

# США: ОБЩЕСТВО И ЦЕННОСТИ

ТОМ 4

ЭЛЕКТРОННЫЕ ЖУРНАЛЫ ИНФОРМАЦИОННОГО АГЕНТСТВА США

№

## ИНВАЛИДЫ В США



*Более полное  
включение  
в жизнь общества*



— Январь 1999 г. —

# ОТ РЕДАКЦИИ



Сенатор США занимается неотложными делами штата, связанными с проблемами своих избирателей и страны, сидя в инвалидном кресле. Профессиональный бейсболист будоражит умы спортивных болельщиков своим мастерством, несмотря на то, что у него только одна полноценная рука. Молодой человек с синдромом Дауна становится одним из центральных действующих лиц в популярном американском телевизионном сериале. Безрукий и безногий от рождения ребенок, благодаря протезам и своей огромной силе воле, становится известным юристом и активным общественным деятелем.

Год за годом люди в самых различных уголках США все более и более свыкаются с присутствием людей с различными видами инвалидности: как физическими, так и психическими – и все глубже понимают их потенциал. Знаменитости вроде тех, что были упомянуты выше, составляют лишь малую – но весьма заметную – часть айсберга. Сегодня, как никогда прежде, миллионы инвалидов занимаются продуктивным трудом, приносящим им настоящее удовлетворение.

Эта «искра» была зажжена самими инвалидами. Из поколения в поколение они боролись за законодательство, которое помогло бы изменению облика американского общества. И одержали в этой борьбе победу! Этому же способствовали и научные и технические достижения, приносящие пользу инвалидам, и проводимая в системе образования в целом политика привлечения инвалидов к активной жизни в обществе. Однако, одних лишь измене-

ний в законодательстве и новых вспомогательных средств недостаточно. Не менее трудна и важна борьба за изменение бытующих в обществе взглядов. Все больше участников движения за права инвалидов сходятся во мнении, что их общие усилия начинают приносить свои плоды.

К тому же, поиск путей удовлетворения потребностей инвалидов с помощью указов и законодательства и через эволюцию бытующих в обществе представлений, привычек и установок идет не только в США. Заинтересованные граждане во многих странах начинают устанавливать контакты с профессионалами и активистами из США, а также друг с другом.

Цель данного выпуска журнала заключается в том, чтобы проинформировать зарубежных читателей о том, что происходит в последнее время в США в этой области. В идеале он может также содействовать установлению контактов. В нем рассказывается, как благодаря участникам движения за права инвалидов в США расширилась общая информированность о проблемах инвалидов и углубилась заинтересованность в решении стоящих перед ними проблем. Тысячи людей посвятили себя делу помощи инвалидам. Среди них представители научных и технических кругов и рядовые граждане – инвалиды и неинвалиды. Мы надеемся, что эти статьи и ссылки на первоисточники позволят читателям получить нужную информацию и будут способствовать развитию новых контактов, обеспечивая продвижение общества

вперед на благо многих миллионов граждан во всем мире. ■



# США: ОБЩЕСТВО И ЦЕННОСТИ

Электронные журналы Информационного агентства США  
Том 4 / Информационное бюро / Информационное агентство США / № 1  
ejvalues@usia.gov



Январь 1999 г.

## СОДЕРЖАНИЕ

ИНВАЛИДЫ В США: БОЛЕЕ ПОЛНОЕ ВКЛЮЧЕНИЕ В ЖИЗНЬ ОБЩЕСТВА

### ФОКУС

6

#### 21 ВЕК: СПРАВЕДЛИВОЕ ТРУДОУСТРОЙСТВО ДЛЯ ВСЕХ

Билл Клинтон

Поскольку инвалиды, благодаря принятым в девяностые годы важнейшим законам, все активнее участвуют в жизни американского общества, Президент Клинтон обсуждает проблемы, которые еще предстоит решить, в частности те, которые связаны с трудоустройством.

8

#### ЗАКОН ОБ АМЕРИКАНЦАХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Выдержки из материала «Доступ и возможности: справочник по проблемам инвалидов»  
В данной статье рассказывается о законе 1990 г., который расширил возможности для людей с физическими, психическими и другими видами инвалидности, позволив им стать более активными членами американского общества.

11

#### ДВИЖЕНИЕ ЗА ПРАВА ИНВАЛИДОВ: КРАТКАЯ ИСТОРИЯ

Выдержки из материала «Доступ и возможности: справочник по проблемам инвалидов»  
В отношении американского общества к потребностям и стремлениям инвалидов произошли огромные изменения, особенно за последние три десятилетия нашего века. В данном обзоре описываются тенденции, обусловившие эти перемены и ставшие их движущей силой.

13

#### ВЕСТИ ЛЮДЕЙ ВПЕРЕД

Интервью с Тони Козльо

По инициативе администрации Клинтона государство и предприятия частного сектора участвуют в совместной программе по трудоустройству, направленной на разрушение устоявшихся в деловых кругах мнений и стереотипах об инвалидах. Председатель Президентского комитета по трудоустройству инвалидов, бывший законодатель и сам инвалид, рассказывает об успехах в этом направлении.

17

#### ИЗМЕНЕНИЯ В СФЕРЕ ОБРАЗОВАНИЯ

Беседа с Джудит Э. Хьюманн

Будучи помощником министра образования США, Джудит Хьюманн занимается вопросами специального образования, реабилитационными услугами и исследованиями в области инвалидности и реабилитации. Хьюманн, у которой в младенческом возрасте развился полиомиелит, ветеран борьбы за привлечение инвалидов к активному участию в жизни. Она сама ведет очень активный образ жизни на протяжении многих лет – и когда была студенткой, и позже, когда стала педагогом. Она подробно рассказывает о деятельности своего министерства, о международных инициативах и о себе.

---

## КОММЕНТАРИИ

21

### НАШИ ВОЗМОЖНОСТИ

Беседа с Джоном Д. Кемпом

В любом исследовании, посвященном правам инвалидов, неизменно упоминается имя Джона Д. Кемпа. Юрист и на протяжении более четверти века активист движения за права инвалидов, он не понаслышке знаком с их тяжелым положением. Он от рождения не имеет рук ниже локтей и ног ниже колен и носит протезы. Он рассказывает об осознании проблем инвалидов в современном американском обществе и, в частности, о своих усилиях в этом направлении, а также о своей работе в должности президента и главного исполнительного директора организации «Совершенно особое искусство», которая способствует развитию творческих способностей инвалидов.

27

### ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ЗАКОНА ОБ АМЕРИКАНЦАХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Пола Н. Рубин

Прошло почти пять лет с момента вступления в полную силу революционного Закона об американцах с инвалидностью. Работает ли он сегодня? Улучшилась ли жизнь инвалидов? Как этот закон изменил их возможности, работу и досуг? И какое влияние он оказал на предприятия и организации, подпадающие под его действие? В этом «отчетном докладе» автор – юрист с почти десятилетним опытом в области защиты прав инвалидов – анализирует достижения Закона об американцах с инвалидностью и проблемы, которые по-прежнему приходится преодолевать при его реализации.

32

### ОБРАЗОВАНИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Лесли Сид Марголис

Автор – женщина-юрист, специализирующаяся на применении закона о специальном образовании – рассказывает о законодательной деятельности в сфере образования, итогом которой стало принятие и реализация Закона об образовании для лиц с инвалидностью. По ее мнению, этот закон свидетельствует о том, как далеко продвинулось американское общество, с точки зрения ожиданий в отношении инвалидов и признания того факта, что специальное образование – лишь одна из составляющих национальной системы образования, а не отдельная побочная система.

36

### НОВАЯ ВСПОМОГАТЕЛЬНАЯ ТЕХНИКА, УДОВЛЕТВОРЯЮЩАЯ РАСТУЩИЕ ПОТРЕБНОСТИ ИНВАЛИДОВ

Берил Лифф Бендерли

Люди, которые прежде были ограничены в своих возможностях, подвергались социальной сегрегации и даже находились на иждивении, теперь вдохновляют многих инженеров, проектировщиков и предпринимателей на создание и маркетинг новых технических решений, которые помогают инвалидам вести более активную, независимую, продуктивную и приятную жизнь. В этой статье автор, который уже много лет пишет и публикует материалы на темы здравоохранения, науки и образования, на конкретных примерах рассказывает о важных исследованиях в области вспомогательных средств для инвалидов и о том, как наука и изобретательность расширяют горизонты для миллионов людей.

41

### БИБЛИОГРАФИЯ И РЕСУРСЫ СЕТИ ИНТЕРНЕТ



## США: ОБЩЕСТВО И ЦЕННОСТИ

Издатель . . . . .	Розмари Крокетт
Редактор . . . . .	Крейг Спрингер
Ответственные редактора . . . . .	Майкл Дж. Бандлер
. . . . .	Сюзанна Доукис
Заместитель редакторы . . . . .	Гай Олсон
Редакторы . . . . .	Розали Таргонски
. . . . .	Джоан Тейлор
Художественный редактор . . . . .	Тадеуш А.
. . . . .	Мискински-младший
Графическое оформление . . . . .	Сильвия Скотт
Редакторы Интернет-версии журнала . . . . .	Уэйн Холл
. . . . .	Джон А. Миллер
Справочно-исследовательский отдел . . . . .	Мэри Энн В. Гэмбл
. . . . .	Кэти Шпигель
Редакционная коллегия . . . . .	Ховард Синкотта
. . . . .	Розмари Крокетт
. . . . .	Джон Дэвис Хэмилл
Редактора русского издания . . . . .	Наташа Барбаш
. . . . .	Лидия Воронина
. . . . .	Илья Суслов

Электронные журналы ЮСИС выходят каждые три недели. В них обсуждаются сложные проблемы, стоящие перед Соединенными Штатами. Они также информируют общественность о событиях, происходящих в этой стране. Журналы выходят в сериях: «Экономические перспективы», «Глобальные проблемы», «Вопросы демократии», «Внешняя политика США» и «США: общество и ценности». Они содержат анализ, комментарии и информационные материалы по обсуждаемой теме. Все журналы переводятся на французский и испанский языки, при этом гипертекстовые версии публикуются через неделю после выхода журнала по-английски. Вскоре после этого выходят версии в формате Adobe Acrobat. Некоторые номера журналов переводятся также на арабский, китайский, португальский и русский языки, причем два последних варианта выходят в гипертекстовом режиме и формате Adobe Acrobat. Мнения, высказываемые в этих журналах, не обязательно отражают взгляды или политику правительства США. Просьба иметь в виду, что ЮСИС не берет на себя ответственности за содержание и доступность приводимых здесь сайтов в Интернете; такого рода ответственность несут исключительно их владельцы. Публикуемые статьи могут воспроизводиться или переводиться на другие языки за пределами Соединенных Штатов, если они не снабжены ограничениями, касающимися авторских прав. Текущие или предыдущие номера журналов можно получить с домашней страницы Информационной службы США (ЮСИС) во Всемирной компьютерной сети по адресу: "http://www.usia.gov/journals/journals.htm". Журналы предоставляются в нескольких электронных форматах для упрощения их просмотра, передачи, вывода и печати. Комментарии и замечания можно присылать в местное отделение ЮСИС или в редакцию: Editor, Global Issues, Global Issues and Communications – I/TGIC, U.S. Information Agency, 301 4th Street, S.W., Washington, D.C. 20547, United States of America. Вы можете также использовать следующий адрес электронной почты: ejvalues@usia.gov

---

# 21 ВЕК:

## СПРАВЕДЛИВОЕ ТРУДОУСТРОЙСТВО ДЛЯ ВСЕХ

Билл Клинтон

*13 января 1999 г. Президент Клинтон объявил о новой бюджетной инициативе, направленной на расширение экономических возможностей для американских граждан-инвалидов. Ниже приводятся отрывки из выступления Президента:*

**О**

Много лет назад после моего поражения на выборах я получил письмо от одного старого, мудрого провинциального юриста. Он писал, что, конечно, нелегко пережить такое крупное поражение, но истинное мужество состоит в том, чтобы в повседневной жизни вести себя достойно, благородно и великодушно.

Это в гораздо большей степени относится к людям с физическими недостатками. Им намного тяжелее дается повседневная жизнь. Им гораздо труднее быть великодушными, потому что слишком многие из нас

проявляют слепоту и бесчувственность, усложняя тем самым жизнь для всех нас.

За последние годы многое сделано – принят Закон об американцах с инвалидностью и продлено действие Закона об образовании для лиц с физическими недостатками. Тем не менее, 75 процентов американцев-инвалидов по-прежнему не имеют работы. Миллионы вынуждены делать невозможный выбор между выходом на работу и сохранением медицинской страховки. И миллионам людей недоступны средства и услуги, способные обеспечить их независимость.

Все мы знаем, что работа – важный элемент «американской мечты». По словам Майи Ангелу, работа «возвеличивается нами, и в свою очередь возвеличивает нас». Каждый из нас стремится реализовать свой потенциал. И каждый должен иметь такую возможность.

Сейчас, когда наш бюджет имеет наибольшее положительное сальдо за всю историю, когда мы пользуемся плодами самого продолжительного периода экономического роста без войн, и когда наша эко-

номика, пожалуй, сильна как никогда – сейчас самое время заняться этим вопросом.

Сегодня я с удовольствием объявляю о том, что сбалансированный бюджет, который я представлю Конгрессу, предусматривает полное финансирование жизненно важной инициативы в отношении граждан-инвалидов. Инициатива состоит из трех частей.

Во-первых, она в полной мере обеспечивает финансирование предлагаемого Закона о дальнейшем стимулировании трудоустройства, который обеспечивает более широкий доступ к медицинскому обслуживанию, модернизирует систему служб по найму рабочей силы и предусматривает программу грантов по стимулированию труда. Нашим гражданам никогда больше не придется выбирать между достойной работой и доступом к необходимому им медицинскому обслуживанию.

Во-вторых, мы должны облегчить гражданам-инвалидам проезд к месту работы. Любой инвалид знает, что для того, чтобы влиться в ряды работающих, недостаточно найти работу. Очень часто необходимо пользоваться транспортом, специальными техническими устройствами и прибегать к помощи людей. Далеко не все могут себе позволить такие расходы. Я с удовольствием объявляю о введении нового налогового кредита в размере 1 тыс. долларов, который поможет сотням тысяч инвалидов справиться с подобными затратами.

Наконец, мы должны дать инвалидам необходимые для успешной трудовой деятельности технические средства. К ним относятся такие как портативный компьютер, который помогает инвалидам голосовать или искать работу, или современное программное

обеспечение, позволяющее пользоваться компьютером с применением голосовых команд, без клавиатуры. В число таких средств входит и новое поколение мобильных телефонов, подключаемых непосредственно к слуховым аппаратам, и приспособление, мгновенно переводящее нотные записи на азбуку Брайля. Технологические помощники колоссально расширят возможности людей. Я рад сообщить вам, что в моем проекте бюджета инвестиции на развитие подобных технологий увеличиваются вдвое. Это сделает их более доступными для инвалидов.

Мы также будем оказывать помощь штатам в расширении программы кредитования малоимущих, чтобы все больше людей могли приобретать эти многообещающие товары. Федеральное правительство будет подавать пример в использовании специальных технологий. Мы увеличим ассигнования на исследования и разработки для обеспечения прогресса в этом направлении

Большая доступность медицинских услуг, помощи на дому и на рабочем месте и более широкий доступ к замечательной новой технологии – все это даст возможность всем американцам занять достойное место в экономике в 21 веке.

Уже сейчас люди с физическими недостатками играют все более заметную роль в Соединенных Штатах: в школах, в бизнесе, в структурах власти. И что не менее важно, они чувствуют себя здесь все более комфортно, все более нормально. Президент Франклин Рузвельт сказал: «Ни одна страна, как бы богата она ни была, не может позволить себе расточительно относиться к человеческим ресурсам». Вот именно на этом принципе и основана новая инициатива. ■

---

# ЗАКОН ОБ АМЕРИКАНЦАХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Выдержки из материала  
«Доступ и возможности: справочник по проблемам инвалидов»

**В** разделе «Факты и задачи» Закона 1990 г. об американцах с инвалидностью (ЗАИ) Конгресс США отметил, что инвалиды представляют собой «обособленное и изолированное меньшинство, которое в течение долгого времени подвергалось заведомо неравноправному обращению и находилось на положении неполноценных членов нашего общества». Далее в законе говорится о дискриминации, с которой постоянно сталкиваются инвалиды в вопросах трудоустройства, при получении жилья, в общественных местах, в области образования, на транспорте, в сфере коммуникаций, в местах отдыха и развлечений, при помещении в специальные учреждения, в вопросах здравоохранения, голосования и в сфере услуг.

Конгресс отметил, что дискриминация инвалидов в Америке принимает разнообразные формы. Среди них чрезмерно патерналистские правила, сегрегация или перевод в категорию граждан, которым предоставляется меньше услуг и программ, ограничительные стандарты и прямое сознательное исключение из того или иного рода деятельности, а также целый ряд физических препятствий. ЗАИ был принят с целью устранения основных форм этой дискриминации.

Инвалиды – это самое многочисленное и разнообразное по составу меньшинство в составе насе-

ния Соединенных Штатов, превосходящее по численности – около 54 млн. человек – две другие большие социальные группы американцев: группы пожилых людей и афроамериканцев. По сравнению со здоровыми людьми, среднестатистический инвалид старше по возрасту, хуже обеспечен материально, имеет более низкий уровень образования и меньше шансов на получение работы. Болезни и несчастные случаи не выбирают своих жертв – представители всех рас и экономических слоев общества могут оказаться среди инвалидов.

