

ОТНОШЕНИЯ, ЛЮБОВЬ, СЕМЬЯ: ПРИВИЛЕГИЯ «НОРМЫ» ИЛИ НЕОТЪЕМЛЕМОЕ ПРАВО КАЖДОГО?*

Алена Легостаева,
психолог БФ «Жизненный путь»
и Центра лечебной педагогики «Особое детство» (г. Москва)

В своем выступлении я хочу рассказать об опыте работы в области просвещения молодых людей с особенностями развития в сфере сексуальности. Отношения, любовь, семья: является ли это привилегией обычных людей — или это все-таки некоторое право каждого человека, в том числе человека с ментальными особенностями?

Я работаю психологом в Центре лечебной педагогики «Особое детство» (далее ЦЛП) и в фонде «Жизненный путь», который возник 10 лет назад как необходимая часть ЦЛП для поддержки взрослых людей с особенностями, которые продолжают в ней нуждаться. Основываясь на тех же ценностях, которые в свое время выработал ЦЛП, «Жизненный путь» создал программы и сервисы, которые необходимы для взрослых людей с нарушениями развития. Поскольку я работаю и с детьми, и со взрослыми, то я вижу, как меняются молодые семьи. Молодые родители особых детей сейчас совсем другие, чем 20 или 30 лет назад были их предшественники — те, кто только начинал бороться за права своих детей. В частности, стала звучать тема семьи, возможности для особых молодых людей создавать отношения. На эту тему я и хотела бы сегодня с вами поговорить.

Мне кажется важным иногда возвращаться к терминам и начинать разговор с того, как мы

понимаем то или иное понятие. Что такое «норма»? Что такое «нормальный»? Что такое «привилегия»? Понятия нормы и нормальности сейчас становятся всё более широкими и гибкими. Изначально мы в ЦЛП слово «нормальность» как-то не очень любили, а любили слово «нормализация», которое означало не «приведение человека в норму», не «починка» и не «переделка», но адаптация возможностей человека к среде — и адаптация среды к его особенностям. *Нормализация жизни* — это не «сделать человека нормальным», а сделать нормальной его жизнь: максимально нормальной в той культурной, временной и возрастной части, в которой сейчас находится конкретно этот человек. И я бы тут поставила знак равенства между «нормальной жизнью» и «хорошей жизнью».

Конечно, вопросы сексуальности тоже всегда входят в эту идею нормализации. Что значит «жить хорошую жизнь»? В числе прочего это значит «чувствовать себя комфортно в своем теле». И это необязательно вопросы про то, как заниматься сексом человеку с нарушением развития, и стоит ли ему вообще заниматься сексом, и кто ему дает или не дает на это разрешение, и так далее. Конечно, можно углубиться и в эту часть темы, или рассмотреть сексуальность как некоторую оценочную характеристику: «он сексуальный»

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

означает «он классный, хороший» (или «она»). Но сегодня нам важен более широкий контекст, а именно: сексуальность есть просто часть жизни. Естественная, нормальная часть жизни каждого человека, присущая ему от рождения как ощущение своего пола, ощущение себя девочкой или мальчиком, женщиной или мужчиной. И это ощущение остается с каждым из нас на протяжении всей жизни, сколько бы лет нам ни было — 15 или 70.

Итак, какова же специфика восприятия сексуальности в контексте особенностей развития? Не секрет, что это всё еще считается чем-то таким... скажем, не совсем обычным. Например, если особый человек пытается хорошо выглядеть, это либо просто игнорируется, либо встречает насмешки: неужели он хочет найти себе пару? Это же нереалистично! В итоге особые молодые люди часто начинают стесняться таких своих здоровых проявлений сексуальности, потому что видят, что реакция на них, мягко говоря, не очень комфортная для них, порой даже не очень переносимая. При этом понятно, что доступ к информации у особых ребят очень ограничен: есть трудности с получением информации как формальной, так и не формальной (например, во дворе, от друзей). Могут быть трудности понимания, трудности чтения, что, конечно, тоже становится некоторым препятствием, и нужно создавать специальные условия для того, чтобы человек даже просто получил информацию.

Если сейчас я вас спрошу, какие еще есть особенности сексуальности у людей с нарушениями развития, думаю, что многие накидают каких-то своих идей. Как мы на это всё смотрим? Как сами ребята воспринимают эту часть своей жизни? Про это важно думать, это важно обсуждать, чтобы помогать им взрослеть более конформно и жить взрослую жизнь более комфортно.

