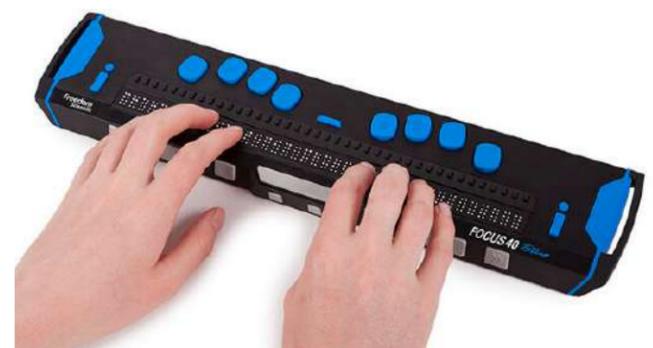


На фотографии: человек использует дверную ручку.

Hi-Tech
высокотехнологичные приспособления

Любое приспособление, в котором используются передовые или сложные устройства.

Компьютерный дисплей Брайля для незрячих пользователей.



На фотографии: человек пользуется компьютерным дисплеем Брайля.
🌐 фотография взята из открытых источников

Разумные приспособления направлены на обеспечение равного доступа, возможности людей с инвалидностью функционировать и их участие в жизни общества, поэтому в законодательстве государств, ратифицировавших Конвенцию ООН о правах людей с инвалидностью, должно быть включено понятие «разумное приспособление».

Это своевременное обнаружение отставаний или особенностей развития у детей от рождения до 8 лет и оказание им и их родителям/ухаживающим лицам и семьям эффективной помощи для предотвращения возникновения серьёзных проблем или инвалидности.



В первые годы жизни дети наиболее интенсивно развиваются, при этом каждый ребёнок уникален и имеет свой собственный темп развития. Однако, некоторым детям нужна дополнительная поддержка или специальные услуги, которые должны быть оказаны незамедлительно после обнаружения потребности в них. Раннее выявление и раннее вмешательство (РВиВ) помогает не только избежать риска ухудшения состояния ребёнка, но и направлено на развитие необходимых жизненных навыков у детей.

Данный возрастной период определён как целевой для РВиВ, потому что современные исследования доказывают, что помощь, оказанная ребёнку и его/её семье в первые годы жизни, имеет значительное влияние на всю его/её дальнейшую жизнь. Своевременное оказание помощи ребёнку в раннем возрасте улучшает качество жизни всей семьи, подготавливает его/её к получению дальнейшего образования и успешной социализации в обществе, а также повышает независимость и самостоятельность ребёнка.

РВиВ сосредоточено на следующих ключевых областях развития ребёнка – физическое, речевое, социально-эмоциональное, когнитивное и развитие навыков самообслуживания (Диаграмма). Развитие этих областей имеет наибольшее значение для человека на протяжении всей жизни.

Диаграмма. Области развития ребенка в раннем возрасте



РВиВ имеет несколько целей, среди которых можно выделить три основные:

предотвращение рисков и проблем, связанных с развитием детей в будущем

оказание поддержки родителям/ухаживающим лицам и семьям в развитии детей

содействие всестороннему развитию детей (развитие всех областей)

Для достижения этих целей в стране должен быть сформирован механизм раннего выявления и вмешательства, который представляет собой поэтапное выполнение шагов или мероприятий:



Скрининг, оценка и мониторинг развития детей



Диагностика и выявление риска (отставания или особенностей развития)



Планирование и координация услуг вмешательства (составление Индивидуального плана предоставления услуг ребёнку и семье)



Предоставление услуг или перенаправление в другие службы (реализация Индивидуального плана предоставления услуг ребёнку и семье)



Оценка и переход

Скрининг позволяет быстро оценить формирование областей развития ребёнка и выявить признаки отставания или особенностей развития. Оценка представляет собой непрерывный процесс, который включает наблюдение и предоставляет информацию о развитии ребёнка с течением времени на основе данных разных специалистов. Мониторинг осуществляется постоянно и регулярно, предоставляя информацию о развитии ребёнка в естественных условиях.

При обнаружении риска или признаков отставания в развитии проводится комплексная и всесторонняя (называемая «глубинной») оценка потребностей ребёнка, по результатам которой разрабатывается индивидуальный план вмешательства, то есть предоставления услуг ребёнку и семье.

Поскольку услуги ребёнку и семье предоставляются разными организациями, необходима их координация, мониторинг и оценка реализации индивидуального плана вмешательства.

При отсутствии необходимых услуг в определённой службе ребёнок и его/её семья перенаправляются в другую службу (на английском языке этот процесс называется “referral”), поэтому одним из важнейших условий РВиВ является межведомственное и междисциплинарное взаимодействие на основе трансдисциплинарного подхода ⇒ (Трансдисциплинарный подход).