Для того, чтобы иметь право на защиту, предусматриваемую ЗАИ, гражданин должен удовлетворять, по крайней мере, одному из трех условий:

- он должен иметь физический или психический дефект, который существенным образом ограничивает одну или более из его важнейших жизненных функций, таких как слух, зрение, способность ходить, дыхание или речевые способности;
- он должен иметь историю болезни, отражающую наличие у него серьезного дефекта или заболевания, ограничивающего одну из жизненно важных функций. Например, речь может идти о лице, перенесшем онкологическое заболевание, или о человеке, который раньше определялся как имеющий «трудности с обучением»;
- он должен ошибочно восприниматься как человек с серьезным, но на самом деле незначительным дефектом жизненно важных функций (например, высокое, но контролируемое кровяное давление), или как человек с таким дефектом, который не вызывает серьезных ограничений с точки зрения жизнедеятель-



ности (например, шрам на лице) или который является внешним физическим недостатком.

Это определение намеренно носит общий характер. Конгресс счел нужным не составлять подробного перечня дефектов и заболеваний, которые позволяют гражданину пользоваться преимуществами и льготами, предусмотренными ЗАИ.

#### **Вопросы трудоустройства и условий труда**

Положения ЗАИ в области трудоустройства и условий труда запрещают дискриминацию инвалидов во всем, что касается работы. Эти положения основаны на Законе 1973 г. о реабилитации, но простираются гораздо дальше. Согласно ЗАИ, все связанные с работой решения должны приниматься без учета наличия инвалидности или возможных ее последствий. Этот запрет распространяется не только на процедуру найма на работу, но и на все другие аспекты трудового процесса, в том числе тестирование, определение круга обязанностей, оценку профпригодности, дисциплинарные меры, профессиональную подготовку, повышение в должности, увольнение, уровень заработной платы, а также вопросы, связанные с отпусками и льготами.

Работодателям предписывается принимать разумные меры для обеспечения условий работы для работников-инвалидов при условии, что это не повлечет за собой чрезмерных трудностей, например, не приведет к значительному усложнению или увеличению производственных расходов. Термин «разумные меры» может включать в себя обеспечение физического доступа к рабочему месту, приобретение или модификацию оборудования или механизмов, внесение изменений в технологический процесс или в график работ, корректировку или модификацию учебных материалов или программ, предоставление квалифицированных помощников или сурдопереводчиков.

Принимая разумные меры для работы инвалидов, работодатели не обязаны снижать стандарты качества или количества производимой продукции. Не обязаны они и создавать особые условия для тех работников, об инвалидности которых им не известно. Если работник не требует создания для себя особых условий, работодатель не обязан делать это по собственной инициативе.

Положения ЗАИ о трудовых отношениях вступили в силу в июле 1992 г., однако уровень занятости среди инвалидов по-прежнему остается низким. В 1995 г. только 28 процентов инвалидов трудоспособного возраста, не проживающих в специализированных учреждениях, были трудоустроены, в то время как среди

здоровых американцев трудоспособного возраста этот показатель составлял 75 процентов.

#### **Архитектурные и коммуникационные препятствия**

В ЗАИ признается, что одно из существенных препятствий для инвалидов – отсутствие доступа к учреждениям, где предоставляются услуги, или внутри самих учреждений. Отсутствие или затрудненность доступа касается всех людей – не только инвалидов, но и беременных женщин и пожилых людей. Согласно одному из положений ЗАИ, дискриминацией считаются случаи, когда не предпринимаются меры для устранения архитектурных или коммуникационных препятствий в существующих учреждениях или помещениях, если такое устранение легко осуществимо, то есть без особых затруднений или расходов. Например, можно легко оборудовать туалеты специальными поручнями, установить телефоны-автоматы на меньшей высоте от земли или нанести маркировку по системе Брайля на кнопки управления лифтами.

Если устранение какого-либо препятствия осуществить сложно, то должны быть использованы альтернативные решения, например, можно выделить специальных людей, которые помогали бы инвалидам брать предметы, не доступные им самим. ЗАИ предусматривает гораздо более высокие стандарты доступности для инвалидов при строительстве новых зданий и капитальном ремонте старых, поскольку гораздо дешевле заранее учесть нужды инвалидов при проектировании новых зданий и объектов.

#### **Дискриминация и другие барьеры**

Авторы ЗАИ, разумеется, понимали, что некоторые из наиболее серьезных препятствий, с которыми сталкиваются инвалиды, относятся к разряду проблем, неподвластных одним только архитекторам. Существуют еще и проблемы отношения к инвалидам. Под препятствиями, связанными с отношением, понимаются мысли и чувства, выражающиеся в определенном поведении, приводящем к ограничению возможностей инвалидов действовать самостоятельно.

Результаты большого ряда исследований показывают, что небольшой процент людей открыто выражают негативное отношение к инвалидам, при этом ими движут предрассудки, страх, невежество, нетерпимость, черствость, стремление к дискриминации, неприязнь или чувство снисхождения. Эти люди с готовностью поддерживают большинство мифов об инвалидах – несмотря даже на наличие документированных свидетельств об обратном. Огромное же

---

большинство граждан США не имеют ни положительного, ни отрицательного отношения к инвалидам. Их общую реакцию можно охарактеризовать как равнодушие. Они предпочитают вообще не думать об этом.

Для преодоления барьеров, связанных с отношением, важно, чтобы здоровые люди больше узнавали о проблемах инвалидности и участвовали в общественных программах, объединяющих людей с различными физическими возможностями.

### **Успехи ЗАИ**

Принятие ЗАИ дало надежду на то, что инвалиды получат более широкий доступ к общественным местам, более широкие возможности в вопросах трудоустройства и занятости, а также смогут более полно влиться в общее русло общественной жизни. Сторонники этого закона стремились к тому, чтобы концертные залы, музеи, парки и центры отдыха и развлечений проектировались или перестраивались с учетом потребностей всех граждан, чтобы люди в инвалидных колясках могли свободно передвигаться повсюду и чтобы современные технологии давали всем гражданам доступ к картинам и звукам окружающего мира.

Перемены в художественных центрах Вашингтона стали типичным примером для Соединенных Штатах на протяжении 90-х годов. В результате использования технических средств, помогающих

людям с дефектами зрения и слуха, посещаемость Центра исполнительских искусств имени Джона Ф. Кеннеди инвалидами увеличилась на 400 процентов. В каждой публикации Центра имени Кеннеди помещается репертуар представлений, которые идут с сурдопереводом. Наличие слуховых аппаратов, удобное для инвалидов расположение кресел в зале, голосовое сопровождение визуального ряда и улучшенная система указателей превратили этот центр в охотно посещаемое инвалидами место. Театр «Арена», один из крупнейших театров столицы США, стал доступным для инвалидов задолго до принятия ЗАИ. Этот театр и другие учреждения культуры продолжают искать новые пути оказания помощи инвалидам, с тем, чтобы такая помощь превратилась из исключения в норму.

Благодаря ЗАИ, на улицах США сегодня сделаны специальные выемки в бордюрах тротуаров, установлены более совершенные звуковые и световые системы предупреждения, расширены дверные проходы и общественные туалеты, применяются более крупные шрифты. Несмотря на опасения по поводу чрезмерных затрат и сложностей, которые существенно замедлили процесс принятия этого закона, результаты проведенного в 1994 году опроса Харриса показали, что 70 процентов американцев не видят причин отказываться ни от одного из положений, содержащихся в этом законе. ■

---

# ДВИЖЕНИЕ ЗА ПРАВА ИНВАЛИДОВ: КРАТКАЯ ИСТОРИЯ

Выдержки из материала  
«Доступ и возможности: справочник по проблемам инвалидов»

**И**нвалиды были всегда и везде. Они есть среди наших родителей, среди детей, среди наших знакомых, друзей и соседей. Однако, история движения за права инвалидов началась не так давно. Хотя инвалиды всегда играли определенную роль в обществе, лишь недавно они начали осознавать себя отдельной социальной группой.

В Соединенных Штатах насчитывается почти 54 миллиона людей с инвалидностью. Будучи самым многочисленным меньшинством в США, они потенциально представляют собой значительный блок избирателей. Однако, многие инвалиды считают, что они все еще остаются непризнанным меньшинством. Цель движения за права инвалидов – изменить эту ситуацию и поставить нужды, заботы и права людей с инвалидностью в центр внимания всей страны.

Исторически наличие инвалидности в любом обществе рассматривалось как трагедия. В доиндустриальные времена, когда люди с инвалидностью часто не могли обеспечить себя и свои семьи, их рассматривали как социальных изживенцев, как объекты жалости или получателей благотворительности. В первые годы существования Соединенных Штатов общество пошло по пути отеческого отношения к людям с инвалидностью, часто помещая их в специальные дома или больницы. Инвалидов рассматривали как пациентов или клиентов, которых необходимо

лечить. В этих учреждениях не сами инвалиды, а врачи и консультанты играли главную роль при принятии решений.

В результате инвалиды оказались исключенными из общества. Хотя предпосылка была такова, что инвалиды должны быть излечены от своих «проблем», у медицины того времени не было средств для лечения болезней, которыми страдали многие из них. Таким образом общество не оставляло возможности для интеграции, способствуя тем самым развитию мифа о неравенстве.

Однако, участие Соединенных Штатов в двух мировых войнах в первой половине 20-го столетия оказало глубокое влияние на восприятие и отношение общества в целом к инвалидам. После того как тысячи солдат-инвалидов вернулись домой, общество создало для них условия возвращения в ряды работающих. Первые законы о профессиональной реабилитации были приняты Конгрессом США в 20-х годах для предоставления услуг ветеранам-инвалидам Первой мировой войны.

Но наибольшие изменения произошли в ходе движения за гражданские права 60-х годов. По мере того, как афро-американцы, женщины и другие социальные меньшинства обретали политическое влияние, того же стали добиваться и инвалиды.

Ключевым моментом в истории движения за права инвалидов, по-видимому, стало поступление Эдда Робертса в университет Калифорнии в Беркли в 1962 г. Будучи полностью парализованным от шеи и ниже в результате перенесенного в детстве полиомиелита, Робертс преодолел сопротивление при

зачислении и был помещен в университетскую больницу. Заголовок в местной газете гласил: «Беспомощный калека посещает занятия в Калифорнийском университете».

В течение короткого времени в университет поступили еще несколько человек с такой же инвалидностью. Называя себя «катающимися паралитиками», они объединились для борьбы за лучшее обслуживание и за разрешение жить самостоятельно, а не в больнице. Используя грант от Управления образования США, они создали Программу для студентов с физическими недостатками, первую в своем роде в университете. По существу, это было начало движения за самостоятельную жизнь.

В основе этого движения лежат принципы контроля со стороны потребителя, опоры на себя и равного предоставления экономических прав. Оно отрицает главенство медицинского персонала в принятии решений и пропагандирует право инвалидов самим определять свою жизнь. Первый центр самостоятельной жизни открылся в Беркли в 1971 г. с целью предоставления взаимопомощи, справочных услуг, обучения в области отстаивания своих прав и общей информации. Сегодня в стране существует более 200 таких центров.

С успехом движения за самостоятельную жизнь инвалиды начали объединяться для борьбы за свои гражданские права. В начале 70-х годов они лоббировали в Конгрессе для того, чтобы внести слова о гражданских правах инвалидов в разрабатываемое законодательство. В 1973 г. законодатели приняли пересмотренный Закон о реабилитации. Самой важной его частью был раздел 504, представлявший собой абзац из одного предложения и запрещающий дискриминацию квалифицированных лиц с инвалидностью в рамках любой программы или деятельности, на которую выделялись средства американского правительства.

Параллельно с движением за права инвалидов шла кампания за обеспечение доступа к образованию для детей и молодежи с инвалидностью. Закон об образовании для всех детей с инвалидностью, принятый в 1975 г., обеспечил равный доступ к общественному образованию для таких студентов. Переименованный в 1990 г. в Закон об образовании для лиц с инвалидностью (ЗОЛИ), он призвал к бесплатному и качественному общественному образованию для любого ребенка с инвалидностью, которое должно предоставляться в обстановке без особых ограничений. ЗОЛИ основывается на концепции включения, требуя, чтобы по мере возможности студенты с инвалидностью

получали образование в общих образовательных учреждениях совместно со студентами без инвалидности.

Несмотря на эти законодательные акты, люди с инвалидностью не получили широких гражданских прав до вступления в силу в 1990 Закона об американцах с инвалидностью (ЗАИ). Созданный по образцу Закона о гражданских правах от 1964 г., этот знаменательный антидискриминационный федеральный закон обеспечивает равный доступ к занятости и общественным учреждениям для инвалидов. ЗАИ гарантирует, что ни одно лицо с инвалидностью не может быть исключено, отделено или претерпеть отличное обращение, по сравнению с лицами без инвалидности. Принятием этого закона Конгресс определил в качестве общегосударственной цели полное участие, включение и интеграцию людей с инвалидностью в общество.

Несмотря на увеличившийся доступ к возможностям для занятости и общественным услугам, дискриминация продолжает существовать. Существуют препятствия в получении жилищной площади, транспортных услуг, образования и доступа к общественным учреждениям. Многие из этих препятствий – результат продолжающегося равнодушия и недостаточной информированности общественности. Это привело к возникновению движения за «культуру инвалидности».

Изменения в законодательстве – первый шаг в борьбе за права инвалидов. Второй шаг состоит в том, что что эксперт по инвалидности д-р Пол Лангмор называет «развитием потребности в коллективной самоидентификации», осознанием того, что значит быть инвалидом в современном обществе.

Движение за культуру инвалидности направлено на развитие гордости за свои физические недостатки, создание у инвалида позитивного представления о себе и построение общества, которое не только признает, но приветствует разнообразие. Участники движения призывают к созданию истории инвалидов, развитию исследований инвалидности как раздела академической науки и выступают в поддержку художественного выражения инвалидности в искусстве, поэзии, живописи, музыке и танце.

«Постепенно люди с инвалидностью обретают свою историю и культурное наследие», – говорит Кэрол Гилл, психолог, которая длительное время изучает культурологические особенности инвалидности. – «Они нуждаются в поддержке и утверждении среди других людей с инвалидностью». ■

---

# ВЕСТИ ЛЮДЕЙ ВПЕРЕД

Интервью с Тони Коэльо



*На заключительном этапе своего пребывания на посту члена Конгресса США от Калифорнии Тони Коэльо внес законопроект, ставший первой версией Закона об американцах с инвалидностью (ЗАИ). Коэльо, работавший в Конгрессе США с 1978 по 1989 гг. и занимавший другие должности в частном и государственном секторах, – председатель президентского комитета по трудоустройству людей с инвалидностью [http://www50.pcep.gov/pctpd]. Он занимается непосредственным решением одной из труднейших задач, стоящих перед движением за права инвалидов. Он прекрасно знаком с этим вопросом на собственном опыте, так как с 16 лет страдает эпилепсией.*

*В недавней беседе с Майклом Дж. Бэндлером Коэльо рассказал о том, в чем он сегодня видит свою задачу, о достигнутых успехах и нерешенных проблемах.*

**ВОПРОС:** Начнем с того, с какой ситуацией сталкиваются сегодня люди с инвалидностью в Соединенных Штатах?

**ОТВЕТ:** Дело в том, что принятый девять лет назад закон ЗАИ, по существу, изменил лишь правовую атмосферу. Он не изменил главного – отношения людей к инвалидам. И в то же время закон дал возможность людям с инвалидностью привлечь общественное внимание к своим проблемам и делать то, что зависит от нас – отстаивать свои права. Сейчас происходит следующее: ввиду низкого уровня безработицы в

США, компании ищут готовую рабочую силу. Работодателей не волнуют раса, пол, инвалидность – им важно лишь то, чтобы человек был готов работать. Хорошо то, что многие люди с инвалидностью хотят, умеют и готовы работать. Мы впервые стали работать в партнерстве с Торгово-промышленной палатой США. Том Донохью, президент и главный исполнительный директор Торгово-промышленной палаты США, в настоящее время возглавляет Сеть деловых лидеров [http://www50.pcep.gov/pcep/projects/business.html], действующую при президентском комитете по трудоустройству людей с инвалидностью. Предприятия, уже использующие труд инвалидов, становятся защитниками их интересов в деловом сообществе. Распространяя свой опыт, они побуждают другие фирмы идти по тому же пути. Сеть деловых лидеров имеет сейчас свои отделения в нескольких штатах, и мы настойчиво пытаемся в течение предстоящего года увеличить их количество, чтобы создать общенациональную базу.

Президентский комитет выступает спонсором проекта «Старшеклассники и высокие технологии» [http://www50.pcep.gov/pcep/projects/high.html]. Мы привлекаем детей с инвалидностью, интересующихся техникой, к участию во внешкольных и летних программах, реализуемых совместно с государственными или частными работодателями. Их цель – заинтересовать детей техникой, чтобы они стремились получить специальность в этой области. Другой наш проект – «Программа найма рабочей силы» [http://www50.pcep.gov/pcep/projects/workforc.htm] – адресован студентам с инвалидностью. Некоторые его участники ищут летнюю работу, учась в колледже, другие заинтересованы в работе на полную ставку после его окончания. Мы пытаемся найти общенациональных спонсоров для всех этих программ. Так что мы оказываем не только государственную помощь – некоторые

---

частные фирмы выступают вместе с нами в роли спонсоров по этим проектам.

**ВОПРОС:** Какова задача вашего комитета?

**ОТВЕТ:** Я участвую в двух направлениях работы правительства США – как председатель президентского комитета и как заместитель председателя специальной группы, созданной Президентом Клинтонем в марте 1998 г. с целью превращения правительства США в образцового работодателя. Срок полномочий четыре года, а задача – изменить общественное мнение. Эта проблема касается не только Министерства труда или Министерства сельского хозяйства. Это действительно проблема всего правительства. Президент Клинтон исходит из того, что прежняя практика федерального правительства оставляла желать лучшего. Сегодня мы пытаемся решать проблему на структурной основе. И мы добьемся результатов.

**ВОПРОС:** Но прежняя практика федерального правительства, наверное, не хуже, чем в частном секторе?

**ОТВЕТ:** Да, вы совершенно правы. Но федеральное правительство во многих областях стало лабораторией. Оно сломало многие барьеры в вопросах расы и пола. Новый бюджет на 2000 финансовый год, с которым выступил президент, будет включать программу специального обустройства рабочих мест, которая затронет каждое учреждение и ведомство.