Вопросы сексуальности особых людей сейчас стали обсуждать более спокойно. Сказать, что их обсуждают везде и всюду, пока нельзя — но интерес к этой теме велик, и у меня есть гипотеза, почему это так. За те 30 с небольшим лет, которые существует ЦЛП, его миссия по защите прав людей с особенностями на образование и в целом на достойную жизнь в сообществе осуществлялась по разным направлениям. Было реализовано множество

различных проектов, связанных с образованием, жизнеустройством, трудоустройством, поддержкой людей в интернатах, поддержкой людей в семьях, изданием литературы; всё это происходило и в Москве, и в других городах России (опять же, при поддержке ЦЛП). И сейчас, оглядываясь на эти 30 лет назад, удивляешься, как родители и специалисты, которые находились тогда в той точке и начинали наше общее дело, смогли совершить так много. Условия тех лет, конечно, не сравнить с тем, в какие условия приходит современная семья. И очень важна база, которая вроде и не имеет непосредственного отношения к сексуальности, но зато имеет огромное влияние на саму возможность говорить о сексуальности и на те права людей с особенностями развития, которые мы сейчас можем обсуждать.

Сегодня некоторые базовые вещи в приличном обществе обсуждать уже не очень прилично: право человека с инвалидностью, особого человека на жизнь, его право жить в семье (после многочисленных исследований, которые были проведены на эту тему, преимущества развития ребенка в семье уже всем понятны), право жить в сообществе, право на образование (отсутствие диагноза «необучаемые» и прочее). Вспомним, что все эти базовые права возникли на так давно, некоторое количество лет назад. Понятно, что они еще требуют планомерной работы и защиты — но они уже создали тот фундамент, который позволяет нам теперь говорить, что у человека с нарушениями развития вообще-то есть еще кое-какие права, о которых мы пока говорим мало. Или только начинаем говорить, еще немножко сомневаясь, насколько они действительно, стоит ли их давать, потому что «а как с ними справятся?», потому что права — это еще и обязанности.

И здесь возникает много важных вопросов. Вот, например, один из них: что мы — и как специалисты, и как родители — можем сделать для того, чтобы право человека на отношения стало таким же неотъемлемым, как все те права, за которые мы боролись в самом начале? Как право жить в семье, право учиться в школах, право трудиться (которое, правда, еще нужно еще активно выдирать из нашего общества)? Но в общем, уже это вещь, которую можно потихоньку делать. Разговоры

о праве на сексуальность тоже уже стали возможны, и это очень здорово. Мало-помалу появляется литература (пока переводная), которая обсуждает и задает вопросы про то, как информировать человека с нарушениями развития в вопросах сексуальности, что вообще мы можем тут сделать, какими словами, с помощью каких дополнительных средств. Эта литература появляется параллельно с книжками для обычных детей и подростков — книжками, которые просвещают и информируют их в сфере сексуальности. Вспомним, что еще 10 лет и тем более 20 лет назад таких книг было буквально две штуки, их сложно было добыть и довольно неловко читать. Сейчас дело обстоит лучше, всё более качественная появляется литература — можно сказать, что этот тренд распространяется на всех молодых людей, в том числе на молодых людей с нарушениями развития. И даже иногда так получается, что достижения в определенной области образования, связанной именно с коррекционной педагогикой или специальной психологией, становятся своего рода двигателем для развития всего сообщества. Это тоже интересно, и про это можно отдельно почитать, если вам это любопытно.

В этом году мы в ЦЛП создали экспериментальную группу «Сопровождение взросления» для особых молодых людей, в которой пробуем говорить о сексуальности, вообще о теле, о том, как оно меняется, о безопасности (как в реальном общении, так и в виртуальном), о разных чувствах и о том, как с ними справляться. И это очень интересный опыт! Я о нем рассказываю и на курсах для специалистов, которые начала читать в ЦЛП, и на наших родительских группах, которых в этом году было больше тридцати. И в некоторые группы я приходила для того, чтобы начать говорить в том числе с родителями маленьких детей, еще дошкольников. Говорить о том, что они уже сейчас могут сделать, как они постепенно могут готовить своих детей к взрослости и вообще проживать телесную разную жизнь. Более здорово, более осмысленно — так, чтобы и детям, и взрослым было комфортнее с этой темой обходиться.

Этот опыт, как мне кажется, тоже оказался очень удачным: родители откликнулись с большим интересом, некоторые обращались за

индивидуальной консультацией. Всё оказалось не зря, и в следующем году я собираюсь продолжить заниматься этой темой.

Если говорить про наш внутренний, скажем так, философский компонент — про то, как мы подходим к этой теме, — то первым делом стоит задуматься: а о чем мы вообще хотим говорить с ребятами? Какое сообщение касемо сексуальности мы хотим им дать? С одной стороны, есть некая «страшилка» вокруг темы секса и, шире, темы отношений. С другой стороны, есть более позитивная повестка: «страна единорогов», где веселые люди живут и наслаждаются жизнью. В идеале хочется находиться где-то посередине, но при прочих равных позитивное информирование позволяет нам сделать гораздо больше и при этом чувствовать себя гораздо спокойней.