Если после оказания необходимого комплекса услуг ребёнок больше в них не нуждается, программа РВиВ завершается, ребёнок переходит в образовательную или другую систему, в которой ему/ей будут оказаны услуги в соответствии с потребностями.

Р

РЕАБИЛИТАЦИЯ НА УРОВНЕ ОБЩИН (СООБЩЕСТВ)

Это стратегия развития сообщества, направленная на улучшение жизни людей с инвалидностью, через укрепление здоровья, профилактику инвалидности, обеспечение доступа к медико-санитарной помощи, вспомогательным приспособлениям и (ре)абилитацию.



В рамках этого подхода в сообществе назначаются местные координаторы (специально обученные люди), которые в сотрудничестве со специалистами здравоохранения, социальной защиты и образования, выявляют людей с инвалидностью, а затем через услугу домашнего визитирования (посещения) создают условия для повседневной (ре)абилитации (Диаграмма).

Диаграмма. Этапы реабилитации на уровне общин



С

СИМВОЛЫ ДОСТУПНОСТИ СРЕДЫ

Это международно признанные символы, разработанные Международной организацией по стандартизации (ISO) в 1968 году, обозначающие доступные элементы и пространства. Они являются частью стандарта ISO (ISO 7001 «Графические символы — символы общественной информации»).

Символы доступности предназначены для рекламы доступности услуг, информационных материалов, конференций и программ, брошюр, вывесок зданий, планов этажей и карт клиентам, персоналу и широкому кругу людей. Ниже представлены ключевые символы.



Доступ для слабовидящих и незрячих людей: этот символ используется для обозначения доступа зданий, помещений и других

общественных мест.



Символ физической доступности следует использовать для обозначения доступа для лиц с ограниченным передвижением, включая пользующихся колясками. Например, этот символ

указывает на доступность входа в отель, магазин или библиотеку.



Аудиоописание: услуга для слабовидящих и незрячих людей, которая делает визуальную информацию для них доступной.



Текстовый телефон или телекоммуникационное устройство для слабослышащих и неслышащих людей, используемое для связи с ними.



Телефон с регулятором громкости: этот символ указывает на расположение телефонов, у которых есть усиленный звук и/или

регулировка громкости. Используется для общения со слабослышащими людьми.



Вспомогательные системы прослушивания передают усиленный звук через органы слуха посредством вспомогательных средств, наушников или других устройств. Они включают в себя инфракрасные, петлевые и FM-системы.



Перевод с и на жестовый язык: символ указывает на то, что предоставляется перевод на время лекции, экскурсии, просмотра фильма, спектакля,

организации конференции или других программ.



Доступный шрифт: символ крупного шрифта печатается размером 18 пунктов или более. В дополнение к оригинальному тексту могут обеспечиваться материалы

с использованием крупного шрифта, среди которых версии книг, брошюр, надписи в музее, путеводителях и театральных программах.



Информационный символ: при необходимости информации для людей с инвалидностью или нуждающихся в особых условиях. Используется для

указания местоположения службы информации или службы безопасности, где есть более конкретная информация или материалы, касающиеся доступа к помещениям и услугам.



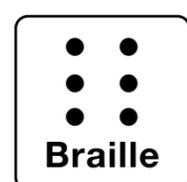
Скрытые субтитры: этот символ указывает на выбор, следует ли отображать субтитры к телевизионной программе, видео и в других материалах.



Открытые титры: этот символ указывает на то, что титры переводятся на другие языки или воспроизводят диалоги в печатный вариант. Открытые субтитры предпочитают многие, в том числе слабослышащие и глухие люди, а также люди, изучающие язык, или те, кому противопоказан шум.



Пандусы: символ указывает на то, что есть доступ для людей, пользующихся колясками, есть лифты, подъемники или наклонные дорожки.



Символ Брайля: этот символ указывает на то, что печатная продукция доступна с использованием шрифта Брайля, включая этикетки, публикации и вывески.

С

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ

Это форма поддержки человека с инвалидностью в объёме и виде, которые ему/ей необходимы. Это может включать уход за собой, ведение бытовой жизнедеятельности и обучение. Поддержка предоставляется обученными специалистами в домашних условиях по месту жительства человека, сохраняя его/её интеграцию в жизнь местного сообщества. Это услуга, предназначенная для того, чтобы помочь людям с широким спектром потребностей вести независимый образ жизни, проживая в собственном или арендованном доме, в небольшом центре или сообществе ⇒ (Независимая жизнь).