**ВОПРОС:** Объясните подробнее, что подразумевается под «специальным обустройством рабочих мест»?

**ОТВЕТ:** К примеру, если вы прикованы к инвалидному креслу, то необходимо сделать так, чтобы вы могли сидеть в этом кресле за столом. Частный работодатель может подложить под ножки стола [деревянные бруски] размером два на четыре дюйма, приподняв его так, чтобы кресло входило под стол.

**ВОПРОС:** Много говорилось о якобы очень высоких затратах на специальное обустройство. Но разве не правда, что предприятия необязательно должны заниматься перепланировкой всех своих помещений, чтобы выполнять ЗАИ? Например, если прачечная или химчистка расположена наверху лестничного пролета без другого подхода, то все, что должен сделать владелец, – это вынести инвалиду одежду вниз. Это удовлетворяет требования закона, не так ли?

**ОТВЕТ:** Я был автором ЗАИ. Мы использовали некоторые термины, вызвавшие разночтения, в частности, «экономически осуществимые» меры. Мы не определили, что это означает, причем умышленно. Ситуация на малом предприятии существенно отличается от ситуации в крупной корпорации.

**ВОПРОС:** На малом предприятии можно найти способы обустройства.

**ОТВЕТ:** Именно это я имею в виду. На малом предприятии можно подложить деревянные бруски. В крупной же корпорации такое обустройство может быть неразумным. Тип обустройства, который вы должны обеспечить работнику, основан на ваших экономических возможностях. Но мы не хотим разорять компании ради того, чтобы создать условия для инвалидов. Наша цель не в этом.

**ВОПРОС:** Вы только что упомянули, что некоторые термины, включенные в ЗАИ, оставлены без определений. Тот факт, что Верховный суд недавно [в январе 1999 г.] решил пересмотреть не одно, а сразу три дела, поступивших из апелляционных судов в связи с подпадающими на устранению неудобствами, явно указывает, что процесс трактовки продолжается.

**ОТВЕТ:** Очевидно, все дело в том, что это совершенно новая область права. Мы знали, что при том, как мы составили закон, судам и административным органам придется поработать. Как раз это и происходит сейчас. В судебной системе этот процесс продолжается несколько лет. Верховный суд уже решил один вопрос, определив, что закон охватывает СПИД, эпилепсию и другие заболевания. Теперь он рассмотрит три новых дела. Интересно здесь то, что в результате этого процесса та или иная группа подпадает под действие закона. Многие инвалиды были очень недовольны, когда мы внесли законопроект, считая, что нужно будет пройти через процесс, которого они опасались. Но я думаю, что если бы мы предусмотрели в законе в обязательном порядке определенные вещи, он был бы отвергнут. А если дать возможность системе работать, то она работает правильным образом.

**ВОПРОС:** К вопросу о новых тенденциях в этой динамичной области жизни американского общества. Администрация Клинтона также выдвинула несколько новых инициатив, призванных улучшить экономические возможности инвалидов. Эти инициативы связаны с Вашей работой в специальной группе.

**ОТВЕТ:** Это кульминация большой работы. Приняв ЗАИ, дав ему возможность проходить через определенный процесс, мы получили прекрасные административные и правовые процедуры. Настал черед заняться общественным мнением. Главный смысл того, что сказал 13 января Президент Клинтон, состоит в следующем: мы понимаем проблему и намерены сделать федеральное правительство образцовым работодателем. И вот что мы собираемся предпринять. Если вы получаете пособие от федерального правительства и все же хотите работать, мы вам поможем. Мы поможем вам, предоставив вспомогательную технологию и специально обустроив ваше рабочее место. Ситуация такова, что все рекомендации, которые специальная группа представила Президенту [<http://www.dol.gov/dol/Ðsec/public/programs/ptfead/rechart/index.html>], были одобрены. Важно, что он заложил их в свой бюджет, интересы людей с инвалидностью, вероятно, будут учтены и в его следующих бюджетах, и в этом случае последующие администрации также будут включать данную статью расходов, поскольку трудно будет этого не сделать. Так что мы достигли зрелости. Мы стали неотъемлемым элементом общества и достигаем реальные результаты. Это воодушевляет.

**ВОПРОС:** Давайте сосредоточимся на проблеме отношения к инвалидам в обществе, о которой мы уже говорили. Каковы некоторые из заблуждений работодателей в отношении людей с инвалидностью?

**ОТВЕТ:** Прежде всего, страх – страх перед неизвестностью. Как поступать? Как взаимодействовать с человеком, чьи возможности ограничены? Может ли у него случится припадок на рабочем месте? Не отпугнет ли он клиентов, не напугает ли других сотрудников? Что делать с человеком в кресле-каталке? Толкать ее или нет? А человек, у которого вместо рук – протезы? Пожимать ему руку или нет? Этот страх перед неизвестностью необходимо преодолеть. И единственный способ это сделать – через реальный контакт. Именно поэтому мы активно настаиваем на стажировках, на рассредоточении людей с инвалидностью на различных рабочих местах, чтобы работающие рядом с ними могли сказать: «Гляди-ка, эти ребята – молодцы!»

**ВОПРОС:** Расскажите о Сети по обустройству рабочих мест?

**ОТВЕТ:** Сеть по обустройству рабочих мест [<http://www.jan.wvu.edu/english/homeus.html>] работает при президентском комитете. Каждые пять лет мы прово-

дим конкурс на управление ею. В настоящее время заключен контракт с университетом Западной Вирджинии. На деле доступ к сети обеспечивается через бесплатный телефонный номер. Работодатель или работник может позвонить и получить конфиденциальную информацию. Работодателю расскажут, какое обустройство рабочих мест необходимо обеспечить, а какое нет, и как это сделать.

**ВОПРОС:** Кстати, существует еще и неправильное представление о том, что в результате принятия ЗАИ по всей стране возник поток судебных исков.

**ОТВЕТ:** Верно. Но ничего подобного не происходит.

**ВОПРОС:** Возьмем такой сценарий. Я – Фил Смит. У меня парализованы все четыре конечности, и мне нужна работа, но я не могу ее найти. Могу я позвонить в Сеть по обустройству рабочих мест?

**ОТВЕТ:** Пока что Сеть предназначена, главным образом, для содействия в обустройстве рабочих мест для потенциальных и нынешних работников с инвалидностью. Что я как работодатель должен сделать для работника-инвалида? Что я как работник с инвалидностью могу потребовать от своего работодателя? Это не бюро трудоустройства. Но мы создаем в рамках этой Сети новое направление работы. Вы – Джо Смит, имеете инвалидность и хотите открыть бизнес. Куда вам обратиться? Через Сеть мы предлагаем Службу работников собственного малого бизнеса, которая поможет сориентироваться инвалидам, желающим начать собственное дело. Президентский совет имеет также специальную страницу вакансий в Интернете [<http://www.50.pcep.gov/pcep/joblinks.html>]. Многие предприятия разместили на ней свои списки вакантных мест в стремлении пригласить квалифицированных инвалидов подавать заявки.

**ВОПРОС:** По журналу «Новая мобильность» я заметил, что существует очень много малых предприятий – где работают один-два человека, – явно созданных людьми с инвалидностью для удовлетворения потребности в определенном продукте, с которой они столкнулись сами.

**ОТВЕТ:** Правильно. Вы знаете, когда владельцы автобусов боролись с нами по поводу законодательства о необходимости специальных подъемников и т. п., я говорил им: ладно, сегодня это дорого – дело происходило десять лет назад, – но когда это станет требо-

ванием закона, появятся люди, которые вложат средства, усовершенствуют подъемник и снизят его стоимость, потому что это будет иметь смысл. Конечно, именно так и произошло. Так обстоит дело с любой технологией. Разработчики аппаратного и программного обеспечения теперь учитывают нужды людей с инвалидностью, предвосхищая эти потребности. Это замечательно. Произошла революция. Она продолжается.

**ВОПРОС:** Все, о чем мы говорили, звучит весьма обнадеживающе. Но вместе с тем показатели занятости людей с инвалидностью довольно низки. Трудоустраиваются всего что-нибудь около 25 процентов людей с серьезными проблемами. Есть какие-то признаки того, что эти цифры могут возрасти?

**ОТВЕТ:** Необходимо помнить, что до последнего времени Бюро переписей США не вело официального учета числа инвалидов. У нас нет базы, от которой отталкиваться, но она появится при следующей переписи населения в 2000 г. Однако, судя по наиболее надежной информации, которой мы располагаем, по данным 1994 г., в тот год было создано более миллиона новых рабочих мест для людей с инвалидностью. Мы предполагаем, что цифры 1995–96 гг., которые скоро будут опубликованы, покажут еще более значительный прогресс. При этом необходимо иметь в виду, что выявляется все больше и больше людей с инвалидностью.

**ВОПРОС:** Иными словами, процентный показатель может оставаться на том же уровне из-за того, что так много людей становятся инвалидами, и более того – идентифицируют себя в таком качестве.

**ОТВЕТ:** Верно. А по мере того, как население стареет, число людей с инвалидностью возрастает еще более. Так что ошибочно опираться только на проценты.

**ВОПРОС:** Я понимаю, что вы многое делаете для того, чтобы изменить общественное мнение путем стажировок, развития контактов и т. п. А как вы поступаете в том случае, если работодатель просто отказывается даже и помыслить о найме на работу инвалида?

**ОТВЕТ:** В ситуациях, когда имеют место многочисленные злоупотребления со стороны крупного работодателя или целой отрасли, Министерство юстиции и Комиссия по равным возможностям в сфере занятости возбуждали дела против них. В ходе этих дел мы добились существенных прорывов. Но я смягчаю ситуацию, когда говорю, что проблема заключается в опасениях. Дело еще и в менталитете 50-х гг. – быть благодетелем, заботиться о тех, кто оказался в нужде. Преодолеть такое отношение – важная задача. Многие из близких не хотят, чтобы их дети или другие родственники подвергались обидам на рынке труда.

**ВОПРОС:** Каковы же, на ваш взгляд, самые сложные задачи сегодня? Чего вам не удалось пока преодолеть?

**ОТВЕТ:** Придется повториться. Это по-прежнему отношение, отношение, отношение – работодателей, родных и близких, благотворителей, общественности – и необходимость заставить систему работать. Это характерно как для государственного, так и для частного секторов.

**ВОПРОС:** Это еще и глобальная проблема. Происходит ли что-нибудь на международной арене?

**ОТВЕТ:** В октябре прошлого [1998] года в Мадриде состоялась конференция Европейского Союза и Соединенных Штатов. Мы обсудили достигнутый ими и нами прогресс и то, как мы можем помочь друг другу. В качестве примеров использовались программы «Старшеклассники и новейшие электронные технологии» и некоторые другие. Мы стараемся добиться того, чтобы другие страны приняли ту или иную модификацию нашего ЗАИ. ЕС рассматривает возможность принятия его в качестве общей политики для всего союза, что было бы великолепно. И несколько стран рассматривают возможность его принятия на индивидуальной основе. Это прекрасно. Но единственный способ реально переломить ситуацию в международном масштабе – создать позитивный пример в нашей стране, чтобы по всему миру люди с инвалидностью выдвигали аналогичные требования. И это уже происходит. ■



---

# ИЗМЕНЕНИЯ В СФЕРЕ ОБРАЗОВАНИЯ

Беседа с Джудит Э. Хьюманн

**Б**удучи помощником министра образования США с 1993 г., Джудит Хьюманн занимается вопросами специального образования и реабилитационных услуг. Она со своими сотрудниками курируют работу Бюро специальных образовательных программ Министерства образования, Управления реабилитационных услуг и Национального института по исследованиям инвалидности и реабилитации. Суммарный бюджет этих программ составляет более 5,5 млрд. долларов, и они затрагивают в общей сложности 54 млн. американцев с инвалидностью, в том числе почти шесть млн. детей, молодежи и взрослых по всей стране. Хьюманн, одна из соучредителей Всемирного института инвалидности (ВИИ) – первого исследовательского центра, занимающегося исключительно проблемами инвалидов, в возрасте 18 месяцев заболела полиомиелитом. Ее родители боролись – и, в конечном счете, одержали победу – за право их дочери учиться в нью-йоркской системе общественных школ. Впоследствии она стала первым инвалидом, получившим право преподавать в школах этой образовательной системы. Но это право ей было предоставлено только после того, как она предъявила властям судебный иск.

В приводимой ниже беседе с Майклом Дж. Бэндлером Хьюманн рассказывает о своих обязанностях, об изменении роли Министерства образования в отношении инвалидов и о своей жизни.

**ВОПРОС:** Тот факт, что в Министерстве образования существует специальный сектор, посвященный решению возложенных на вас задач, уже в определенной

степени свидетельствует о внимании, уделяемом американским обществом данной проблеме. Расскажите поподробнее о круге ваших должностных обязанностей.

**ОТВЕТ:** Наше бюро было создано в конце семидесятых годов. Три основных направления нашей деятельности: специальное образование, реабилитационные услуги, и исследования по проблемам инвалидности и реабилитации – действительно охватывают инвалидов от детского возраста до старости. В области образования детей младшего возраста мы отвечаем за исполнение Закона об образовании для лиц с инвалидностью [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/index.html>]. Наша работа возможна только на основе партнерства между федеральными властями и властями штатов в том смысле, что штаты, которые соглашаются принимать федеральные деньги [от правительства США], также соглашаются выполнять этот законодательный акт.

Я бы кратко сформулировала основные положения Закона об образовании для лиц с инвалидностью следующим образом: он гарантирует, что дети с инвалидностью будут приняты в школу, зачислены в соответствующие классы, что их будут обучать квалифицированные преподаватели, они будут учиться по стандартным учебным программам с необходимым оснащением и не уйдут из школы. Он также гарантирует, что от них будут ожидать успехов и внушать им мысль о том, что им нужно учиться, закончить школу и затем поступить в ВУЗ или пойти работать. Закон об образовании для лиц с инвалидностью – это уникальный закон. Он не только гарантирует детям право на соответствующее бесплатное образование, но и обеспечивает родителям защиту, которая, я думаю, не имеет аналогов в мире. Поэтому, если родители думают, что их ребенок не получает соответствующих услуг, он может добиваться от штата выполнения весьма конкретных обязательств.

**ВОПРОС:** Вы говорили об «общей ответственности» в отношении образования. Вы это имеете в виду?

**ОТВЕТ:** Я считаю, что для всех детей, как с инвалидностью, так и без, важно знать, что задача учителя – сделать так, чтобы они получали качественное образование, а задача учащихся – сделать все, что в их силах, чтобы хорошо учиться. В остальном же вы правы. Родители детей-инвалидов на протяжении многих лет считают образование общей ответственностью. От них также зависит, будет ли проведена оценка специальных потребностей их ребенка. И если окажется, что ребенок нуждается в специальном образовании и соответствующих услугах, то родители становятся равноправными партнерами в этом процессе – участвуют в решении того, какие услуги должен получать ребенок, где он должен получать эти услуги и каковы должны быть цели и ожидания в отношении их ребенка.

**ВОПРОС:** Я полагаю, что этот закон, как и большинство других, развивается с течением времени и продолжает совершенствоваться.

**ОТВЕТ:** Да. Неизменной остается основная идея данного закона. Но мы продолжаем дорабатывать его. Переаттестация в 1997 г. выдвинула на первый план вопросы преподавания, получения знаний и оценки результатов. То есть необходимо сделать так, чтобы родители ребенка-инвалида получали такие же ведомости с отметками, как и родители детей без инвалидности, чтобы детям обеспечивалось соответствующее оснащение для того, чтобы они смогли принять участие в аттестациях на уровне штата или на местном уровне, и чтобы их обучали по тем же учебным программам, предоставив специальное оснащение. Кроме того, очень остро стоит вопрос о специальной подготовке преподавателей как общего, так и специального профиля, потому что в наше время повысилась вероятность того, что дети-инвалиды будут проводить все учебное время или часть учебного дня в обычных классах.

**ВОПРОС:** Раз уж вы упомянули о такой возможности, не могу не сказать о том, что на меня произвел большое впечатление предусмотренный в Законе об образовании для лиц с инвалидностью план индивидуального обучения (ПИО). Создается впечатление, что ПИО идет вразрез со стремлением предоставить возможность всем детям быть вместе на протяжении большей части школьного дня. Каково назначение этого плана?

**ОТВЕТ:** ПИО – это документ, призванный обеспечить, чтобы все заинтересованные лица: родитель, учитель обычной школы, возможно, логопед, физиотерапевт, специалист по трудотерапии, консультант по реабилитации – четко понимали, каковы цели и ожидания в отношении данного конкретного ребенка, чтобы они вместе разработали план действий по достижению этих целей ребенком и его учителями. При разработке этого плана можно все обдумать, сказав себе: «Инвалидность Джонни влияет на его обучение таким образом. На следующий год он начнет изучать алгебру. Какие дополнительные разработки, пособия или вспомогательное оборудование ему потребуются?» И это включается в ПИО. Если ученик имеет инвалидность, мешающую ему учиться, и нуждается в продленном сроке тестирования или в учебных материалах, отпечатанных крупным шрифтом, либо должен находиться в определенной части классной комнаты, все это необходимо отразить в ПИО. На самом деле ПИО не должен быть чем-то особенным, предназначенным исключительно для детей-инвалидов – хорошие школы разрабатывают такие документы для всех своих учеников. Документы, разрабатываемые для обычных детей в некоторых школах, могут носить менее официальный характер, по сравнению с ПИО, но лучшие школы признают важность согласования этих вопросов с семьями и прогнозирования на шесть месяцев или на год вперед того, что следует ждать от ученика и какой вклад должен внести каждый в то, чтобы это произошло.

