

СОЦИОЛОГИЧЕСКИЕ НАУКИ

УДК 316

DOI 10.52452/18115942_2022_2_48

РАСШИРЯЯ ГРАНИЦЫ ИССЛЕДОВАНИЙ: ИЗУЧЕНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ В ГУМАНИТАРНЫХ И СОЦИАЛЬНЫХ ДИСЦИПЛИНАХ

© 2022 г.

Е.Э. Носенко-Штейн

Носенко-Штейн Елена Эдуардовна, д.и.н.; ведущий научный сотрудник
Института востоковедения РАН, Москва
Nosenko1@gmail.com

*Статья поступила в редакцию 02.12.2021**Статья принята к публикации 18.04.2022*

Изучение инвалидности в конце XX–XXI в. превратилось в междисциплинарную область знания, в которой применяются методы, апробированные в различных науках, прежде всего, социальных. Преобладающей в этих исследованиях стала социальная модель инвалидности, хотя существуют и другие модели и подходы к такому сложному и многомерному явлению как инвалидность. В этом выпуске опубликовано несколько статей участников Международного научного семинара по проблемам людей с ограниченными возможностями здоровья, который прошел в Москве летом 2021 г. и был поддержан Программой Фулбрайта. Спектр проблем, затронутых в опубликованных работах, весьма разнообразен: использование цифровых технологий в реабилитации людей с ОВЗ и в учебном процессе, вопросы социального предпринимательства, факторы формирования представлений об инвалидности (включая религиозный), обращение к нетрадиционным методам лечения детей-инвалидов, образ человека с инвалидностью в современной массовой литературе. На первый взгляд, такая подборка выглядит несколько «пестрой», но это разнообразие, как думается, дает возможность расширить границы и рамки изучения инвалидности как сложного социокультурного феномена.

Ключевые слова: инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, медицинская модель, социальная модель, репрезентация, реабилитация.

Введение

Изучение инвалидности (Disability Studies) в последние несколько десятилетий стало междисциплинарной областью академического знания, объединяющей в себе подходы, методы и терминологию, почерпнутые из различных гуманитарных и социальных дисциплин (и не только). Среди них социокультурная антропология, социальная и клиническая психология, социология, педагогика, история, фольклористика, литературоведение, медицина, экономика, демография и другие науки. В нашей стране такие комплексные исследования начались относительно недавно, их пионером стала Е.Р. Ярская-Смирнова, чьи исследования разных аспектов инвалидности стали подлинно новаторскими (например: [2–5]. Список работ исследовательницы см.: [6]).

С тех пор в России появилось немало исследований, посвященных социальной политике, формированию доступной среды, развитию различных форм образования для людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), их

трудоустройству, особенностям развития у людей с различными нарушениями и др. Проводятся многочисленные конференции и симпозиумы, посвященные этим проблемам. Среди них можно выделить проводившуюся в сентябре 2018 г. кафедрой социальной работы Нижегородского государственного университета им. Н.И. Лобачевского конференцию «Инвалиды, инвалидность, инвалидизация» [1].

В последние несколько лет в рамках созданной в Институте этнологии и антропологии Группы по антропологии инвалидности также проводятся исследования, касающиеся разных аспектов восприятия инвалидности в различных социальных и культурных средах (этнической, религиозной, профессиональной), среди разных групп населения России и пост-советских стран). Сотрудники группы из разных российских городов и научных центров опубликовали немало статей в научных журналах, а также индивидуальные и коллективные монографии [7, 8].

Исследователи из этой группы (и не только они) – и это вполне естественно – придерживаются разных подходов и методов, хотя в по-

следние полтора-два десятилетия социальная модель инвалидности получила в нашей стране заметное распространение. Более того, иногда можно встретить утверждения о том, что в изучении инвалидности существуют две модели: медицинская и социальная. В этой связи, видимо, нелишне коротко упомянуть об основных теориях и моделях инвалидности.

Серьезно изучать инвалидность стали во второй половине XX в. после Второй мировой войны. Тогда сложилась медицинская модель инвалидности, сторонники которой рассматривали ее как медицинскую проблему, результат заболевания или травмы. Люди с инвалидностью в рамках этой модели воспринимались как больные, которых следует лечить и которые нуждаются в разного рода помощи. Следствием такой модели было создание в ряде стран системы лечения и реабилитации людей с разными категориями инвалидности. Она преобладала в СССР, где были сделаны определенные успехи в создании так называемой дефектологии и специальной педагогики. Вместе с тем в рамках этой модели люди с инвалидностью рассматривались как пассивный объект социальной заботы, отстраненные от принятия решений.

В 1960-е гг. в ряде стран глобального Севера развернулись общественные и политические движения различных меньшинств за свои права. Люди с ОВЗ были в их числе. Тогда сложилась и в дальнейшем наибольшее распространение в академических исследованиях получила социальная модель инвалидности, обратившая особое внимание не на проблемы личности, а на проблемы группы – в данном случае людей с ОВЗ как одной из наиболее дискриминируемых. Сторонники этой модели Понимают инвалидность как социальный конструкт, создаваемый с целью контроля за ресурсами и властными полномочиями (об этих двух моделях см: [9–12]). Социальную модель тоже подвергали критике за пренебрежение физиологическими и психологическими факторами, включая боль и различные проявления телесности [10, 13].

Существуют и иные модели инвалидности, хотя иногда их считают «разновидностями» уже упомянутых. Такова, например, аффирмативная (позитивная, или гуманистическая) модель, сторонники которой рассматривают инвалидность не как трагедию личности, а ее уникальный опыт, подчеркивая достижения людей с ОВЗ в разных областях искусства, спорта и пр. Юридическая, или правовая модель (политизированная в еще большей степени, чем социальная) фокусируется на защите прав людей с ОВЗ и разработке соответствующего законодательства. Об

этих и других моделях написаны обзоры, в том числе на русском языке [9, 13–15].