Концепция сопровождаемого проживания появилась в странах Европы и Северной Америки во второй половине прошлого века, пришедшая на смену помещению людей с инвалидностью в институциональные учреждения на время всей их жизни ⇒ (Деинституционализация). В Великобритании первый дом совместного проживания был создан в 1974 году в г.Кардифф, где в одном доме поселились пятеро взрослых людей с инвалидностью и трое студентов-добровольцев Кардиффского университета. В течение дня люди с инвалидностью проводили время в центре обучения взрослых *Trelai*, а студенты посещали лекции. После долголетнего проживания в институализированном учреждении людям с инвалидностью была оказана базовая поддержка в обучении самостоятельной жизни. Если раньше у них не было возможности готовить для себя, выбирать себе одежду, самостоятельно принимать решения относительно своей жизни, то после короткого периода адаптации участники проекта признавались, что чувствуют, что живут счастливой, полноценной жизнью членов сообщества.

В 1980–1990-х годах опыт совместного проживания стал распространяться во многих странах мира на основе государственной поддержки, полностью заменяя интернаты. Существуют разные виды совместного проживания, среди которых, дома сопровождаемого проживания, социальные деревни, центры независимой жизни, пансионаты, семейный уход, услуги личного помощника, специальные дома для людей с инвалидностью или пожилого возраста и т.д.

Важнейшим условием совместного проживания является соблюдения прав людей с инвалидностью в соответствии с Конвенцией ООН о правах людей с инвалидностью ⇒ (Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью).



На фотографии: тьютор обучает ребёнка с РАС управлять координацией тела через ходьбу по деревянному помосту.



На фотографии: тьютор, сидя за столом вместе с ребёнком, знакомит его с игрушечными животными, демонстрируя каждый предмет.

С

СПЕЦИАЛЬНЫЕ ОЛИМПИЙСКИЕ ИГРЫ

Специальные Олимпийские Игры также называют Специальными Олимпийскими Всемирными Играмми и Специальной олимпиадой.

Это международное мультиспортивное мероприятие для лиц с интеллектуальной инвалидностью, которое проходит раз в четыре года.



Основателями специальных олимпийских игр являются Юнис Кеннеди Шрайвер и Сарджент Шрайвер, создавшие первый спортивный лагерь для детей и взрослых с инвалидностью. Впервые Специальные Олимпийские игры состоялись в США в 1968 году в г. Чикаго, в них приняли участие около 1000 человек. В декабре того же года была создана организация Специальная Олимпиада, получившая статус благотворительной организации. За эти годы участниками специального олимпийского движения стали более трёх миллионов человек из 180 стран мира.

Все участники делятся на дивизионы в зависимости от их спортивной подготовки. В Специальной Олимпиаде нет победителей и проигравших, награды даются за усердие и волю к победе, а не за рекорды. 1–3 места получают медали, а 4–8 — награждаются лентами. Также на Специальных олимпиадах нет фиксации национальной принадлежности участников и отсутствуют «командные зачёты» между различными странами. Они проводятся с целью социализации людей с инвалидностью и взаимодействия с окружающим миром, улучшения самооценки и уверенности, расширения жизненного опыта участников (приобретение навыков, личных достижений), повышения качества функциональных возможностей.

Официальные виды спорта в Специальной Олимпиаде делятся на три категории:



Летние: водный спорт (плавание), гольф, легкая атлетика, гандбол, баскетбол, дзюдо, бадминтон, спортивная гимнастика, художественная гимнастика, бочче, пауэрлифтинг, боулинг, катание на роликовых коньках, велосипедный спорт, парусный спорт, конный спорт, софтбол, футбол, настольный теннис, теннис, волейбол.



Зимние: горнолыжный спорт, шорт-трек, лыжные гонки, сноубординг, фигурное катание, гонки на снегоступах, хоккей на полу (флорбол).



Признанные виды спорта: крикет, каякинг, флорбол.

С

СУРДЛИМПИЙСКИЕ ИГРЫ

Это международное мультиспортивное мероприятие, организованное Международным комитетом по спорту для глухих (ICSD – Международный комитет по спорту для глухих). Они организуются раз в четыре года. Первые Сурдлимпийские игры проводились в 1924 году в г.Париж (Франция).

Их ещё называют Сурдолимпийскими, Дефлимпийскими играми, Всемирными Играми Глухих, Сурдлимпиадой или Дефлимпиадой.



Для участия в Сурдлимпийских играх спортсмен/ка должен иметь потерю слуха не менее 55 дБ на лучшее ухо. Использование слуховых аппаратов и кохлеарных имплантов во время соревнований не разрешается. Звуковые сигналы не используются, вместо них применяются визуальные.