**ВОПРОС:** Давайте ненадолго вернемся к другим вашим обязанностям.

**ОТВЕТ:** В нашем ведении также находятся реабилитационные услуги, которые предоставляются в рамках еще одной программы партнерства между федеральными властями и властями штатов. Здесь приблизительно 78% средств предоставляет Вашингтон. В соответствии с Законом об образовании для лиц с инвалидностью мы обеспечиваем только девять процентов средств. Согласно Закону о реабилитации, мы выделяем деньги штатам, давая им тем самым возможность предоставлять услуги инвалидам трудоспособного возраста. Цель – предоставлять услуги людям, которые имеют серьезную инвалидность, но тем не менее хотели бы поступить на работу. Мы помогаем им изучить рынок труда, определить свои интересы, выявить те области учебы или подготовки, которые могут быть им необходимы. Затем мы помогаем им выйти на рынок труда, обучая их, например, правилам написания

заявления с изложением своего опыта и квалификации и тому, как вести себя на собеседовании. Во многих случаях консультанты по реабилитации также связываются с работодателями, информируя их об инвалидах, заинтересованных в трудоустройстве, и об их профессиональной квалификации.

**ВОПРОС:** Одна из проблем, тесно связанных с нормативными актами, состоит в мониторинге и обеспечении исполнения закона. Как это предусмотрено в законах?

**ОТВЕТ:** Подотчетность предусмотрена как в законе о специальном образовании, так и в Законе о реабилитации уже на протяжении последних 30 лет. Практически это означает, что в обеих областях мы предоставляем штатам финансирование, например, для повышения уровня квалификации. Мы ждем от штатов разработки планов с анализом своей деятельности – что они делают правильно, что от них ожидается, каковы недостатки и как можно улучшить положение дел. И мы осуществляем контроль за работой штатов. В случае специального образования, если у штата возникает множество проблем, мы начинаем реализовывать планы корректирующих мер, предоставляем техническую помощь и каждый год наносим контрольные визиты. Если штаты по-прежнему не делают того, что они должны делать, против них могут быть приняты другие меры. Одни штаты работают хорошо, другие же имеют серьезные проблемы, которые не решаются годами. Таким мы уделяем повышенное внимание, признавая в то же время заслуги тех штатов, которые добиваются успехов. В области реабилитационных услуг деньги поступают штатам, которые имеют бюро в различных населенных пунктах. Наше бюро осуществляет контроль за деятельностью этих бюро и проводит беседы с людьми, пользующиеся их услугами. Мониторинг очень важен, но не потому что мы стремимся карать нерадивых чиновников, а потому, что наши клиенты – дети-инвалиды и их семьи – должны знать, что, выделяя миллиарды долларов, мы требуем отчетности.

**ВОПРОС:** Вам довелось работать в различных должностях в других странах, представляя США. Вы также сотрудничали со своими коллегами за рубежом по линии Всемирного института инвалидности [<http://www.wid.org/>]. Что вы можете сказать об интересе к проблемам инвалидов и о деятельности в этой области в мире?

**ОТВЕТ:** Наше бюро уделяет большое внимание работе в международном масштабе. Одна из целей нынешней администрации сделать так, чтобы проблемы инвалидов нашли более полное отражение в целях и задачах внешнеполитических ведомств правительства США: Информационного агентства США, Агентства международного развития и Государственного департамента. Мой опыт работы в ВИИ, ведущим работу с инвалидами в других странах по таким вопросам, как гражданские права, жилье, транспорт, независимое проживание, образование свидетельствует о том, что в США в некоторых областях мы добились превосходных результатов, в частности, в области гражданских прав. Однако, по ряду других направлений, например, в сфере здравоохранения, наши достижения не столь ощутимы. По сравнению с другими западными странами, субсидирующими малообеспеченных инвалидов в сфере жилищного обеспечения и персональной помощи – когда семьям с ребенком или взрослым с высокой степенью инвалидности обеспечивается помощь в таких повседневных делах, как мытье, приготовление пищи, посещение магазинов, уборка по дому и транспортные услуги – мы сильно отстали от многих стран. Поэтому ВИИ курировал ряд направлений, в частности, персональную помощь. Это было очень полезно. Теперь, в моей нынешней должности, я помогаю пробудить у правительства США понимание того, что, когда мы оказываем помощь в организации системы образования в других странах, моделью должна служить наша собственная система. Так, необходимо позаботиться о том, чтобы дети-инвалиды ходили в школу и более активно вовлекались и интегрировались в общественную жизнь, и чтобы расширялись специальные курсы повышения квалификации для преподавателей. К примеру, мы поддерживаем связи с Мексикой, которые переросли в межправительственные контакты, благодаря двустороннему соглашению между Министерством образования США и Министерством образования Мексики. Мы выделили гранты и направили туда группу специалистов и сотрудников, которые хорошо знакомы с вопросами приобщения инвалидов к нормальной жизни. Они направили к нам директоров школ, преподавателей и родителей, чтобы обсудить вопросы и проблемы, связанные с интеграцией детей-инвалидов в школы и с подготовкой преподавателей, которая необходима для содействия такой интеграции.

**ВОПРОС:** Не считаете ли вы, что некоторые из этих инициатив представляют собой своего рода проверку

того, какие двухсторонние или многосторонние отношения могут развиваться с другими странами?

**ОТВЕТ:** Да. Многие страны – и особенно инвалиды и работники соответствующих организаций и профессионалы – проявляют заинтересованность в том, чтобы более активно сотрудничать с США на официальном уровне. В середине 1997 г. США впервые организовали международную женскую конференцию по проблемам инвалидов, в которой приняли участие 632 женщины из 82 стран. Ее поддержали двадцать два ведомства правительства США. Она базировалась на рабочей платформе, выработанной по итогам Пекинской конференции ООН по проблемам женщин 1995 г. В этом русле в ближайшие два года состоятся четыре конференции в США и еще четыре в других регионах – в Мексике, Африке, Азии и Восточной Европе.

**ВОПРОС:** Я понимаю, что многие эти начинания родились на Пекинской конференции. Однако, я не могу не задать вам один очевидный вопрос – распространяются ли акции и работа, направленная на девочек и женщин, в равной степени на мальчиков и мужчин?

**ОТВЕТ:** Это очень важный вопрос. Поскольку американская политика в сфере образования акцентирует внимание на всеобщем образовании, наша цель соответствует этой политике. Мы хотели бы иметь гарантии, что, когда мы даем деньги другим странам, они будут помогать всем инвалидам – мальчикам и девочкам, мужчинам и женщинам.

**ВОПРОС:** Итак, вы используете рамки этих конференций...

**ОТВЕТ:** ...чтобы содействовать достижению наших целей в самом широком плане.

**ВОПРОС:** Позвольте мне в заключение сказать пару слов о вашей личной биографии. Ваша мать, которая недавно скончалась, была одним из первых борцов за гражданские права инвалидов. Ваши родители смогли устроить вас в обычную общественную школу лишь в четвертом классе. Поэтому вся ваша сегодняшняя деятельность определяется этим наследием, вашим личным опытом. Сравните, если можно, сегодняшние условия с теми, в которых вы росли.

**ОТВЕТ:** Я считаю, что, по сути дела, многие законодательные акты кардинально изменили положение дел.

И хотя законодательным путем нельзя изменить взгляды людей, я думаю, что изменение обстановки действительно начинает способствовать изменению представлений людей о нас, инвалидах. Нас больше не рассматривают как нечто неодушевленное, теперь к нам относятся как к людям, с которыми люди без инвалидности соприкасаются прямо или косвенно больше, чем когда-либо прежде. Поэтому, на мой взгляд, это помогает развеять старые мифы о нас, инвалидах. И еще я считаю, что в нашей стране сформировалась группа инвалидов с прекрасно сформулированными взглядами, которые твердо решили для себя, что не собираются всю жизнь быть гражданами второго сорта. И это нашло свое отражение в законах, которые помогают обществу двигаться вперед. Поскольку общество само не сделало этого, потребовался мощный законодательный импульс.

Мои родители действительно были необычными людьми – они были и остаются родителями современной эпохи, которые, по сути дела, решили для себя, что будут жить дома со своим ребенком-инвалидом. Они не ожидали, что их ребенок станет инвалидом. Они связывали определенные надежды со своим ребенком и им пришлось многое сделать, чтобы не расстаться с ними. А тогдашнее их окружение, да и сегодняшняя система слишком часто продолжает наводить на мысль о необходимости «снизить планку» ожиданий для ребенка-инвалида. И именно поэтому, я думаю, возросло число не только организаций взрослых-инвалидов, но и родительских организаций. А это полезно уже само по себе. Кроме того, молодым родителям детей без инвалидности чаще приходится общаться как с инвалидами, которых они знают с детства, так и с детьми-инвалидами в тех школах, где учатся их собственные дети, а также на работе. Ситуация во многом сходна с вопросами расовой и половой принадлежности – чем больше вы готовы непосредственно общаться, тем больше осознаете, что каждый из нас по-своему индивидуален, а ярлыки – основанные на религиозной, расовой или половой принадлежности, либо на наличии инвалидности – это всего лишь ярлыки. Главное – что представляет из себя каждый человек в отдельности.

**ВОПРОС:** Вашим родителям сегодня, очевидно, было бы легче.

**ОТВЕТ:** Ну, мои родители во многих отношениях были новаторами. У них были свои собственные убеждения. Окружающие не всегда соглашались с этими убеждениями, но они просто шли вперед. ■

---

# НАШИ ВОЗМОЖНОСТИ

Беседа с Джоном Д. Кемпом

*При любом исследовании в области прав инвалидов непременно всплывает имя Джона Д. Кемпа. Адвокат и общественный деятель, более четверти века представляющий интересы людей с инвалидностью, Кемп – президент и главный исполнительный директор организации «Верн специал артс» (VSA) («Совершенно особое искусство»), которая характеризует себя как «способствующую развитию творческих сил людей с инвалидностью». VSA отметит в мае 1999 г. свое 25-летие и изменит свое название на «VSA артс коннекшн». Ее отделения находятся в 43 штатах и 83 странах мира. Сам Кемп хорошо знаком с незавидной участью инвалидов: он родился без рук ниже локтей и без ног ниже колен и носит протезы.*

*В недавней беседе с Майклом Дж. Бандлером он рассказал о том, как относится сегодня общество к проблемам людей с инвалидностью.*

**ВОПРОС:** Что теоретически, на ваш взгляд, побуждает общество заниматься нуждами своих граждан?

**ОТВЕТ:** Думаю, совесть и мораль, определяющие то, какого обращения оно желает для всех людей, включая тех, кому меньше других повезло. Как бы задается минимальный уровень, ниже которого мы считаем отношение негуманным. Это постоянно развивающийся стандарт, надеюсь, в сторону повышения, непрерывное улучшение подхода или направления.

**ВОПРОС:** Когда, по-вашему, началось развитие сознания в отношении людей с инвалидностью?

**ОТВЕТ:** Если бы мне пришлось выбирать определенный момент времени, я мог бы, наверное, сказать – на основе того немногого, что я об этом знаю, – что

люди иудейской веры исторически с гораздо большим теплом и добротой относились к инвалидам, чем любые другие народы. И это было уже 2000 лет назад. Думаю, эта справедливость внутренне присуща их религиозным верованиям, доктринам и ценностным суждениям. Если брать более недавнее время, можно обратиться к началу 18-го века в нашей стране, когда Сидни Хоу открыл первую школу для умственно отсталых – школу-интернат. Он был пионером в своем начинании. Но вскоре он стал сильно подозревать, что его школа превратится в место, куда будут свозить людей, как на свалку, и у него появились серьезные опасения по поводу собственной инициативы. Тогда началось движение за изоляцию людей с инвалидностью, которое продолжалось сто лет.

**ВОПРОС:** Оно предшествовало дебатам о включении инвалидов в общий поток жизни общества?

**ОТВЕТ:** Верно. И сейчас мы отходим от практики содержания инвалидов в специальных учреждениях и пытаемся перейти к включению их в общество. Откровенно говоря, некоторые из нас считают, что вовлечение в каждую область и каждый аспект жизни не всегда наилучшим образом отвечает интересам людей с инвалидностью.

**ВОПРОС:** Почему?

**ОТВЕТ:** Есть люди, полагающие, что мы переживаем 20–30-летний переходный период. Если сразу перейти к полному включению, учителя и воспитатели могут оказаться неготовыми к тому, чтобы правильно ассимилировать и обслуживать людей с инвалидностью в интегрированной среде, в которую они вступают. Согласно этой точке зрения, для создания равных возможностей людям с инвалидностью могут понадобиться дополнительные индивидуальные вспомогательные средства, чтобы действительно уравнивать их возможности с остальными людьми. До тех пор, пока школьная система реально не будет готова, – а для

этого нужны время, знания и усилия, – в определенных случаях раздельная система может позволять человеку с инвалидностью добиваться лучших результатов.

**ВОПРОС:** Но в итоге вы добьетесь того, чтобы сформировать необходимые условия?

**ОТВЕТ:** Безусловно. Я думаю, мы оглянемся на все это через 20 или 30 лет и изумленно скажем: мы держали детей-инвалидов в специальных школах? Потому что включенность инвалидов в общество станет нормой, очевидным и автоматическим делом. Но пока мы еще к этому не пришли.

**ВОПРОС:** Если вернуться к истории, в частности, к послевоенному периоду, каковы были первые импульсы вашего движения?

**ОТВЕТ:** В эпоху борьбы за гражданские права возросла озабоченность правами, которые должны быть предоставлены всем людям, особенно когда начали выделять те группы, с которыми обращались несправедливо. Сначала это была раса, потом пол. Мы стали третьими. Последовательность событий такова. В 1969 и 1970 гг. было два судебных дела, оба связанные с образованием. В каждом деле истец утверждал, что, поскольку налогоплательщики оплачивают систему образования, любой гражданин – особенно с психической инвалидностью – имеет право на бесплатное надлежащее общественное образование. Именно тогда первой серией решений судов штатов было признано такое конституционное право. Вскоре после этого был принят Закон о реабилитации 1973 г., который предусматривал недопущение дискриминации в государственных программах США и при заключении контрактов с федеральным правительством. В 1970 году был печальный случай – глухая женщина добивалась в судебном порядке права работать медсестрой. Местный колледж отказался обеспечить для нее особые условия и выиграл дело в Верховном Суде США при голосовании 9–0 на основании Раздела 504 Закона о реабилитации. Мы были настолько не подготовлены и настолько наивны в нашей юридической тактике, что мы проиграли дело. Вероятно, это было самым драматическим событием, после которого стали появляться группы, занимавшиеся исключительно составлением безупречных юридических формулировок и подачей апелляций в окружные суды и выше.

**ВОПРОС:** Значит, это в некотором смысле стало толчком к движению за права инвалидов?

**ОТВЕТ:** Верно. В то время, когда принималось решение 1970 г., а затем законодательство 1973 г., шла Вьетнамская война. Многие вернулись с тяжелыми ранениями. И было ли это ощущение вины или обостренная чувствительность, произошло нечто, пробудившее совесть общества.

**ВОПРОС:** Движение вперед должно быть двусторонним. Общество должно откликаться на нужды людей с инвалидностью, но сами эти люди тоже должны гордиться тем, чего они могут и должны добиваться.

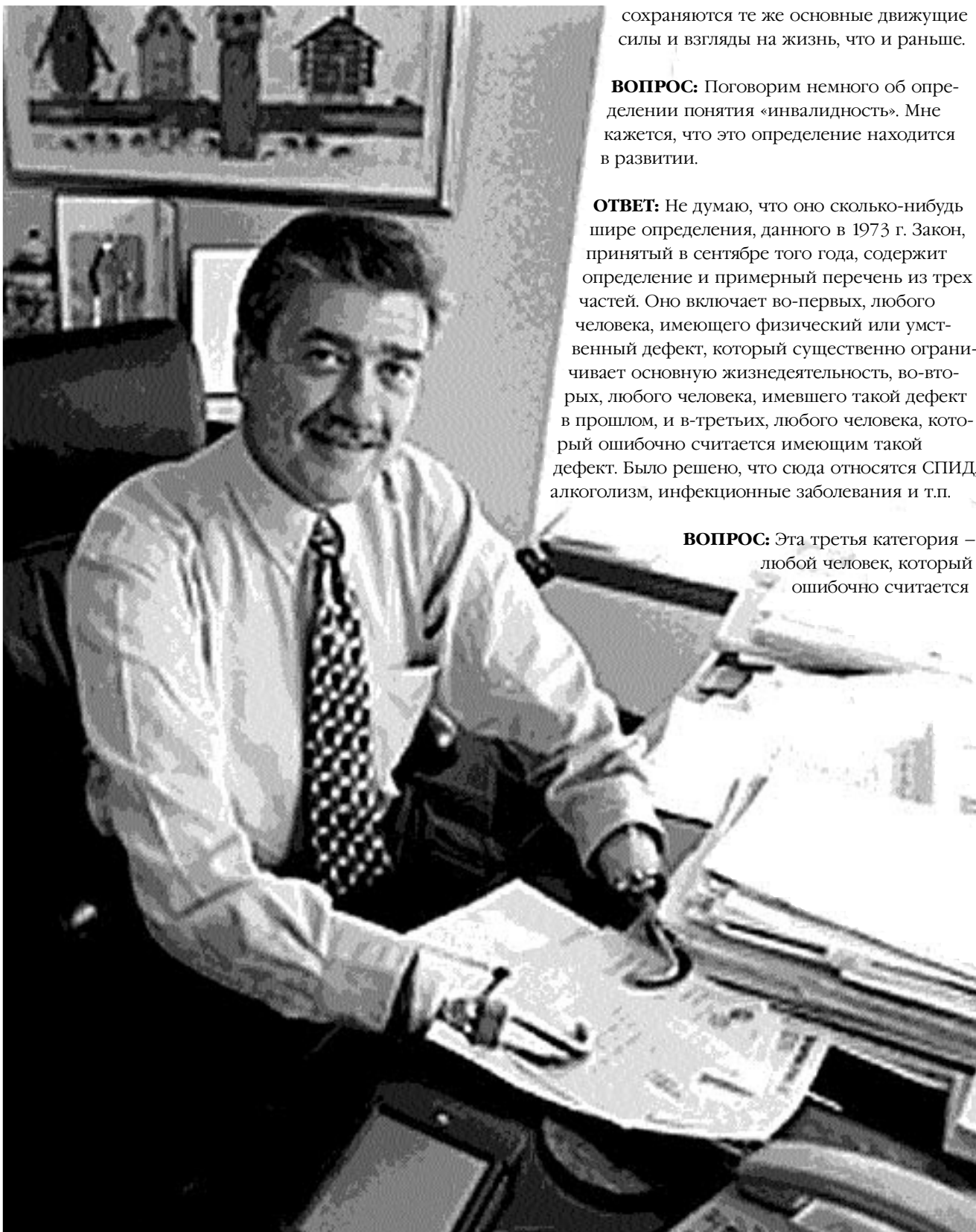
**ОТВЕТ:** То есть чтобы стать лучшим гражданином, или членом семьи, или учащимся, или работником, человек должен гордиться собой. Для нас большую проблему составляет тот факт, что 85 процентов инвалидов стали ими после рождения.