В книге Тэрри Кауэнховен «Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна», за которую я очень благодарна Даунсайд Ап, есть такой пример. Можно растить человека в концепции «темницы защиты» — а можно в концепции «кольца безопасности». «Темница защиты» предполагает игнорирование темы сексуальности: человек никогда не будет вступать в отношения — значит, информация об этом ему не нужна. Он не будет жить в сообществе и открыто взаимодействовать с другими людьми, не будет принимать никаких решений. Эта концепция, конечно, уже не кажется современной, хотя для некоторых людей она всё еще актуальна, и, может быть, они имеют на это право. Но здесь нужно понимать, каковы последствия такого взаимодействия с растущим человеком (неважно, кстати, есть у него особенности развития или нет — просто человеку с особенностями развития такая история достается чаще, конечно). Тогда как воспитание в концепции «кольца безопасности», которую нам завещал американский исследователь Дейв Хингсбургер, предполагает наличие сексуального просвещения и специальных программ поддержки взрослого ребенка и его семьи, чтобы человек мог проявлять здоровую сексуальность, чувствовать себя более информированным, ответственным и, соответственно, принимать более безопасные решения. И вообще принимать решения! Что, конечно, тоже имеет

некоторые риски, но важно, что мы про это все думаем и знаем.

У многих родителей, кстати, сейчас уже есть такой запрос: они хотели бы, чтобы их выросшие дети имели отношения, нашли себе партнера и были бы с ним в этих отношениях. И поскольку концепция семьи довольно меняется быстро и сейчас уже не предполагает, например, обязательное наличие детей, то такое партнерство уже не кажется страшным для родителей. Современные средства контрацепции делают различные риски (и в плане беременности, и в плане инфекций) гораздо более контролируруемыми, чем было раньше. И если человека в этих вопросах поддерживать и информировать, то сегодня практически ничего не препятствует тому, чтобы у него были партнерские отношения. Понятно, что есть еще и экономическая составляющая, и разные этические вещи, и про них тоже можно и нужно думать отдельно. Но в общем и целом разговор ведется, и всё это уже не кажется фантастической идеей. И это прекрасно!

Готовя программы сексуального просвещения для молодых людей с особенностями развития, мы часто делаем их не групповыми, а индивидуальными, потому что у разных участников — разные интеллектуальные возможности, разные возможности понимания. Мы стараемся делать эти программы как можно более доступными, с визуальной поддержкой, с использованием максимального количества АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации). В такой программе обязательно нужно учитывать семью, в которой рос человек, помнить о культурном и религиозном контексте. И вместе с семьей думать, насколько та или иная идея — будь она хоть сто раз современна — подходит именно этому человеку, насколько она адекватна именно для этой семьи.

Хороших книжек становится всё больше — упомяну о трех из них. Во-первых, та самая переводная книга Тэрри Кауэнховен, которая у нас есть благодаря фонду «Даунсайд Ап» (она есть и в электронном виде). Огромное спасибо за нее — это просто чудо-книга! Очень подробная, очень уважительная, я бы сказала — базовая книга. Всем родителям я очень рекомендую ее читать, потому что она дает какое-то удивительное вдохновение для того, чтобы сопровождать своего ребенка в вопросах взросления

(или чтобы помогать молодым людям как специалист). Она действительно какая-то невероятная. Есть еще книга Герда Хартмана: она в основном про людей с аутизмом, но в ней много разных идей, подходящих и для людей с разными другими нарушениями развития и особенностями понимания. И есть пособие, тоже переводное, которое называется «Здоровое тело» (и для мальчиков, и для девочек). В нем есть приложение для ребят с более выраженными нарушениями развития, у которых есть потребность в большом количестве картинок, визуальной поддержки и АДК, — там этого как раз много, и можно разрезать уже готовые картинки и с ними работать на занятиях или дома. В частности, здесь очень хорошо подается такое важное понятие, как «личное / публичное», — базовое понятие в сексуальном просвещении.

И конечно, здесь также очень важно исследование собственных ценностей — то, с чего мы начинаем любое обсуждение и движение в сторону чьего бы то ни было образования. Прежде чем кого-то чему-то учить, хорошо бы про себя понимать — а какая у тебя позиция? чего бы ты сам хотел? Тэрри Кауэнховен в своей книге как раз задает много таких вопросов: сначала подумайте про это — и только потом начинайте такую-то программу вмешательства; сначала ответьте себе на этот вопрос — а потом уже двигайтесь дальше в обучении своего ребенка или в собственном обучении как специалиста. Ведь если мы сами считаем, что правильное сексуальное поведение человека с нарушениями развития — это в целом «не окей», что он не имеет на него права, то дальше двигаться бессмысленно. Потому что, если мы не верим ни в него, ни в его равные права, ни в наши горизонтальные отношения, то мы никуда не продвинемся и будем только врать самим себе и этому человеку. И про всё это очень важно думать.

Как информационный источник я рекомендую портал «Особое детство». Это та база, которая была создана в борьбе за права людей с ментальными особенностями, за то, чтобы их жизнь нормализовывалась с разных сторон. Теперь она дает нам возможность говорить еще и о любви, об отношениях. И это, конечно, очень здорово, что мы до этого дожили и можем теперь всем этим заниматься.

Спасибо за внимание!