В программу Сурдлимпийских игр входят следующие виды спорта:



Летние виды спорта:

Индивидуальные: бадминтон, лёгкая атлетика, боулинг, гольф, велоспорт-шоссе, вольная борьба, греко-римская борьба, дзюдо, каратэ, маунтинбайк, настольный теннис, плавание, спортивное ориентирование, пулевая стрельба, теннис, тхэквондо.

Командные: баскетбол, волейбол, пляжный волейбол, футбол, гандбол.



Зимние виды спорта:

Индивидуальные: горнолыжный спорт, лыжные гонки, сноуборд.

Командные: кёрлинг, хоккей с шайбой.

Т

ТИФЛОКОММЕНТИРОВАНИЕ ИЛИ АУДИОДЕСКРИПЦИЯ

Тифлокомментарий — это целевая информация, специально подготовленная для слабовидящих и незрячих людей для замещения (или дополнения) визуальной информации, которая недоступна (или малодоступна) для восприятия слабовидящим и незрячим людям.

Тифлокомментирование (или аудиодескрипция) – это услуга, направленная на обеспечение доступности информации слабовидящим и незрячим людям. Она заключается в словесном пояснении визуальной информации через её описание.



В англоязычных странах она называется аудиодескрипцией. «Аудиодескрипция» означает «звуковое описание». Аудиоописание, иногда называемое «видеоописанием» или «описательным повествованием». Оно добавляется к звуковой дорожке видео (фильма или ролика социальной рекламы) и описывает важный визуальный контент и информацию, которую не передаёт основная звуковая дорожка.

В электронных ресурсах используется замещающий текст («*alt*-текст»), который сообщает людям о том, что находится на изображении, например, текст или основные существенные детали. Поисковые системы индексируют информацию замещающего текста и учитывают её при определении рейтинга поисковых систем. Замещающий текст считывается программами чтения с экрана и другими вспомогательными устройствами.

Т ТОКЕНИЗМ

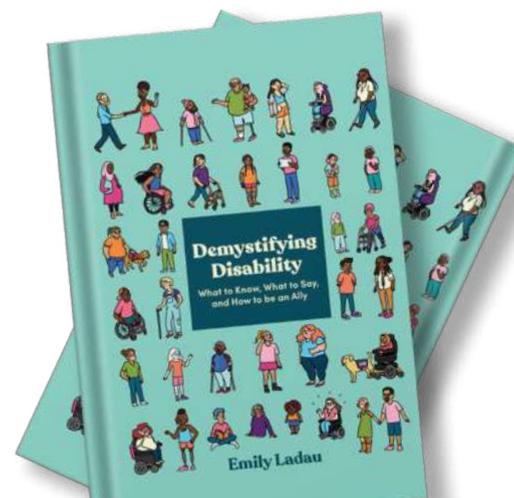
Формальное или символическое привлечение людей с инвалидностью для того, чтобы создать видимость их участия в принятии решений или произвести впечатление социальной инклюзивности и разнообразия.



Человека с инвалидностью могут пригласить стать членом рабочей группы по разработке проекта закона, государственной программы или официального документа. Однако, при этом не дают этому лицу полномочий для внесения своих предложений или идей. В данном случае человека используют для того, чтобы выглядеть «инклюзивными» или «демократичными» в глазах общественности, демонстрируя его/её инвалидность.

Для избежания токенизма важно следовать основополагающему принципу Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью «Ничего о нас без нас!», который основан на том, что решения всех вопросов, касающихся инвалидности должны приниматься только при участии людей с инвалидностью ⇒ (Ничего о нас без нас!, Участие, Организации людей с инвалидностью).

В книге всемирно известной активистки за права людей с инвалидностью, писательницы и спикера Эмили Ладау «Демистификация инвалидности» говорится о том, что часто репрезентация инвалидности в детской литературе представляет собой токенизм. Герои с инвалидностью включены в произведения как символические персонажи, которые считаются «другими». При этом их изображения в произведениях чаще всего стереотипны несмотря на то, что их авторы, создавая таких героев, могут иметь наилучшие намерения.



На картинке изображена обложка книжки Эмили Ладау «Демистификация инвалидности».

Т

ТРАНСДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД

Это семейно-ориентированный подход в области обслуживания людей с инвалидностью и их семей. При использовании этого подхода услуги оказывает трансдисциплинарная команда специалистов с участием лица с инвалидностью и его/её семьи на всех этапах работы: при оценке его/её возможностей, проблем, сильных и слабых сторон, при планировании, реализации и оценке эффективности программы помощи. Члены этой команды тесно общаются между собой и передают друг другу информацию о ситуации человека с инвалидностью, его/её развитии, потребностях, возможностях и интересах. Один из специалистов трансдисциплинарной команды определяется координатором услуг, который координирует услуги, организует взаимодействие между семьёй и другими специалистами, сопровождает человека с инвалидностью и его/её семью до завершения работы/закрытия случая.