**ВОПРОС:** Так что лично вы принадлежите к меньшинству.

**ОТВЕТ:** Именно. Поэтому человек должен осознать и принять себя в этом новом статусе и в новой категории людей, к которой он теперь принадлежит, а для многих людей это составляет большой скачок. Они не хотят оказаться включенными в новую категорию вследствие чего-то негативного. Поэтому одна из задач нашего движения состоит в том, чтобы помочь людям принять свое состояние и свою принадлежность к движению социального меньшинства, что само по себе очень трудная задача. В действительности я бы сказал, что по крайней мере половина людей с врожденной или приобретенной инвалидностью вероятно не считает себя составной частью движения социального меньшинства. Они преодолели свою инвалидность.

**ВОПРОС:** Есть и осознание иного рода, когда такой человек как актер Кристофер Рив падает с лошади, когда ему уже за 40, или если ваш восьмилетний ребенок вдруг слепнет или глохнет.

**ОТВЕТ:** Да, это так. И то, что вырабатывается у ребенка, – оптимизм или пессимизм – во многом зависит от чувств, которые испытывают родители, особенно когда речь идет о маленьких детях. Но знаете, я читал исследовательскую работу о чертах характера до и после приобретения инвалидности. У человека



сохраняются те же основные движущие силы и взгляды на жизнь, что и раньше.

**ВОПРОС:** Поговорим немного об определении понятия «инвалидность». Мне кажется, что это определение находится в развитии.

**ОТВЕТ:** Не думаю, что оно сколько-нибудь шире определения, данного в 1973 г. Закон, принятый в сентябре того года, содержит определение и примерный перечень из трех частей. Оно включает во-первых, любого человека, имеющего физический или умственный дефект, который существенно ограничивает основную жизнедеятельность, во-вторых, любого человека, имевшего такой дефект в прошлом, и в-третьих, любого человека, который ошибочно считается имеющим такой дефект. Было решено, что сюда относятся СПИД, алкоголизм, инфекционные заболевания и т.п.

**ВОПРОС:** Эта третья категория – любой человек, который ошибочно считается

---

имеющим инвалидность. Имеется в виду то, как человека воспринимают другие?

**ОТВЕТ:** Да. И вот послушайте. В Законе об американцах с инвалидностью 1990 г. есть несколько статей, которые фактически гласят, что неинвалиды могут получать защиту от дискриминации, если их считают инвалидами и обращаются с ними или подвергают их дискриминации на основе этого неправильного восприятия.

**ВОПРОС:** Например?

**ОТВЕТ:** Вы растянули мышцу и приходите на собеседование, прихрамывая. Интервьюер отмечает – «не может долго стоять». Человек неправильно считается имеющим инвалидность, и с ним обращаются и подвергают дискриминации так, как если бы он был инвалидом. Другое положение закона касается ответных мер. Если вы не инвалид, но приходите к своему начальнику и говорите ему, что вам не нравится, как обращается компания с вашим коллегой-инвалидом, вы немедленно оказываетесь под защитой.

**ВОПРОС:** Одна из основных проблем, которые мы должны изучить, особенно говоря об определениях, – это вопрос о том, как сделать все население более отзывчивым к инвалидам, более восприимчивым к их нуждам, даже в смысле употребления по отношению к ним тех или иных слов.

**ОТВЕТ:** В начале своей деятельности на протяжении 7–10 лет я провел, наверное, тысячу учебных программ, знакомящих с проблемами людей с инвалидностью. Мои программы основывались на предоставлении знаний – положений закона и т.д. Затем я добавил элемент личного опыта, когда я предлагал людям в течение полутора-двух часов имитировать инвалидность. Смысл не в том, чтобы сообщить людям информацию о том, как приходится жить человеку с инвалидностью, а в том, чтобы они поняли, что чувствует человек, когда его считают инвалидом.

**ВОПРОС:** А как быть с языком – какие термины следует использовать и какие избегать? Похоже, что правильнее всего говорить о людях с инвалидностью прямо: «Джон Смит, который слеп».

**ОТВЕТ:** Если это уместно. основополагающий подход состоит в том, что человек и его инвалидность – не одно и то же. Инвалидность должна рассматриваться в правильном контексте.

**ВОПРОС:** Кто-то мне говорил, что единственное препятствие на пути продвижения вперед для инвалидов – это незадаанные вопросы или невысказанные просьбы. Правильно ли предполагать, что человек не сможет добиться улучшения, если никто не знает о наличии у него проблемы?

**ОТВЕТ:** Правильно. Но другая сторона состоит в том, что определенное приспособление может существовать, но оно стоит слишком дорого или невыгодно, чтобы его использовал только один человек. Лет 20–25 назад на наших столах не было компьютеров. А для людей с инвалидностью компьютеры стали колоссальным средством выравнивания возможностей. Кроме того, мы привыкли думать о создании своих бизнесов как о результате дискриминации. Это было следствием инвалидности. Человек открывал в своем гараже мастерскую по ремонту инвалидных колясок, потому что не мог найти работу. Теперь же труд или бизнес на дому стали делом совершенно обычным для всех.

**ВОПРОС:** Поделитесь вашей личной точкой зрения на перемены, происходящие в общественном и частном секторах?

**ОТВЕТ:** У многих из нас жизнь стала гораздо лучше – думаю, отчасти благодаря тому, что мы начали с того, что нас физически окружает, а критерием стало то, сможет ли человек в инвалидной коляске иметь доступ в то или иное здание, учреждение, парк и т.д. Это привело к формированию плюралистического подхода к понятию доступности, направленного на расширение использования имеющихся зданий и сооружений с ориентацией на большее количество людей. Но точка разрыва возникает там, где действуют меры и процедуры, по-прежнему исключющие инвалидов. Наглядным примером служит здравоохранение. Если раньше главной была проблема физической доступности, то теперь основным барьером стали правила, в том числе в области здравоохранения, которые изолируют людей с инвалидностью. Дело всегда в том, чтобы установить надлежащий баланс между имеющимися ресурсами и правами людей. Сколько стоит обеспечить доступ?



**ВОПРОС:** Иными словами, достижение разумного уровня удовлетворения потребностей, избавляющего людей от чрезмерных трудностей.

**ОТВЕТ:** Именно. Но когда мы подходим к проблеме с правозащитной точки зрения, мы говорим – сколько стоят гражданские права? За них всегда приходится платить. Но нас беспокоит то, что у нас так мало сил, чтобы требовать полного доступа – например, права на базовые медицинские услуги. Мы недостаточно организованы.

**ВОПРОС:** Только что мы говорили о том, как научить людей с пониманием относиться к проблемам инвалидов. Как практически преодолевается негативное отношение?

**ОТВЕТ:** Суть организации «Вери Спешиап артс» (VCA) [<http://www.vsarts.org>] заключается в том, что мы демонстрируем, что инвалиды могут по праву заниматься искусством, играя в нем практически любую роль. Мы стремимся улучшить качество жизни инвалидов через искусство и культуру, тогда как другие организации работают в области трудоустройства и жилья.

**ВОПРОС:** Считаете ли вы, что сегодня американское общество в целом более осведомлено, больше отдает, в большей мере учитывает...

**ОТВЕТ:** Лучше принимает инвалидов? Да. Я бы сказал, что мы исключительно многого добились для людей с физической инвалидностью, но предстоит еще очень многое сделать для людей с когнитивными видами инвалидности. Это одна из наших самых трудных задач. Мы стали с большим участием относиться к людям, передвижение которых затруднено инвалидностью, и наше общество делает все возможное, чтобы помочь им. Но люди с психологическими и психическими видами инвалидности или те, у кого проблемы связаны с речью или общением, оказываются в другом положении. На основании речевых недостатков люди строят страшные предположения о человеке.

**ВОПРОС:** Расскажите о мифах, окружающих людей с инвалидностью или саму инвалидность.

**ОТВЕТ:** Самый существенный я уже упомянул – если инвалидность лимитирует возможности общения, сразу же предполагается, что у человека низкое умственное развитие. Кроме того, часто считают, что если человек слепой, то он и глухой. В своих выступлениях я обычно подхожу к этим мифам с юмором.

**ВОПРОС:** Перейду к другой теме – ведь неправда, что суды завалены исками, предъявленными в соответствии с Законом об американцах с инвалидностью? В целом этот закон соблюдается.

**ОТВЕТ:** Правильно. Большинство людей хотят делать добро. Они не хотят умышленно нарушить закон или проявить неуважение к инвалидам. Я действительно считаю, что подобная дискриминация большей частью неумышленна. Просто дело в том, что люди не знают, как вести себя в той или иной ситуации. Работник отдела кадров пытается сбалансировать интересы компании с попыткой в минимально необходимой степени удовлетворить нужды конкретного человека. В определенный момент он задумывается о том, не слишком ли велики затраты. А правила вырабатываются на основании прецедентов. Так что перед отделами кадров и руководителями стоит действительно сложная задача – принимать продуманные и справедливые решения в каждом конкретном случае.

**ВОПРОС:** Другой миф состоит в том, что люди с инвалидностью предпочитают жить отдельно, сами по себе, пользуясь специальными программами и услугами.

**ОТВЕТ:** Верно. Я не хочу жить в условиях сегрегации. Но некоторые инвалиды выросли, работая в закрытых мастерских. Мысль о включении в общество их пугает. Если они предпочитают оставаться в обособленной среде, они должны иметь возможность сделать такой выбор.

**ВОПРОС:** Удовлетворение потребностей людей с инвалидностью проявляется во многих областях – поздравительные открытки и музейные таблички, выполненные шрифтом Брайля, спектакли с сурдопереводом для людей с потерей слуха, вовлечение инвалидов в искусство и спорт. Приведите другие примеры типа специальных скатов в бордюрах на всех перекрестках для людей, передвигающихся в инвалидных колясках.

---

**ОТВЕТ:** Ну, вы уже немало перечислили. С точки зрения доступности общественных мест для людей с инвалидностью, настоящий рай существует в Беркли (штат Калифорния) и г. Вашингтоне. Деловые круги начинают понимать, что существует значительный рынок людей с инвалидностью, к которым не обращались как к группе, и они начинают давать рекламу, приглашая к участию в ней инвалидов. Это привлекает нас к их компаниям.

**ВОПРОС:** Поскольку по всему миру существует множество отделений ВСА, по-видимому, в разных странах мира развивается представление о том, какую пользу может принести искусство людям с инвалидностью?

**ОТВЕТ:** Конечно. Я на самом деле думаю, что искусство – это универсальный язык, проникающий через границы культур и поколений, соединяющий разум и дух... Этим мы здесь много занимаемся.

**ВОПРОС:** Что вы узнали о положении инвалидов в различных странах мира, благодаря своим контактам?

**ОТВЕТ:** Происходят поразительные вещи. Ко мне ежегодно поступают отчеты из наших филиалов, и в них встречаются просто потрясающие примеры. Но наибольшее впечатление производит просмотр видеоматериалов или фотографий и непосредственное посещение филиалов, разбросанных по всему миру. В Ирландии есть мощная программа по драматургии для людей с инвалидностью. Она действительно так хороша, что в конце мая на наш международный фестиваль в Лос-Анджелесе придет актерская труппа и драматурги-лауреаты. В Саудовской Аравии работает фантастическая школа, где учатся тысячи детей с высокой степенью инвалидности, – современная школа, укомплектованная учителями, которые считают искусство основой учебных планов. В Японии существует цех, в котором люди с очень серьезной инвалидностью производят конкурентоспособные ткацкие изделия, продаваемые по всему миру. Это лишь несколько примеров. Так что мы многому можем научиться у наших зарубежных партнеров и друзей. ■

---

# ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ЗАКОНА ОБ АМЕРИКАНЦАХ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Пола Н. Рубин

**В** 1985 году Судья Тергуд Маршалл писал, что жизнь людей, имеющих дефекты развития, полна страданий. Их судьбы повествуют о «долгой и трагической истории... сегрегации и дискриминации, которую иначе как гротескной не назовешь». Когда Акт 1964 г. о гражданских правах приобрел силу закона, в перечне людей, которым должна обеспечиваться защита от дискриминации, отсутствовали инвалиды. И только девять лет спустя, когда был принят Закон 1973 г. о реабилитации, инвалиды получили хоть какую-то защиту. Но даже после этого данный закон должны были выполнять только те организации, деятельность которых финансировалась непосредственно из федерального бюджета правительством США.

Конгресс в конце концов осознал, что инвалиды стоят перед лицом глубокой дискриминации. Наряду с откровенной дискриминацией, инвалидам приходилось сталкиваться с дискриминацией и другого рода – общественные здания, транспорт и средства связи не были приспособлены для инвали-

дов, в отношении инвалидов проводилась излишне покровительственная политика, общество не предпринимало мер для того, чтобы создать инвалидам материальные и социальные удобства, по-прежнему действовали запретительные квалификационные стандарты и критерии, инвалиды сталкивались с сегрегацией и имели более узкий набор возможностей, с точки зрения получения услуг и льгот, участия в программах, поступления на работу и т.д. Конгресс также признал то, что инвалиды знали уже давно: они «занимают положение неполноценных членов общества и пользуются гораздо более узкими социальными, профессиональными, экономическими и образовательными возможностями», в отличие от других людей, защита которых обеспечивается по признаку расовой принадлежности, вероисповедания, национального происхождения, возраста и пола, инвалиды «не имели правовой основы, на которую они могли бы опереться, протестуя против подобной дискриминации».

26 июля 1990 г. вступил в силу Закон об американцах с инвалидностью (ЗАИ), который стал следующим существенным законодательным актом в области гражданских прав после появления в 1964 г. Закона о гражданских правах. Главная идея ЗАИ состоит в том, чтобы интегрировать инвалидов в основное



русло общественной жизни. Через два года после подписания этого закона началась его постепенная реализация. К 26 июля 1994 г. уже действовали все положения ЗАИ.

С учетом всего вышесказанного, целесообразно задуматься над тем, насколько хорошо работает этот закон. Для оценки ЗАИ необходимо, по крайней мере, знать его общее содержание и понимать его основные термины.

### СПРАВКА ПО ЗАИ

В целом ЗАИ запрещает дискриминацию по признаку инвалидности. Цель этого закона состоит в том, чтобы обеспечить профессиональную занятость и доступ к правительственным программам, услугам и сферам деятельности, а также к общественным местам и учреждениям для 54 млн инвалидов в США. В законе имеется пять разделов, призванных устранить те барьеры, с которыми традиционно сталкиваются инвалиды в вышеперечисленных сферах. Раздел I запрещает дискриминацию в вопросах трудоустройства и профессиональной занятости. Раздел II предусматривает, что органы управления штатов и местные власти должны сделать свои объекты, учреждения, программы, услуги и мероприятия доступными для инвалидов. В соответствии с Разделом III, дискриминация инвалидов при пользовании общественными местами и учреждениями считается незаконной. В Разделе IV содержатся положения, касающиеся взаимодействия ЗФИ с другими законами, а также формулировки, связанные с проблемой медицинского страхования.

Пожалуй, самым главным вопросом, возникающий при прочтении ЗАИ, состоит в том, кого можно считать инвалидом, с точки зрения положений этого закона. Согласно ЗАИ, инвалидом считается человек, который: (1) имеет психическую или физическую инвалидность, существенным образом ограничивающую одну из важнейших сфер его жизнедеятельности; (2) имеет историю болезни в связи с такой инвалидностью; (3) воспринимается другими людьми как человек, имеющий такую инвалидность. В этой формулировке участвуют такие важные термины, как «инвалидность», «существенным образом ограничивающие» и «важнейшая сфера жизнедеятельности». Понимание этих терминов, в свою очередь, имеет важнейшее значение для определения того, какая категория людей подпадает под определение инвалидности, содержащееся в ЗАИ.

Важно то, что само по себе наличие диагноза еще не означает инвалидности. Так например, в соответствии с Руководством по технической помощи, опубликованным Комиссией по обеспечению равноправия при трудоустройстве (КСРТ), человек, страдающий церебральным параличом средней тяжести, лишь в небольшой степени влияющим на его разговорные способности, но не воздействующим на другие важнейшие сферы его жизнедеятельности, «не считается инвалидом по данной части определения инвалидности».

*Вопросы трудоустройства и профессиональной занятости.* Даже в том случае, если человек подпадает под определение инвалидности, он может, тем не менее, не иметь права на защиту. Дело в том, что ЗАИ распространяется не на всех инвалидов, а только на тех, которые отвечают определенным квалификационным критериям для трудоустройства. Это означает, что человек должен иметь квалификацию для выполнения определенной работы, поскольку он обладает необходимым образованием и профессиональным опытом и способен осуществлять основные функции, предусмотренные данным видом занятости.

Если человек с инвалидностью удовлетворяет всем квалификационным критериям, он может рассчитывать на создание для него надлежащих условий. В понятие надлежащих условий входят меры по адаптации существующих сооружений и оборудования, перестройка трудового процесса, изменение графика работы, приобретение нового оборудования или модификация существующего, либо изменения соответствующих правил. Созданные таким образом надлежащие условия должны быть эффективными, т.е. давать возможность инвалиду выполнять основные функции, предусмотренные данным видом профессиональной деятельности.

*Услуги правительственных учреждений и общественных мест.* С небольшими вариациями определения и понятия, содержащиеся в Разделе I, применимы также и к Разделам II и III. В соответствии с этими разделами инвалид, отвечающий квалификационным критериям, определяется как человек, удовлетворяющий «основным требованиям приемлемости» для участия в программе, сфере деятельности или получения услуг. Организации также должны создавать надлежащие условия для инвалидов. Такие надлежащие условия могут создаваться путем внесения разумных изменений в правила и процедуры, которые ранее создавали преграды для инвалидов, а также путем устранения преград для инва-



лидов в виде архитектурных особенностей общественных зданий и неудобных для пользования средств связи.

## ПРИМЕНЕНИЕ ЗАКОНА НА ПРАКТИКЕ

С самого первого дня вступления данного закона в силу его критики и сторонники сражаются из-за потенциальных последствий, которые он может иметь. На ранней стадии появлялись мрачные прогнозы о высокой стоимости мер по реализации этого закона для тех, кто призван его исполнять. Были слышны также жалобы о нечетких формулировках этого закона и претензии со стороны работодателей, которые утверждали, что качество производимой ими продукции обязательно ухудшится, если им будет вменено нанимать менее квалифицированных работников из числа инвалидов.

Действительно ли реализация ЗАИ влечет за собой увеличение расходов, связанное с наймом на работу инвалидов? Согласно исследованию деятельности компаний, проведенной в 1995 г. Службой опроса общественного мнения имени Гарриса, 80 процентов опрошенных работодателей ответили, что это не так. По сути дела 82 процента опрошенных сообщили, что цели, поставленные в ЗАИ, оправдывают расходы, связанные с его реализацией.

## ФОРМУЛИРОВКИ

Согласно статье Пола Стивена Миллера, опубликованной в «Сиракьюс Ло Ревью», критики закона считают, что «определение (инвалидности) слишком размыто и позволяет любому человеку претендовать на инвалидность и, таким образом, получать предусмотренную законом защиту». Аналогичным образом, бытует мнение о том, что ЗАИ позволяет людям без инвалидности пытаться обмануть государство и даже судиться с ним по пустякам. Между тем эта риторика не подкрепляется реальными фактами.

Согласно результатам исследования, проведенного в 1998 г. Ассоциацией американских юристов (ААЮ), в среднем в 92,1 процента случаев, в которых судебное решение принималось в пользу истца или ответчика, побеждала позиция работодателя. Один из путей, по которому работодатели идут к победе по конкретному судебному иску, состоит в том, чтобы установить, действительно ли истец отвечает содержащемуся в ЗАИ определению инвалидности. Результаты ошеломляют. В 104 из 110 судебных решений,

вынесенных судами во второй половине 1995 г. и в 1996 г. по искам, предъявленным в рамках Раздела I ЗАИ, истцы не удовлетворяли критериям инвалидности, и поэтому решения выносились в пользу работодателей.

Согласно Закону 1964 г. о гражданских правах, американцы африканского происхождения не должны доказывать, что они принадлежат к этой категории. И женщина не должна доказывать, что она женщина. Между тем, согласно ЗАИ, первое, что должен сделать инвалид – это доказать наличие у него инвалидности.

В 1998 г. по поводу исследования, проведенного ААЮ, в газете «Дейли Лейбор Рипорт» появилась статья, в которой говорилось, что «в рамках данного закона работники становятся объектами несправедливого отношения из-за сонма юридических тонкостей, которые чаще всего не позволяют рассматривать проблему дискриминации в вопросах найма на работу на уровне административных или юридических органов». К числу болезней, которые в конце 1995 г. и 1996 г. не были признаны судами в качестве критериев инвалидности, относились онкологические заболевания, депрессия, диабет, гемофилия и рассеянный склероз.

Удивительно то, что не суды штатов и не федеральные суды более низкой инстанции, а Верховный суд Соединенных Штатов выносит решения в пользу инвалидов. Высший суд страны уже рассмотрел и вынес решения по двум делам, связанным с ЗАИ, и в настоящее время выслушивает позиции сторон еще по пяти подобным делам.

В деле «Брегдон против Эббота» Верховный суд пятью голосами против четырех установил, что ВИЧ-инфекция, которая еще не достигла так называемой симптоматической фазы, представляет собой критерий инвалидности в рамках ЗАИ. В этом деле шла речь об отказе зубного врача Брейдона лечить пациента Эббота, носителя ВИЧ-инфекции. Дантист настаивал на том, чтобы лечение происходило в условиях больничного стационара (что дороже для пациента), утверждая, что это необходимо для максимального сокращения риска заражения.

При принятии решения Верховный суд признал неправильными решения суда более низкой инстанции о том, что асимптоматическая ВИЧ-инфекция не составляет инвалидности. Суд постановил, что учитывая внезапность поражения вирусом белых кровяных телец инфицированного человека и серьезность данного заболевания, «мы считаем, что инвалидность наступает с момента инфицирования».



Кроме того, высший суд постановил, что, согласно ЗАИ, способность к деторождению – «одна из важнейших сфер жизнедеятельности» и отметил, что «деторождение и связанная с ним сексуальная динамика имеют важнейшее значение для самого жизненного процесса». Такой вывод может иметь последствия, которые помимо ВИЧ и СПИДа будут иметь значение и в вопросах борьбы с бесплодностью.

Верховный суд также рассмотрел, в какой степени действие Раздела II ЗАИ распространяется на правительства штатов и местные органы управления, и в деле «Управление исправительных учреждений штата Пенсильвания против Йески» единогласно постановил, что данное положение ЗАИ распространяется на тюрьмы штата. Это дело возникло после того, как одному заключенному, давно страдающему гипертонией, было отказано в участии в тюремной программе мотивационной психологической подготовки. Если бы заключенный получил разрешение на участие в этой программе, он мог бы рассчитывать на освобождение из тюрьмы через шесть месяцев, а не через 18–36. Принимая решение о том, что действие ЗАИ распространяется на заключенных тюрем штата, Верховный суд также пришел к выводу, что тюрьмы штата могут быть в полной мере отнесены к «публичным учреждениям», определение которых содержится в Разделе II ЗАИ.

К середине 1999 г. Верховный суд вынесет определение о том, служит ли подача заявки на пособие по инвалидности в органы социального обеспечения препятствием при ссылках на ЗАИ при трудоустройстве. Речь идет о том, может ли человек претендовать на пособие по инвалидности, и одновременно ссылаться на Раздел I ЗАИ в качестве «квалифицированного для работы лица с инвалидностью». Суд также рассмотрит вопрос о том, распространяется ли интеграционный мандат ЗАИ на инвалидов, находящихся в специализированных учреждениях, что, в случае положительного ответа на этот вопрос, потребует от штатов мер по переводу инвалидов из таких учреждений в условия, в которых они не были бы изолированы от общества.

Помимо этих вопросов, к июлю 1999 г. суд рассмотрит вопрос о смягчающих факторах – т.е. о том, подпадает ли человек под определение инвалида, если он применяет корректирующие методы для исправления недостатка своего здоровья. В качестве примера можно привести эпилептика, который с помощью медикаментозных средств предотвращает эпилептические припадки, или гипертоника, который под-

держивает нормальное кровяное давление с помощью лекарств.

Между тем, эффективность ЗАИ не может и не должна оцениваться лишь на основе мнения судебных инстанций или статистики из области трудовых отношений. Для того, чтобы по-настоящему оценить эффективность ЗАИ, следует принимать во внимание то, что неподвластно статистике: речь идет об инвалидах, интересы которых удовлетворяются данным законом из области гражданских прав и которые не испытывают необходимости в подаче судебных исков, инвалидах, не подавших жалобы в КСРТ, инвалидах, которые остались за рамками исследований и опросов.

## ПОДСЧЕТЫ

Никто не ведет общенациональную статистику по инвалидам, которые благодаря принятию ЗАИ получили возможность успешно решать ту или иную проблему, не прибегая к шумному судебному иску. А число таких людей намного превышает число судебных решений.

Система защиты и поддержки (ЗИП) [<http://www.protectionandadvocacy.com>] представляет собой общенациональную сеть учреждений, имеющих в каждом штате и в каждой территории США и управляемых и финансируемых федеральным правительством. Они занимаются защитой прав инвалидов. Сотрудники учреждений ЗИП ежегодно проводят работу буквально с десятками тысяч инвалидов, их семьями и представителями. Учреждения ЗИП предоставляют информацию о том, куда обращаться по различным вопросам, помогают оформлять запросы, получать юридическую помощь, а также ведут переговоры и посредническую деятельность по урегулированию конфликтов. Лишь небольшое число дел заканчивается полномасштабным разбирательством в административном порядке и еще меньшее число дел доходит до суда. Те же немногие дела, которые попадают в суд, чаще всего урегулируются путем достижения договоренности между сторонами.

В реальной жизни преобладают случаи, лишенные сенсаций и не привлекающие внимания газетчиков. Широкая общественность ничего не знает об этих делах, поскольку они связаны с решенными проблемами и судебными разбирательствами, которых удалось избежать.



## ОЦЕНКА

- Сегодня, когда ЗАИ уже в течение четырех лет действует в полном объеме, самые большие страхи его критиков так и не оправдались, впрочем, то же самое можно сказать и о самых больших надеждах его сторонников. Но прошло еще слишком мало времени для того, чтобы можно было объективно оценить эффективность этого закона. Представьте себе, что эффективность Закона 1964 г. о гражданских правах нужно было бы оценить через четыре года после его принятия, т.е. в 1968 г., когда в стране происходили политические и расовые волнения. Сегодня, почти 35 лет спустя, можно оценить реальные достижения, которые обеспечил этот закон.
- Что же касается ЗАИ, то известно, что число инвалидов, принятых на работу в период с 1991 по 1994 гг., увеличилось (еще до того, как закон стал исполняться в полном объеме). Согласно официальной статистике, в 1994 г. число работающих с се-



рьезной степенью инвалидности было на 800 тыс. человек выше, чем в 1991 г. Хотя ЗАИ не стал «волшебной палочкой» и не обеспечил немедленное и полное решение всех проблем, на что надеялись инвалиды, ему, конечно, следует отдать должное, поскольку он привлек к ним общественное внимание. Это повышенное внимание, в свою очередь, помогло заставить работодателей и деловые компании изменить методы своей деятельности и предусмотреть в ней место для инвалидов.

- Когда ЗАИ пройдет проверку временем, можно будет с большей уверенностью сказать, заслуживает ли он удовлетворительной оценки. ■

*Пола Рубин, адвокат, директор Отдела подготовки при Национальной ассоциации правозащитных систем, профессор права в Джорджтаунском университете, где ведет курс по законодательству, связанному с инвалидами.*

---

# ОБРАЗОВАНИЕ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Лесли Сиг Марголис

**З**а последние 25 лет облик американского общества изменился. Ранее его незаметные члены – люди с инвалидностью – начали появляться из-за запертых дверей специальных учреждений, больниц и собственных домов. Они стремятся получить доступ к правам и привилегиям, которыми пользуются другие члены общества, – возможностью посещать школу, поступать на работу, иметь друзей и жить среди людей.

Эти перемены произошли во многом благодаря новым федеральным законам США, таким как пункт 504 Закона о реабилитации 1973 г., Закон об образовании для лиц с инвалидностью (ЗОЛИ) и Закон об американцах с инвалидностью 1990 г. Каждый из этих нормативных актов помогает снимать физические и психологические барьеры, отделявшие детей и взрослых с инвалидностью от общества. Предлагаемая статья посвящена переменам в образовании, связанным с первоначальным принятием и последующим повторным утверждением Закона об образовании для лиц с инвалидностью [[http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/the\\_law.html](http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/the_law.html)].

В начале 70-х годов в ряде штатов родители детей-инвалидов начали подавать судебные иски, стремясь заставить школы учить их детей. Два из наиболее шумевших дел – Пи-Эй-Ар-Си против штата Пенсильвания (1971 г.) и Миллс против Совета по образованию федерального округа Колумбия (1972 г.) – при-

вели к принятию Закона об образовании для всех детей-инвалидов, ставшего предшественником Закона об образовании для лиц с инвалидностью. Принимая в 1976 г. первый из этих законодательных актов, Конгресс США обнаружил, что в Соединенных Штатах больше восьми миллионов детей с инвалидностью. Более половины из них не получали надлежащих образовательных услуг. Миллион таких детей вообще не были охвачены школьной системой. Более того, многие дети, учившиеся в обычных школах, не успевали из-за физических недостатков, которые не были выявлены.

Закон об образовании для всех детей-инвалидов предусматривал, что штаты, желающие участвовать в этой федеральной программе, должны были обеспечить «бесплатное надлежащее общественное образование» в «минимально ограничительных условиях» каждому ребенку в возрасте до 21 года, чья инвалидность негативно влияет на его способность получать образование, и который для получения знаний нуждается в специальном образовании и сопутствующих услугах. Закон установил ряд процедурных требований, которые должны были выполнять штаты и местные школьные сети, а также гарантии, защищающие права учащихся и родителей. Принимая закон, Конгресс сделал основой надлежащего образования индивидуализацию услуг, потребовав разработать план индивидуального обучения (ПИО) для каждого ребенка, получающего специальное образование. ПИО должен был содержать ежегодные цели и краткосрочные задачи, которые служили бы программой обучения ребенка, основанной на его индивидуальных потребностях. Кроме того, хотя штаты



должны были обеспечить наличие различных вариантов программ, с тем чтобы все дети с инвалидностью могли получить надлежащее обслуживание, закон отдавал предпочтение помещению ребенка в минимально ограничивающие условия, в которых могут быть реализованы ПИО, и требовал, чтобы ребенок не удалялся из обычных классов кроме случаев, когда он не может удовлетворительно успевать даже при использовании дополнительных средств и услуг. Закон не определял, что такое «дополнительные средства и услуги», однако к числу примеров относятся помощники в классе или индивидуальные помощники, физические модификации классных комнат, технические приспособления или оборудование и модификация учебных планов.

Закон об образовании для всех детей-инвалидов имел чрезвычайно важное значение, открыв двери школ для детей с инвалидностью и введя ряд защитных процедур, регулирующих предоставляемое им специальное образование. Однако, как отметил Верховный суд США при первом рассмотрении закона, данный нормативный документ не был рассчитан на то, чтобы гарантировать какие-либо конкретные результаты специального школьного образования. Хотя дети с инвалидностью, прежде вообще лишены школьных услуг или пользовавшиеся ими в недостаточной степени, начали получать специальное образование и сопутствующие услуги, включая среди прочих профессиональную и физическую терапию, медицинское обслуживание, речевую терапию и психологическую поддержку, эти дети, окончивая школу в возрасте 18 или 21 года, не всегда оказывались способными вести независимую и плодотворную жизнь. На деле многие дети с инвалидностью, особенно с серьезными эмоциональными нарушениями или недостаточными способностями к учебе, не заканчивали школу успешно.

Закон об образовании для всех детей-инвалидов несколько раз утверждался повторно с включением в него разнообразных поправок, регулирующих такие вопросы, как услуги раннего вмешательства для младенцев и маленьких детей, оплата адвокатских услуг для семей, успешно добывающихся специального образования для своих детей, добавление некоторых услуг (таких, как переходные планы для учащихся более старшего возраста и вспомогательные технологии), включение некоторых новых синдромов и состояний в число дающих детям право на специальное образование (таких, как травматическое повреждение головного мозга и аутизм), а также номенклатурные изменения, отражающие тот факт, что обще-

ство начало пользоваться новыми терминами «инвалидность» или «ограниченные возможности» вместо прежнего «калека». В новой редакции 1990 г. закон получил и новое название – Закон об образовании для лиц с инвалидностью.

Наиболее существенные и далеко идущие поправки были приняты в 1997 г. после двух лет интенсивных и порой даже отчаянных дебатов. Хотя поправки 1997 г., несомненно, представляют собой компромиссное законодательство, результаты работы Конгресса, связанной с повторным утверждением Закона об образовании для лиц с инвалидностью, дают представление о том, как далеко продвинулось американское общество в сфере своих ожиданий в отношении инвалидов и признания того факта, что специальное образование – это всего лишь одно из звеньев национальной системы образования, а не отдельная система, существующая сама по себе.

Конгресс, в частности, пришел к выводу, что образование для детей с инвалидностью можно сделать более эффективным с помощью следующих мер:

- ожидать многого от этих детей и обеспечивать им доступ к общему учебному плану в максимально возможной степени;
- повышать роль родителей и гарантировать семьям реальные возможности участвовать в процессе получения их детьми образования в школе и дома;
- увязывать Закон об образовании для лиц с инвалидностью с другими усилиями по совершенствованию школ, предпринимаемыми на местах, на уровне штатов и на федеральном уровне, чтобы подобные усилия приносили пользу учащимся с инвалидностью и чтобы специальное образование стало «услугой для детей, а не местом, куда их отправляют»;
- обеспечивать надлежащее специальное образование и сопутствующие услуги и вспомогательные средства в обычных классах, когда это возможно;
- поддерживать высококачественное профессиональное обучение;
- совершенствовать работу по набору кадров, привлекая в систему специального образования больше учителей из меньшинств.

Эти выводы Конгресса особенно важны, поскольку в них признается, что низкие ожидания в отношении учащихся с инвалидностью и недостаточная профессиональная подготовка могут затормозить или предотвратить реальный прогресс в образовании, а общим контекстом, в котором дети получают специальное образование, должна быть более широкая система образования в целом. Поэтому необходимо учитывать и включать специальное образование в любые программы образовательных реформ. Кроме того, выводы Конгресса важны еще и потому, что в них отражены те знания, которые приобрели за последние годы семьи, профессионалы и общество в целом о том, что когда учащиеся с инвалидностью получают услуги специального образования в обычных классах вместе со своими сверстниками без инвалидности, это идет на пользу всем.