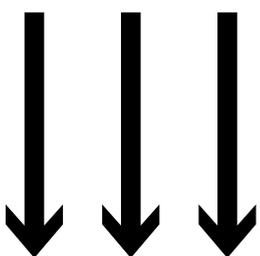
Люди с инвалидностью могут иметь много разных потребностей и получать услуги от большого количества учреждений (здравоохранения, образования, социального обеспечения, реабилитационных служб и т. д.). Исследования показывают, что наиболее эффективным оказывается интегрированный формат оказания услуг, ограничивающий количество вовлечённых специалистов. Поэтому в современной практике помощь оказывают группы специалистов, включённые в команды по разным принципам (Диаграмма).

При мультидисциплинарном подходе услуги человеку и его/её семье оказываются разными специалистами параллельно, которые сосредотачиваются на одной из задач. Междисциплинарная команда разрабатывает план оказания помощи вместе, но каждый специалист или служба предоставляет их отдельно. Трансдисциплинарный подход направлен на максимальную координацию и комплексность услуг для удовлетворения всех потребностей людей и их семей. В отличие от других подходов он уменьшает фрагментацию услуг, снижает вероятность противоречивых и запутанных рекомендаций специалистов человеку с инвалидностью и его/её близкому окружению.

Диаграмма. Мультидисциплинарный, междисциплинарный и трансдисциплинарный подходы.

Мультидисциплинарный подход

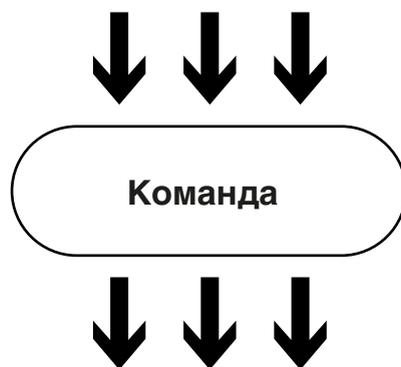
Услуги человеку с инвалидностью и семье оказываются параллельно разными службами



Человек с инвалидностью и его/её семья

Междисциплинарный подход

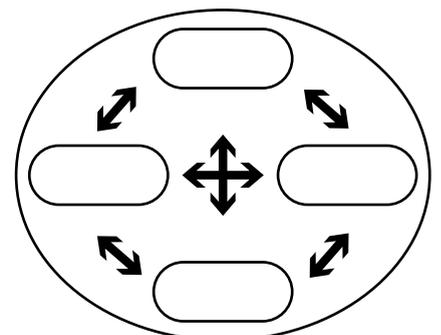
Планирование услуг проводится совместно, но предоставляются они отдельно каждой службой



Человек с инвалидностью и его/её семья

Трансдисциплинарный подход

Планирование и предоставление услуг проводится совместно всеми службами



Человек с инвалидностью и его/её семья

Согласно Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью «универсальный дизайн» означает дизайн предметов, обстановок, программ и услуг, призванный сделать их в максимально возможной степени пригодными к пользованию для всех людей без необходимости адаптации или специального дизайна.

Такой дизайн называется универсальным, потому что он создаётся для максимально широкого круга людей, не требуя отдельных условий для определённой группы. Универсальный дизайн не исключает ассистивные устройства для конкретных групп людей с инвалидностью, где это необходимо.

Создание универсального дизайна включает широкий спектр идей и решений, направленных на обеспечение доступности зданий, объектов, технологий, средств и услуг, в которых нуждаются люди.



Существует 7 принципов, которых рекомендуется придерживаться при создании универсального дизайна.