Поправки 1997 г. ввели ряд изменений, призванных укрепить ПИО как центральный элемент образования ребенка. Например, многодисциплинарная группа по разработке ПИО для ребенка, должна рассматривать ряд характеристик учащегося, в том числе: коммуникационные потребности, если ребенок лишен слуха, потребность в стратегии и поддержке позитивного поведения, если особенности поведения ребенка снижают его способность получать знания или затрудняют получение знаний другими учащимися, потребность во вспомогательных технических приспособлениях и услугах, а также коммуникационные потребности, если ребенок недостаточно владеет английским языком. Кроме того, теперь Закон об образовании для лиц с инвалидностью требует, чтобы слепые учащиеся или дети с ослабленным зрением обучались по системе Брайля, если группа разработчиков ПИО не обоснует иное решение.

Поправки 1997 г. также впервые определили, что ПИО должен включать программные средства поддержки или услуги, необходимые работникам школ для того, чтобы ребенок мог получать образование в обычном классе, а не просто услуги и средства, которые должны предоставляться данному ребенку. Это особенно примечательное дополнение к закону. Зачастую при обучении, поддержке, доступе к ресурсам или даже такой модификации, как меньший размер класса, дети могут успешно получать образование в обычных классах. Однако, эти услуги и вспомогательные средства не всегда были легко доступны школьным работникам. Включение таких программных средств поддержки и услуг в состав ПИО должно расширить возможности педагогов получать то, что необходимо для надлежащего обслуживания детей без их помещения

в отдельные, изолированные классы специального образования.

Стремясь обеспечить лучшие результаты, Закон об образовании для лиц с инвалидностью в редакции 1997 г. предусматривает участие таких учащихся в тестировании, проводимом в масштабе штата или на местном уровне. Штаты должны разработать альтернативные программы тестирования для тех учащихся, которые даже при наличии соответствующего оборудования не могут принять участие в обычной программе. Более того, переходное планирование должно начинаться в более раннем возрасте, чтобы повысить вероятность того, что учащийся проведет годы в старших классах, плодотворно готовясь к переходу от школы к жизни после ее окончания.

В новой редакции 1997 г. впервые рассмотрен вопрос о дисциплине учащихся с инвалидностью. Несомненно, он вызвал наибольшие споры при подготовке поправок. Хотя школы теперь имеют больше свободы удалять детей с инвалидностью из школы, закон предусматривает ряд процедурных гарантий и требований, соблюдение которых должно обеспечить отсутствие дискриминации по инвалидности. Дети, удаленные из обычных школ, сохраняют право на бесплатное надлежащее общественное образование. Однако, такое образование может предоставляться по альтернативной схеме, которая должна быть в состоянии обеспечить ребенку доступ к общему учебному плану, реализацию его ПИО и решение проблем поведения ребенка, с тем чтобы минимизировать или исключить вероятность того, что ребенок вновь вернется к тому поведению, которое обусловило необходимость его удаления из школы.

За свою 23-летнюю историю Закон об образовании для лиц с инвалидностью, подобно многим другим законам США, вызвал немало комментариев, споров и тяжб. Правовая процедура часто используется для того, чтобы определить границы требований закона. Сложности, связанные с индивидуализированным образованием для детей-инвалидов, низкими бюджетами и помощью семьям, стремящимся обеспечить своим детям законное получение бесплатного надлежащего общественного образования, определили тот факт, что самым главным в специальном образовании стал процесс определения его границ.

Например, ожидается, что в начале или середине 1999 г. Верховный суд США вынесет решение относительно того, где заканчиваются услуги школьного здравоохранения, которых требует Закон об образовании для лиц с инвалидностью, и начинаются медицинские услуги, которых этот закон не требует. Пред-

---

метом судебных разбирательств вероятно станут и новые дисциплинарные требования закона. Кроме того, родители и педагоги по-прежнему будут спорить о том, что такое надлежащее образование для конкретных детей. Исполнение требований Закона об образовании для лиц с инвалидностью на местах, в штатах и на федеральном уровне также останется важным дискуссионным вопросом, поскольку без конкретного исполнения закона его преимущества не могут быть в полной мере реализованы. Стало аксиомой, что многие законы, особенно касающиеся гражданских прав, не исполняются автоматически, а требуют усилий со стороны тех, чьи интересы эти законы защищают, – в данном случае со стороны учащихся с инвалидностью и их родителей. Только в этом случае предоставляемые этим законом гарантии могут стать реальными. Впрочем, дети и родители должны иметь возможность рассчитывать на то, что органы, ответственные за выполнение Закона об

образовании для лиц с инвалидностью, будут работать эффективно. В основе этих усилий лежат контроль и обеспечение реализации закона.

Несмотря на разногласия, окружающие специальное образование, ясно, что новый закон позволил миллионам детей с инвалидностью получать школьное образование бок о бок со своими сверстниками, не испытывающими таких проблем. Ведь специальное образование именно потому и «специальное», что оно дает детям с инвалидностью шанс заниматься тем, чем занимаются их друзья, соседи, двоюродные и родные братья и сестры, – посещать школу, учиться и играть, постепенно становясь образованными гражданами и достойными членами общества. ■

---

*Лесли Сид Марголис, адвокат, специалист по специальному образованию, г. Балтимор.*

---

# НОВАЯ ВСПОМОГАТЕЛЬНАЯ ТЕХНИКА, УДОВЛЕТВОРЯЮЩАЯ РАСТУЩИЕ ПОТРЕБНОСТИ

Берил Лифф Бендерли



Кэти С. говорит, что работающие на бензине машины не годятся для коротких поездок в многонаселенном городе, где она живет. Отправляясь на расстояние в пару миль, она часто пользуется своим велосипедом, который она считает гораздо более подходящим для подобных маршрутов, чем ее инвалидная коляска.

Да-да, ее инвалидная коляска. Четыре года назад Кэти, у которой парализованы ноги, купила «Хэнд-байк» – двухколесный ручной велосипед, предназначенный для людей, пользующихся инвалидными колясками. Разработанный ныне покойным конструктором Крисом Швандтом и изготовленный фирмой «Мобилити инжиниринг» из Паско, штат Вашингтон [<http://www.televa.com/~pcr/pcr1.html>], этот специальный велосипед – одно из многочисленных новых устройств, которыми пользуются сегодня люди с физическими, коммуникационными, сенсорными и другими видами инвалидности, чтобы реализовать свои интересы и участвовать в общественной жизни полнее и активнее.

Ручной велосипед Кэти говорит о радикальном изменении прежнего представления об инвалидности. А сама она представляет растущую категорию людей, сталкивающихся с физическими и когнитивными проблемами, которые хотят, чтобы их способности и изобретательность, а не телесные ограничения, определяли, чего они могут добиться, чему научиться и чем наслаждаться. Перед ними могут стоять трудности, связанные с передвижением, мышечным контролем, слухом, речью или зрением. Но многие из тех, кого прежде общество могло обречь на скудный жизненный выбор, социальную изоляцию и даже зависимость, пользуются сегодня плодами работы многочисленных инженеров, конструкторов и предпринимателей, разрабатывающих и поставляющих на рынок технические средства, обычно называемые «вспомогательной техникой», которые помогают людям жить более активной, независимой, творческой и радостной жизнью.

Конечно, старые помощники типа колясок, мотороллеров, тростей, слуховых аппаратов и автомобилей с ручным приводом десятилетиями были рядом. Но сейчас, когда в моде хорошая физическая форма и легкость на подъем для всех, а компьютеры можно встретить во всех домах, офисах и даже в Интернет-кафе, люди с инвалидностью требуют – и получают –

техническую помощь на совершенно новом уровне. Повсюду в США в исследовательских университетских лабораториях и домашних мастерских, в крупных корпорациях и на предприятиях с одним работником изобретатели – от инженеров с докторской степенью до технарей-любителей – работают над устройствами, позволяющими решать ежедневные проблемы доступа, участия и творчества, создаваемые разнообразными видами инвалидности. В самых разных ситуациях: когда надо, например, покрутить отверткой или надеть ботинки, играть в игрушки или пользоваться компьютером, взбираться по ступенькам или болтать с приятелями, – специальные приспособления расширяют возможности инвалидов.

Скажем больше: энтузиазм американцев в отношении вспомогательной техники (ВТ) простирается гораздо дальше отдельных людей или семей, имеющих дело с инвалидностью. Уже более десяти лет создание вспомогательных устройств в большем количестве и лучшего качества – официальная политика правительства США. То же самое относится к необходимости предоставить вспомогательную технику, – определяемую как «любое изделие, деталь оборудования или готовая система... которая используется для того, чтобы повышать, поддерживать или улучшать функциональные способности людей с инвалидностью», – всем тем, кто выиграет от пользования ею. В 1988 г. Конгресс США принял Закон о помощи лицам с инвалидностью с использованием технических средств, известный как «Тек-Акт», признающий физические ограничения «естественным элементом человеческого существования», который «никоим образом не умаляет» права каждого на «независимость, самоопределение, содержательную карьеру или полное участие» в «общей экономической, политической, социальной, культурной и образовательной» жизни американского общества. Закон об образовании для лиц с инвалидностью дополнительно предусматривает право каждого ребенка школьного возраста на вспомогательные устройства, необходимые ему для получения образования.

Для того, чтобы эти права стали реальностью, Тек-Акт разрешает выделять штатам средства на учреждение программ и проектов с целью информировать граждан об имеющихся приспособлениях и помочь людям выбрать и получить подходящие для них. Все пятьдесят штатов, а также федеральный округ Колумбия и территории теперь имеют службу или программу ВТ. Национальный институт по исследованиям в области инвалидности и реабилитации при Министерстве образования США выдает штатам гран-

ты и поощряет исследовательскую работу по улучшению подобных устройств. Департамент США по делам ветеранов также активно поддерживает научно-исследовательские и опытно-конструкторские работы в области вспомогательных и реабилитационных технологий. Стремясь сделать доступным все богатство новых изобретений, Министерство образования создало базу данных ABLEDATA [<http://www.abledata.com>] – компьютерную службу, содержащую перечень более 24 000 вспомогательных и реабилитационных изделий, производимых в промышленном масштабе.

Исследования показывают, что применение ВТ ведет к независимости и удовлетворенности людей. Опрос, проведенный в 1993 г. Национальным советом по делам людей с инвалидностью, выявил, что благодаря вспомогательным устройствам почти 75 процентов опрошенных детей могут оставаться в обычных классах, а 45 процентов пользуются меньшим количеством услуг, связанных с посещением занятий. По той же причине 65 процентов опрошенных взрослых трудоспособного возраста менее зависят от членов своих семей, 58 процентов пользуются меньшим объемом платной помощи, а 37 процентов стали больше зарабатывать. За счет ВТ 80 процентов опрошенных пожилых людей менее зависят от родственников, половина из них нуждается в меньшем количестве платной помощи, половина не живет в домах для престарелых. Но при этом многие согласны с жалобой Кэти на то, что вспомогательная техника стоит непомерно дорого. Впрочем, по утверждению Калифорнской службы вспомогательной техники, ввиду очевидных преимуществ новых технических средств, «проблема уже не в том, в какой мере мы можем позволить себе эффективную ВТ, а в том, во что обойдется нам ее отсутствие».

Все больше профессионалов вовлекается в работу по созданию лучшей и более доступной вспомогательной техники. Две общенациональные организации занимаются разработкой и изготовлением вспомогательных изделий, – Североамериканское общество реабилитационной технологии и вспомогательной техники [<http://www.resna.org>] и Ассоциация индустрии вспомогательной техники (АИВТ) [<http://www.atia.org>] – представляют соответственно интересы отдельных людей и компаний. Более 55 фирм, поставляющих самые разнообразные устройства, входят в АИВТ, созданную в 1998 г. в качестве первой в мире профессиональной организации в области ВТ. На всемирной презентации, которую намечено провести в октябре 1999 г. в г. Орlando (штат Флорида), пройдет выставка продукции участников этой организации. Организа-

торы надеются, что конференция привлечет специалистов в области ВТ и других заинтересованных лиц из США и других стран.

Поскольку и число, и сложность имеющихся устройств резко возрастают, стало несравненно более технической и трудной задачей понять преимущества новых приспособлений и объяснить их потенциальным потребителям, а также помочь людям сделать наилучший выбор. Университеты откликаются на эту потребность, организовав программы подготовки специалистов в этой развивающейся области. Например, университет штата Калифорния в Нортридже предлагает программу по вспомогательной технике с выдачей сертификата. Университет штата Иллинойс в г. Чикаго создал «первую в стране программу для получения степени доктора философии в области изучения инвалидности», которая частично координируется его новым отделением инвалидности и развития человека. Планируется, что отделение будет готовить и магистров.

Множество американских компаний, поставляющих сегодня на рынок вспомогательную технику, предлагает все – от самых современных компьютеров и программ до изящных фасонов одежды для людей с инвалидностью.

Средства ВТ подразделяются на 10 основных категорий. Приспособления для помощи в повседневной жизни с такими чисто бытовыми функциями, как приготовление пищи, питание, мытье, одевание и работа по дому. Средства, усиливающие коммуникацию, и альтернативные средства коммуникации позволяют людям, имеющим ограниченные речевые возможности или не имеющим их вовсе, общаться с другими, как в выражении собственных мыслей, так и в восприятии слов окружающих. Устройства для управления компьютером удовлетворяют потребности тех, кто не может пользоваться обычными клавиатурами, мышками и экранами. Системы контроля окружающей среды дают возможность управлять бытовыми приборами, системами безопасности и т.п. Модификации для дома и рабочего места, такие, как скаты, подъемники, переоборудованные ванные комнаты или иные обустройства помещений, уменьшают или устраняют различные барьеры. Протезы и ортопедические изделия заменяют, усиливают или замещают отсутствующие или имеющие недостатки части тела или улучшают когнитивные функции, служа напоминанием или подсказкой. Устройства для сидения и перемены позы улучшают устойчивость, опору и другие характеристики инвалидных колясок и других систем для сидения. Приспособления для людей с ослабленным зрением

повышают или заменяют способность видеть предметы. Приспособления для людей с ослабленным слухом повышают или заменяют способность слышать в самых разнообразных ситуациях. Мобильные приспособления повышают возможности людей передвигаться. Наконец, модификации автомобилей повышают возможности людей пользоваться транспортными средствами. И каким бы ни было конкретное приспособление, все они имеют одно и то же назначение – позволить людям с разного рода инвалидностью жить более успешной, продуктивной и доставляющей удовольствие жизнью.

Умное расположение рычагов, руля, колес и передач на «Хэндбайке» воплощает в себе этот новый подход. Подобно любой хорошей вспомогательной технике, ручной велосипед наращивает способности, которыми такие люди, как Кэти, уже обладают. В данном случае это возможность использовать руки. Вместо того, чтобы прибегать к силе ног, велосипедист едет на своей двухколесной машине лежа, вращая руками цепную передачу, управляющую передним колесом. Два маленьких боковых колеса действуют как велосипедные подставки и «шасси», поясняет Кэти. Она научилась ездить за пару часов и, благодаря боковым колесам, считает достаточно безопасной даже поездку по обледелым улицам. На своем транспорте она не только ездит на работу, но и вместе с велосипедистами, пользующимися более традиционными машинами, участвует в таких экологических мероприятиях, как ежегодный весенний велосипедный пробог в День Земли, когда члены экологических организаций привлекают внимание общественности к проблем окружающей среды, добираясь на работу на велосипедах.

Изобилие, созданное талантом изобретателей, поистине безгранично. Если человек, привыкший пользоваться коляской, предпочтет езде на велосипеде прогулки по пляжу или купание, водное кресло на колесах «Бичмастер» фирмы «Бич Уилз, Инк.» [<http://www.naples-fl.com/wheels>] может оказаться очень кстати. Несмотря на то, что это изобретение еще не доведено до совершенства и не внедрено в промышленность, группа сотрудников отделения общей робототехники и активного сенсорного восприятия Пенсильванского университета работает над коляской, способной взбираться по бордюрам, а со временем, может быть, даже по ступенькам. Используя пару паукообразных передних «ног», она успешно справляется с 20-дюймовой высотой. Вдобавок, «ноги» могут пригодиться для других задач – например, придержать дверь. Группа надеется, что видеоизображения коляски, преодолевающей бордюр, в Интернете

[http://www/cis/upenn.edu/~venkat/wheel.html] соблазнят какого-нибудь предпринимателя наладить коммерческое производство.

Электронные путешествия также таят в себе радужные перспективы и серьезные препятствия для людей с разного рода инвалидностью. Интернет казался настоящим подарком для многих людей с ослабленным слухом и другими коммуникативными трудностями. Теперь эти люди могут на равных взаимодействовать со всеми другими гражданами кибернетической вселенной, чего нельзя сделать по телефону. А невозможность пользоваться обычной речью, к примеру, не помешала мэрилендскому предпринимателю Джейми Кларку создать в Интернете успешный сервер «Кларкнет». Сотрудник Кларка, у которого со слухом все в порядке, недавно рассказал корреспонденту «Вашингтон пост», как он подал заявку, прошел собеседование и получил работу в «Кларкнет», пользуясь исключительно электронной почтой. Лишь в первый день своего выхода на работу он узнал, что его работодатель и многие из сотрудников глухие и что ему придется выучить язык жестов, чтобы иметь возможность поболтать в офисе.

И все же непреодолимые барьеры удерживают людей со многими другими видами инвалидности за пределами кибернетического пространства, хотя пользоваться компьютером и Интернетом сейчас необходимо для многих профессий и школ. Стандартные устройства ввода данных требуют весьма конкретных физических возможностей – ручного контроля и ловкости пальцев для работы с клавиатурой и мышкой, зрения, позволяющего отчетливо видеть экран, наполненный кнопками, полями, командами и обозначениями, и точно располагать курсор. Больше того, стандартные устройства вывода – монитор и принтер – работают лишь для тех, кто может четко видеть экран или бумагу. Но, к счастью, множество компаний предлагает средства аппаратного и программного обеспечения, приглашающие в кибернетическую вселенную людей со многими видами ограничений.