Принципы универсального дизайна

Название	Объяснение	Пример использования
Равенство в использовании	Все люди должны иметь возможность самостоятельно пользоваться необходимыми объектами, технологиями, средствами и услугами.	Безбарьерный вход в здание с автоматически раздвигающимися дверьми открывает доступ к нему людям с разными потребностями. 
Гибкость в использовании	Дизайн должен отвечать потребностям разных людей таким образом, чтобы им не требовалось подстраиваться к тому, чтобы пользоваться необходимыми объектами, технологиями, средствами и услугами.	Стул, высоту которого можно варьировать, будет удобен для людей разного роста. 
Простое и интуитивно понятное использование	Дизайн должен быть такой, чтобы любой человек мог понять, как использовать пространство или предмет, независимо от своего опыта, знаний, культуры, уровня владения языком или концентрации внимания.	Инструкции в виде пиктограмм (схематичной картинки, обозначающей какой-либо предмет или действие) — это способ предоставить важную информацию в визуальном формате. 
Легкодоступность информации	Информация должна быть доступна людям с разным сенсорным восприятием, при этом передаваться посредством множества способов (слуховой, визуальный, кинестетический, тактильный и др.).	Субтитрирование (текстовое сопровождение видео) помогает людям с нарушением слуха воспринимать видео и кинопродукцию. Субтитрами пользуются также люди, изучающие язык или предпочитающие звуковому сопровождению чтение с экрана. 
Допустимость ошибки	Важно предусматривать, что человек может совершать ошибки при использовании, поэтому дизайн должен быть максимально безопасным и готовым к последствиям случайных действий.	Тактильные (кинестетические) дорожки позволяют предупредить незрячих и слабовидящих людей о выходе на проезжую часть дороги. 
Минимальность физических усилий	Любой человек вне зависимости от физических возможностей может пользоваться необходимыми объектами, технологиями, средствами и услугами.	Мыльные дозаторы облегчают процесс мытья рук. 
Доступность размера и пространства для использования	В объектах должно быть достаточно места для того, чтобы все люди, в том числе человек, использующий коляску, ребёнок или человек, имело доступ и могли свободно передвигаться. Предметы, средства, технологии должны быть доступны для людей вне зависимости от их размера/роста и степени мобильности.	Расширенные дверные проёмы обеспечивают людям, использующим коляску, доступ к зданию. 

На фотографии: дверной проём входа в общественное здание *Technopark* (г. Бишкек).

Стул, высоту которого можно варьировать, будет удобен для людей разного роста.

На фотографии: офисный стул с возможностью фиксации разной высоты.

Инструкции в виде пиктограмм (схематичной картинки, обозначающей какой-либо предмет или действие) — это способ предоставить важную информацию в визуальном формате.

На картинке: поэтапная инструкция мытья рук, состоящая из четырёх действий.

Субтитрирование (текстовое сопровождение видео) помогает людям с нарушением слуха воспринимать видео и кинопродукцию. Субтитрами пользуются также люди, изучающие язык или предпочитающие звуковому сопровождению чтение с экрана.

На картинке: кадр из фильма «Завтрак у Тиффани» (1961 г.) с титрами.

Тактильные (кинестетические) дорожки позволяют предупредить незрячих и слабовидящих людей о выходе на проезжую часть дороги.

На фотографии: уличная кинестетическая дорожка.

Мыльные дозаторы облегчают процесс мытья рук.

На фотографии: сенсорный мыльный дозатор, используемый с помощью поднесения к нему рук.

Расширенные дверные проёмы обеспечивают людям, использующим коляску, доступ к зданию.

На фотографии: расширенный дверной проём входа в коворкинг-центр *Technopark* (г. Бишкек).

У

УЧАСТИЕ

Участие людей с инвалидностью в политической и общественной жизни, в жизни местных сообществ, включение в процесс принятия решений, касающихся не только жизни людей с инвалидностью, но и всего общества.

Полное и эффективное участие и интеграция людей с инвалидностью в жизнь общества является одним из основополагающих принципов Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью ⇒ (Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью).



Для участия людей с инвалидностью в жизни общества необходимо:



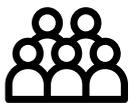
Обеспечение доступности среды



Сбор данных для того, чтобы оценивать прогресс во всех областях, связанных с правами людей с инвалидностью



Устранение правовых барьеров к участию



Повышение осведомлённости общества и борьба со стереотипами, предрассудками и вредной практикой в отношении людей с инвалидностью



Расширение участия людей с инвалидностью в национальных парламентах и политических партиях



На фотографии: Дастан Бекешек, депутатом Жогорку Кенеш Кыргызской Республики, имеет инвалидность по зрению.



На фотографии: двое детей, один из которых с инвалидностью, вместе обучаются в образовательной организации *Junior Park* (г. Бишкек).

Ш

ШРИФТ БРАЙЛЯ

Это рельефно-точечный тактильный шрифт, предназначенный для письма и чтения незрячими и слабовидящими людьми.

При чтении человек определяет знаки (буквы, цифры) по выпуклым точкам, а при письме прокалывает точки (делается это справа налево, чтобы затем переверачивать и читать написанное уже слева направо).