Есть несколько альтернатив для тех, кто не может манипулировать обычной клавиатурой или мышкой. Программы с тактильным экраном позволяют людям выбирать материал, перемещать иконки и предметы на экране, пользоваться меню, рисовать изображения и выполнять многие другие функции на экране, просто указывая пальцем. Программы с клавиатурой, расположенной на экране, дают пользователям возможность печатать, либо прикасаясь к экрану, либо пользуясь мышкой для перемещения курсора от буквы

к букве. Голосовые программы позволяют выполнять множество функций, в том числе работать с текстовым редактором и электронными таблицами с помощью устных команд. Программы прогнозирования слов облегчают задачу введения больших объемов текста за счет того, что компьютер предвидит, какое слово собирается написать пользователь, уменьшая количество отдельных клавиш с буквами, на которые необходимо нажать.

Новое аппаратное обеспечение тоже делает компьютеры более доступными. Специально разработанные клавиатуры организуют функции для людей с особыми когнитивными проблемами, а также удовлетворяют другие потребности, например, позволяют тем, кто не может нажимать на две клавиши одновременно, достигать того же эффекта, нажимая на них поочередно. Кроме того, они дают человеку, который не может перекатывать мышку, возможность перемещать курсор, нажимая на кнопки. Специальные переключатели могут заменять клавиши мышки, позволяя людям использовать движения другой руки взамен нажатий одним пальцем, которых требует обычная мышка. Специальные ручки, вставляемые пользователем в рот, управляют джойстиком компьютерных игр, которые заменяют мышку и вызывают на экране все те же самые эффекты. Чрезвычайно точные сенсоры позволяют пользователям компьютеров управлять курсором легкими движениями головы, обеспечивая все обычные функции курсора наряду с печатанием по клавиатуре, размещенной на экране, и даже выполнением рисунков. Аналогичные результаты достигаются, когда пользователи управляют курсором, дужа в специальное устройство. А специализированные варианты вывода данных включают в себя устройства, которые усиливают изображение на мониторе и преобразуют его в речь или шрифт Брайля. Многие из этих программ также позволяют людям с ограниченными коммуникативными возможностями использовать компьютер как говорящую машину, которая переводит набранный текст в устную речь.

Невозможность пользоваться другой техникой, гораздо менее сложной, чем компьютер, также может резко ограничивать варианты труда и отдыха. Такие простые ручные инструменты, как отвертки, гаечные ключи и терки, позволяют людям ремонтировать автомобили или готовить пищу. Поэтому потеря руки может лишить человека возможности самостоятельно заниматься своими делами. Системы взаимозаменяемых инструментов, используемые для того, чтобы закреплять специально сконструированные ручные инструменты на протезах, могут восстановить способ-

---

ность хозяйки натирать сыр или способность умельца закручивать болты, а также самостоятельность, обусловливаемую выполнением работы для самого себя.

Резко усиливают зависимость от других и состояния, мешающие пользоваться другими обычными бытовыми приборами и устройствами, например, пультом дистанционного управления телевизором или механической игрушкой. Однако, разнообразные специально сконструированные переключатели позволяют включать и выключать приборы, переключать каналы, увеличивать громкость или снижать температуру, делая все это прикосновением щеки, морганием глаза или малейшим движением головы или пальца.

Помимо возможности управлять аппаратурой или инструментами, способность заботиться о собственной внешности резко повышает уверенность в себе и облегчает социальные контакты. Например, мужчины и женщины, пользующиеся колясками, часто обнаруживают, что одежда, считающаяся для людей, которые стоят и ходят, в сидячем положении некрасива и неудобна. И такие модификации, как изменение длины рубашки или юбки, покрой брюк шире в бедрах или

длиннее в ширинке, разрезы сбоку и удлиненная спина у туник и блузок помогают сидящему человеку в этой одежде выглядеть более опрятно и стильно и чувствовать себя гораздо удобнее. Целый ряд компаний предлагает модели одежды для колясок на любой случай – от деловых встреч и официальных приемов до поездок в продовольственный магазин.

Происходящий в последнее десятилетие взрыв интереса и изобретательности в области вспомогательной техники не ослабевает. По мере того, как население США стареет и число людей, испытывающих «естественное» ограничение возможностей, продолжает расти, будет увеличиваться и спрос на все более совершенные и доступные устройства, помогающие жить полной жизнью. Но уже сейчас, к счастью, существуют безграничные и зачастую поразительные возможности. ■

---

*Берил Лифф Бендерли, журналистка, пишущая на темы здравоохранения, науки и образования, автор ряда книг, в том числе «Танцы без музыки: глухота в Америке».*



---

# БИБЛИОГРАФИЯ

## и сайты Интернет

Benderly, Beryl Lief. *Dancing without Music: Deafness in America*. Washington: Gallaudet University Press, 1990.

Bowerman, Jennifer K. "What an Accessible Web We Weave; Useful Web Sites That Deal with Accessibility Issues." *Parks and Recreation*, September 1998, pp. 30+.

Billiteri, Thomas J. "Mental Health Policy: Are Americans with Mental Illness Adequately Protected?" *The CQ Researcher*, September 12, 1997, pp. 793-816.

Bueno, Ana. *Special Olympics: The First 25 Years*. San Francisco: Foghorn Press, 1994.

Cleland, Max. *Strong at the Broken Places*. Lincoln, VA: Chosen Books, 1990.

Condrey, Stephen E. and Brudney, Jeffrey L. "The Americans with Disabilities Act of 1990: Assessing Its Implementation in America's Largest Cities." *American Review of Public Administration*, vol. 28, no. 1, 1998, pp. 26+.

Crutchfield, Susan and Epstein, Marcy, eds. "Disability, Art, and Culture; Special Issues." *Michigan Quarterly Review*, Spring 1998-Summer 1998, pp. 185-358, 359-584.

Fersh, Don and Thomas, Peter W. *Complying with the Americans with Disabilities Act: A Guidebook for Management and People with Disabilities*. Westport, CT: Quorum Books, 1993.

Fleischer, Doris Z. and Zames, Frieda. "Disability Rights." *Social Policy*, Spring 1998, pp. 52-55.

Flynn, Gillian. "Supreme Court HIV Ruling Broadens Disability Definition; Interview with Lawyer Timothy S. Bland." *Workforce*, October 1998, pp. 119+.

Freuh, Eileen T., ed. *Access and Opportunities: A Guide to Disability Awareness*. rev. ed. Washington: Very Special Arts, 1997.

Fries, Kenny. "Opening the Front Door: The Art of Access." *Poets and Writers*, July 1997, pp. 44+.

Hendrix, Steve and Davidson, Cameron. "Accept No Limitations: For Twenty-Four Years Very Special Arts Has Worked to Bring Art into the Lives of Disabled People and to Bring Disabled People into the Arts." *American Way*, April 15, 1998, 6 pp.

Heumann, Judith E. and Hehir, Tom. "Believing in Children: A Great IDEA for the Future." *Exceptional Parent*, September 1998, n.p. [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/article2.html>]

Hockenberry, John. *Moving Violations: War Zones, Wheelchairs and Declarations of Independence*. Westport, CT: Hyperion Press, 1995.

Jasper, Margaret C. *The Americans with Disabilities Act*. Dobbs Ferry, NY: Oceana Publications, 1998.

Johnson, William G., ed. "The Americans with Disabilities Act: Social Contract or Special Privilege? Symposium." *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, January 1997, pp. 8-172.

- Kerley, Jane and Goldstein, Elise. "Special Employment Section: Opening Doors to Ability." *Paraplegia News*, October 1998, pp. 26+.
- Lyman, Michael and Mather, Mary Anne. "Assistance on the Web." *Technology and Learning*, November 1998, p. 60.
- Maddox, Sam. "New Mobility's Person of the Year: John Kemp." *New Mobility*, January 1998, pp. 34-36, 40, 42.
- Mergenhausen, Paula. "Enabling Disabled Workers." *American Demographics*, July 1997, pp. 36-42.
- National Council on Disability. *Achieving Independence: The Challenge for the 21st Century; A Decade of Progress in Disability Policy; Setting an Agenda for the Future*. Washington: The Council, 1996.
- National Council on Disability. *Voices of Freedom: America Speaks Out on the ADA; A Report to the President and Congress*. Washington: The Council, 1995.
- National Council on the Handicapped. *On the Threshold of Independence: Progress on Legislative Recommendations from Toward Independence: A Report to the President and to the Congress of the United States*. Washington: The Council, 1988.
- National Council on the Handicapped. *Toward Independence: An Assessment of Federal Laws and Programs Affecting Persons with Disabilities - with Legislative Recommendations: A Report to the President and to the Congress of the United States*. Washington: The Council, 1986.
- Nelton, Sharon. "A Very Able Work Force." *Nation's Business*, October 1998, pp. 44-45.
- Pelka, Fred. *ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara, CA: ABC-CLIO, 1997.
- Perlman, Ellen. "Disability Dilemmas." *Governing Magazine*, April 1998, pp. 30-33.
- Rabins, Alexandra. *The Journey to Here: VSA's Celebration of the Power of the Arts*. Oakville, ON: Disability Today Publishing Group, Spring 1999.
- Rothstein, Laura F. *Disabilities and the Law*. 2d ed. St. Paul, MN: West Group, 1997.
- Rubin, Paula. "The Americans with Disabilities Act's Impact on Corrections." *Corrections Today*, April 1995, pp. 114-119.
- Shapiro, Joseph P. *No Pity: How the Disability Rights Movement Is Changing America*. New York: Times Books, 1993.
- Smith, Jean K., and Plimpton, George. *Very Special Arts: Chronicles of Courage*. New York: Random House, 1993.
- Solomon, Nancy. "Understanding Disability Laws." *Architectural Record*, July 1998, pp. 109-112, 114.
- Stoddard, Susan et al. *Chartbook on Work Disability in the United States*, 1998. Washington: U.S. Dept. of Education, 1998.
- Tucker, Bonnie Poitras. *Federal Disability Law in a Nutshell*. 2d ed. St. Paul, MN: West Group, 1998.
- Shapiro, Joseph P. "The Americans with Minor Disabilities Act; The Surprising Beneficiaries of the Law." *U.S. News and World Report*, July 6, 1998, pp. 41-42.
- Wolf, Richard. "How One Boy Moved Congress." *USA Today*, June 27, 1997, n.p. [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/IDEA/article1.html>]
- Wolfe, Kathi. "Things Are Looking Up: Some Progress Is Evident in Media Depictions of People with Disabilities." *Paraplegia News*, January 1997, pp. 51+.
- Worsnop, Richard L. "Implementing the Disabilities Act." *CQ Researcher*, December 20, 1996, pp. 1105-1128.

Zugelder, Michael T. and Maurer, Steven D. "Small Business and the Americans with Disabilities Act." *Business Horizons*, July 17, 1998, pp. 59-70.

#### **ФЕДЕРАЛЬНЫЕ УЧРЕЖДЕНИЯ США, ЗАНИМАЮЩИЕСЯ ПРОБЛЕМАМИ ИНВАЛИДОВ**

Albright, Madeleine K. "Remarks before the International Leadership Forum for Women with Disabilities." June 16, 1997.  
[<http://secretary.state.gov/www/statements/970616.html>]

Disability Discrimination: Know Your Rights  
[[http://dol.gov/wb/public/wb\\_pubs/disabled.htm](http://dol.gov/wb/public/wb_pubs/disabled.htm)]

Equal Employment Opportunity Commission  
[<http://www.eeoc.gov/>]

Federal Communications Commission  
[<http://www.fcc.gov/df/>]

A Guide to Disability Rights Laws  
[<http://www.usdoj.gov/crt/ada/cguide.htm>]

National Council on Disability [<http://www.ncd.gov/>]

National Library Service for the Blind and Physically Handicapped [<http://lcweb.loc.gov/nls>]

President's Committee on Employment of People with Disabilities [<http://www50.pcepd.gov/pcepd>]

Presidential Task Force on the Employment of Adults with Disabilities  
[[http://www2.dol.gov/dol/\\_sec/public/programs/ptfead/main.htm](http://www2.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/main.htm)]

Re-Charting the Course: The First Report of the Presidential Task Force on Employment of Adults with Disabilities, November 1998  
[[http://www.dol.gov/dol/\\_sec/public/programs/ptfead/rechart/index.htm](http://www.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/rechart/index.htm)]

U.S. Access Board: Architectural and Transportation Barriers Compliance Board  
[<http://www.access-board.gov>]

U.S. Department of Education. Office of Special Education and Rehabilitative Services  
[<http://www.ed.gov/offices/OSERS/>]  
OSERS consists of three program-related components: the Office of Special Education Programs [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/OSEP/index.html>]; the Rehabilitation Services Administration [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/rsa.html>]; and the National Institute on Disability and Rehabilitation Research [<http://www.ed.gov/offices/OSERS/NIDRR/>]. See the IDEA '97 [<http://ed.gov/offices/OSERS/IDEA/>] site for background information on the Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997.

U.S. Department of Justice. Civil Rights Division. Public Access Section  
[<http://www.usdoj.gov/crt/ada/adahom1.htm>]

U.S. Department of Labor  
[[http://www.dol.gov/dol/esa/public/ofcp\\_org.htm](http://www.dol.gov/dol/esa/public/ofcp_org.htm)]

U.S. Department of Transportation  
[<http://www.fta.dot.gov/transcity/>]  
Search under "Library."

U.S. General Services Administration  
[<http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/index.htm>]

#### **ЗАКОНЫ И ПРАВИТЕЛЬСТВЕННЫЕ УКАЗЫ**

Architectural Barriers Act of 1968 (ABA) (P.L. 90-480, P.L. 91-205, as amended in 1970 and related laws) [<http://www.access-board.gov/pubs/laws.htm>]

Assistive Technology Act of 1998 (P.L. 105-394, 1998)  
[<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c105:S.2432.ENR:>]

The Americans with Disabilities Act (ADA) (P.L. 101-336, 1990)

[[http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/pages/ada\\_statute.htm](http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/pages/ada_statute.htm)]

Clinton, Bill. "Increasing Employment of Adults with Disabilities." Executive Order 13078, March 13, 1998  
[[http://www2.dol.gov/dol/\\_sec/public/programs/ptfead/execorder.htm](http://www2.dol.gov/dol/_sec/public/programs/ptfead/execorder.htm)]

Clinton, Bill. "Remarks by the President on Disability Initiative." January 13, 1999  
[<http://www.whitehouse.gov/WH/New/html/19990113-1154.html>]

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1997 (P.L. 105-17, 1997)  
[<http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c105:H.R.5.ENR:>]

The Rehabilitation Act of 1973 (P.L. 93-112, 1973 — Section 504  
[<http://www.dol.gov/dol/oasam/public/regs/statutes/sec504.htm>]

Rehabilitation Act Amendments of 1998 (P.L. 105-220 — Title II)  
[<http://www.ed.gov/offices/OSERS/RSA/RehabAct.html>]

Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988 (TECH Act) ( P.L. 100-407, P.L. 103-218, as amended in 1994)  
[[http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/tech\\_act.htm](http://www.itpolicy.gsa.gov/cita/tech_act.htm)]

#### **ПОСТАНОВЛЕНИЯ ВЕРХОВНОГО СУДА США**

Bragdon v. Abbott (66 U.S.L.W. 4601)  
[<http://laws.findlaw.com/US/000/97-156.html>]

Pennsylvania Dept. of Corrections v. Yeskey  
[<http://laws.findlaw.com/US/000/97-634.html>]

#### **ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ РЕСУРСЫ ИНТЕРНЕТА**

ABLEDATA [<http://www.abledata.com/>]  
A national database of information on over 24,000 assistive technology and rehabilitation products available from domestic and international sources.

Alliance for Technology Access  
[<http://www.ataccess.org/homeT.html>]  
Americans with Disabilities Act Document Center  
[<http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/>]

Americans with Disabilities Technical Assistance Program [<http://www.adata.org/>]

Assistive Technology Industry Association (ATIA)  
[<http://www.atia.org/>]

Center for Assistive Technology  
[<http://wings.buffalo.edu/ot/cat/index.htm>]

Cornucopia of Disability Information  
[<http://codi.buffalo.edu/>]

Disability Resources Monthly  
[<http://www.disabilityresources.org>]  
For a "Subject Guide to the Best Disability Resources on the Internet," see the DRM Web Watcher  
[<http://www.geocities.com/~drm/DRMwww.html>]

Disability Rights Activist [<http://www.disrights.org>]

Disability Rights Education and Defense Fund Inc.  
[<http://www.dredf.org/>]

EASI: Equal Access to Software and Information  
[<http://www.rit.edu/~easi/>]

ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education [<http://ericec.org/>]

Family Village: A Global Community of Disability-Related Resources  
[<http://www.familyvillage.wisc.edu/>]

JAN (Job Accommodation Network) on the Web  
[<http://janweb.icdi.wvu.edu/>]

---

National Arts and Disability Center  
[<http://dcp.ucla.edu/nadc/>]

National Information Center for Children and Youth  
with Disabilities (NICHCY)  
[<http://www.nichcy.org/>]

National Organization on Disability  
[<http://www.nod.org/>]

NCSA Mosaic Access Page  
[<http://bucky.aa.uic.edu/index.html>]

Protection and Advocacy Systems  
[<http://www.protectionandadvocacy.com/>]

Rehabilitation Engineering and Assistive Technology  
Society of North America (RESNA)  
[<http://www.resna.org/>]

Society for Disability Studies  
[<http://www.wipd.com/sds/index.html>]

Trace Research and Development Center  
[<http://trace.wisc.edu/>]

Very Special Arts [<http://www.vsarts.org/>]  
In addition to its community-based and national  
programs, VSA will sponsor the “Art and Soul”  
international festival in Los Angeles, May 28 - June 2,  
1999.  
[<http://www.vsarts.org/artnsoul/index.html>]

World Institute on Disability [<http://www.igc.org/wid/>]  
Focuses on the programs of WID, “an international  
public policy center dedicated to carrying out cutting-  
edge research on disability issues. . . .”