А	Б	В	Г	Д	Е	Ё	Ж	З	И	Й
⠠	⠡	⠢	⠣	⠤	⠥	⠦	⠧	⠨	⠩	⠪
К	Л	М	Н	О	П	Р	С	Т	У	Ф
⠬	⠭	⠮	⠯	⠰	⠱	⠲	⠳	⠴	⠵	⠶
Х	Ц	Ч	Ш	Щ	Ъ	Ы	Ь	Э	Ю	Я
⠸	⠹	⠺	⠻	⠼	⠽	⠾	⠿	⠠	⠡	⠢

Рисунок. Азбука Брайля

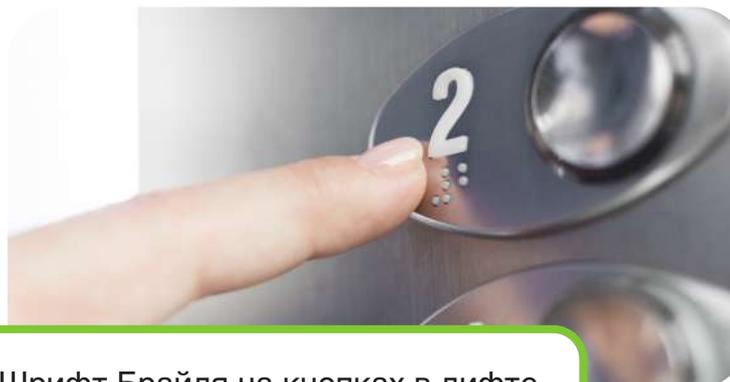


Шрифт Брайля был создан Луи Брайлем в 1824 году во Франции. Он адаптирован к разным языкам мира. В Кыргызстане на протяжении многих лет использовался российский стандарт шрифта, но в 2023 году Кыргызстан утвердил стандарты шрифта Брайля на кыргызском языке. Обучают использованию шрифта Брайля тифлопедагоги.

Шрифт Брайля используется не только в печатных и письменных материалах, но в окружающем пространстве, например, как дополнение к тактильно-визуальным табличкам или наклейкам, тактильно-контрастным пиктограммам, рельефно-графическим схемам и планам.



Шрифт Брайля на клавиатуре.



Шрифт Брайля на кнопках в лифте.



Текст со шрифтом Брайля на перилах в замке Сант-Эльмо с видом на гору Везувий на заднем плане (Италия).



Шрифт Брайля на упаковке шоколада.

Э

ЭТИКЕТ ПО ОТНОШЕНИЮ К ЛЮДЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Рекомендованные правила поведения в обществе по отношению к людям с инвалидностью, уважительные способы общения людей, не имеющих инвалидность, с людьми с инвалидностью. Знания этих правил и следование им создаёт культуру инклюзивности, которая способствует включению людей с инвалидностью в жизнь общества.



Этикет по отношению к людям с инвалидностью основан на следующих принципах:

Принцип равенства и недискриминации при общении с людьми с инвалидностью: человек с инвалидностью имеет право на такое же уважительное и вежливое отношение, как и любой другой человек в обществе;

Разнообразие инвалидности: каждый человек с инвалидностью имеет свой уникальный опыт. Важно учитывать это разнообразие потребностей людей с разной инвалидностью;

Принцип участия: если возникают затруднения при общении с человеком с инвалидностью, можно попросить его/её дать рекомендации или совет. Человек с инвалидностью является лучшим экспертом в этой области и может оказать помощь, основываясь на своём опыте.

Этикет по отношению к людям с инвалидностью состоит из трёх компонентов:

Корректная терминология



Важно следовать принципу «человек на первом месте, а затем его/её инвалидность».

Инвалидность является частью самоидентификации человека с инвалидностью.

Примеры: человек с синдромом Дауна, ребёнок с РАС (расстройство аутистического спектра), женщина, использующая коляску.

Оказание помощи



Некоторые люди с инвалидностью нуждаются в помощи, но при её оказании, важно сначала спросить самого человека.

Человек может отказаться от предлагаемой помощи, и это не должно вызывать неприязни. Важно прислушиваться к мнению людей с инвалидностью.

Избегание стереотипов и предрассудков об инвалидности



Важно избегать поспешных выводов о людях с инвалидностью, которые могут оскорбить их или принести им непреднамеренный вред.

Для этого рекомендуется повышать свою осведомлённость об инвалидности и правильном отношении к ней.

ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА

Celebrating 50 years of Innovate Trust: the amazing history of the UK's first supported living home

<https://scolarcardiff.wordpress.com/2019/04/09/celebrating-50-years-of-innovate-trust-the-amazing-history-of-the-uks-first-supported-living-home/>

Emily Ladau, Demystifying Disability: What to Know, What to Say, and How to Be an Ally

<https://www.amazon.com/Demystifying-Disability-What-Know-Ally/dp/1984858971>

Disability-inclusive language guidelines

<https://www.ungeneva.org/sites/default/files/2021-01/Disability-Inclusive-Language-Guidelines.pdf>

Glossary of Disability Terminology. The essential guide towards and phrases acceptable for people with disabilities

<https://www.dpa.org.sg/wp-content/uploads/2015/10/DPA-Disability-Glossary-FINAL.pdf>

Glossary of Disability-Related Terms

<https://www.washington.edu/doit/glossary-disability-related-terms>

Information for all: European standards for making information easy to read and understand

<https://www.inclusion-europe.eu/easy-to-read-standards-guidelines/>

Lennard J. Davis Disability Studies Reader, 5th Edition, 2016, New York, Routledge

https://web.archive.org/web/20150402115835/https://www.disstudies.org/about/what_is_ds

Nicole Baumer, Julia Frueh What is neurodiversity?

<https://www.health.harvard.edu/blog/what-is-neurodiversity-202111232645>

What Is Deinstitutionalization?

<https://www.opensocietyfoundations.org/explainers/what-deinstitutionalization#:~:text=Deinstitutionalization%20is%20not%20a%20cost,services%20cost%20more%20than%20institutions.>

Айман Экфорд, Основы нейроразнообразия
<https://garagemca.org/programs/inclusive-programs/diversity-and-inclusion/osnovy-neyroraznoobraziya-preparing-staff-etiquette-terminology-and-accompaniment-during-tours>

Ваньшин С. Н., Ваньшина О. П.

Тифлокомментирование, или словесное описание для слепых: Инструктив.-метод. пособ. / Под общ. ред. вице-президента ВОС В. С. Степанова, канд. пед. наук С. Н. Ваньшина. — М., 2011. — С. 6.

Всемирная Организация Здравоохранения, Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, 2001

<http://who-fic.ru/icf/>

Доступная и инклюзивная среда, курс для архитекторов

<https://xn--80akijuiemcz7e.xn--p1ai/courses/dostupnaya-i-inklyuzivnaya-sreda?lesson=osnovnye-terminy-i-ponyatiya-dostupnosti>

Комитет по правам людей с инвалидностью, общий комментарий № 1 (2014) по вопросу признания равенства перед законом, пар. 12

https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/SR_Disability/GoodPractices/Access-to-Justice-RU.pdf

Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью

https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml

Люди с инвалидностью и обеспечение их права на участие в политической и общественной жизни

https://www.osce.org/files/f/documents/c/6/340251_0.pdf

Модели понимания инвалидности

<https://garagemca.org/programs/inclusive-programs/diversity-and-inclusion/modeli-ponimaniya-invalidnosti-models-for-understanding-disability>

Организация Объединённых Наций, Руководство по инклюзивной коммуникации на тему инвалидности, 2023

https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2204195_r_undis_communication_guidelines.pdf

Организация Объединённых Наций.

Стратегия по инклюзии людей с инвалидностью

<https://www.un.org/ru/content/disabilitystrategy/>

ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА

Организация Объединённых Наций.
Технические примечания к Стратегии по
инклюзии людей с инвалидностью (на
английском языке)
https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_Entity_Technical_Notes.pdf

Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.
Политика инвалидности: Социальное
гражданство инвалидов в современной
России. –Саратов: Изд-во «Научная книга»,
2006. – 260 с.
https://bojdarivkov.files.wordpress.com/2012/08/politika_invalidnosti_2006.pdf

Специальные Олимпийские Игры
<https://www.specialolympics.org/>

Сурдлимпийские игры
<https://www.deaflympics.com/>

Терминология по инвалидности
<https://cdsc.umn.edu/cds/terms>

Тифлокомментирование и
аудиодескрипция в России и в мире
<https://specialviewportal.ru/articles/post59>

УВКПЧ. Учебные материалы по Конвенции
о правах людей с инвалидностью
<https://www.ohchr.org/ru/disabilities/ohchr-training-package-convention-rights-persons-disabilities>

Штягинова Е.А., Альтернативная
коммуникация
<https://fgosovz24.ru/assets/files/usloviya-realizacii/metod-kopilka/shtyaginova-e.a.-alternativnaya-kommunikaciya-metodicheskij-sbornik.pdf>

Этикет по отношению к людям с
инвалидностью
<https://unitedspinal.org/disability-etiquette/>

ЮНИСЕФ. Вводный курс об инвалидности
(на английском языке)
https://sites.unicef.org/disabilities/index_66434.html

OHCHR, Policy Guidelines for Inclusive
Sustainable Development Goals Foundation
<https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/SDG-CRPD-Resource/Foundations/policy-guideline-foundations-final.pdf>