Наиболее полно отражает различные аспекты инвалидности, как представляется, социокультурный подход, который еще можно назвать историко-культурным. Согласно ему, инвалидность – социокультурный феномен, существующий в конкретном историческом и культурном контексте. В основе этого феномена находятся биомедицинские реалии (например, медицинский диагноз, с вынесения которого обычно начинается процесс определения и регистрации инвалидности). Но инвалидность одновременно конструируется в конкретном обществе в зависимости от существующих в нем социальных норм, статусных различий и других факторов.

16–17 июня 2021 г. в Москве состоялся Международный семинар по проблемам людей с ограниченными возможностями здоровья, поддержанный Программой Фулбрайта (The Fulbright Seminar for Disability Studies). В нем приняли участие около 20 специалистов из разных городов РФ и США. Во время этого семинара выступили специалисты по самым различным проблемам инвалидности (медики, экономисты, социологи, антропологи, педагоги) которые выступали с сообщениями, касающимися различных проблем людей с ОВЗ: образование, трудоустройство, использование цифровых технологий в реабилитации таких людей, репрезентация людей с инвалидностью в литературе и искусстве. С любезного разрешения редколлегии журнала «Вестник Нижегородского университета. Социальные науки» здесь публикуются статьи нескольких участников этого семинара, посвященные различным проблемам инвалидности на пост-советском пространстве.

Статья О.А. Масловой (Самара) «**Самостоятельное управление здоровьем: цифровые траектории самореабилитации пациентов с рассеянным склерозом в условиях covid-19 пандемии**» рассказывает об исследованиях использования различных цифровых технологий, применяющихся для реабилитации и абилитации людей с рассеянным склерозом. Такие технологии приобретают особую важность в условиях пандемии, усугубляющей изоляцию людей с рядом категорий ОВЗ.

Продолжает тему цифровых технологий статья Л.П. Конновой, В.А. Липатова, К.К. Сирбиладзе, И.К. Степанян (все – Москва) «**Цифровые ресурсы как средство поддержки студентов с ограниченными возможностями здоровья**», в которой говорится о возможностях применения таких технологий в учебном про-

цессе, особенно для студентов с некоторыми категориями ОВЗ.

В статье Л.А. Торлоповой (Новосибирск) «Социальное благополучие через социальное предпринимательство: кейсы проектов для людей с «ментальными нарушениями» в Тбилиси и Санкт-Петербурге» сделана попытка изучения опыта социального предпринимательства в Грузии и России, предпринятая на основе изучения собственных полевых материалов и Интернет-ресурсов.

Опираясь на полевые исследования, И.С. Савин (Москва) в статье «Инвалидность как социокультурный феномен в Казахстане: поселенческий и религиозный аспекты» обратился к практически не известным российскому читателю факторам формирования образа и поведения человека с ОВЗ в Казахстане. При этом исследователь особенно подчеркивает роль традиционных семейных связей и религиозного фактора в репрезентации и саморепрезентации людей с инвалидностью.

Полевые исследования также дали богатый материал А.Н. Алтуховой и А.А. Клепиковой (обе – Санкт-Петербурга), которые в статье «Родители детей с инвалидностью в терапевтическом ландшафте Улан-Удэ: расставляя точки на карте» обратились к опыту родителей детей-инвалидов в Бурятии, которые обращаются к нетрадиционным методам лечения, в том числе буддистским и особенно шаманским практикам.

Завершает раздел статья Е.Э. Носенко-Штейн (Москва) «Другая телесность в контексте инвалидности как социокультурного феномена (сравнительный анализ репрезентации «инвалидной» телесности в современной российской и зарубежной массовой литературе)». В ней автор проводит социально-антропологический анализ репрезентации людей с ОВЗ как Других в массовой литературе России и Великобритании.

Разумеется, здесь не могли быть опубликованы работы всех участников семинара, прошедшего при поддержке Программы Фулбрайта. Но и представленные статьи частично отображают спектр проблем, затронутых исследователями, принявшими в нем участие. Думается, что эта подборка также демонстрирует возможности расширения рамок и границ изучения такого сложного и многогранного явления, как инвалидность.

Исследование выполнено при поддержке Российского фонда фундаментальных исследований. Грант № 20-09-00063 А.

Список литературы

1. «Инвалиды – инвалидность – инвалидизация». Материалы международной научной конференции. Н. Новгород: НИСОЦ, 2018. 834 с.
2. Ярская-Смирнова Е. Р. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: Изд-во СГТУ, 1997. 272 с.
3. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. № 4. С. 38–45.
4. Ярская-Смирнова. Социальные изменения и мобилизация ресурсов: жизненные истории российских инвалидов // Интеракция. Интервью. Интерпретация. 2002. Т. 1. № 1. С. 39–50. URL: https://www.fnisc.ru/index.php?page_id=2382&jn=inter&j=7&y=2002&n=1&base=_inter (дата обращения: 02.12.2021).
5. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006. 260 с.
6. <https://www.hse.ru/org/persons/4013457> (дата обращения: 03.12.2021).
7. Клепикова А.А. Наверное, я дурак: антропологический роман. СПб.: Изд-во Европейского университета в Санкт-Петербурге, 2018. 432 с.
8. Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики. Сб. статей / Отв. ред. Курленкова А.С., Носенко-Штейн Е.Э. М.: МБА, 2018. 420 с.
9. Johnstone D. An Introduction to Disability Studied. Oxford: David Fulton Publishers, 2005. 192 p.
10. Siebers T. Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008. 463 p.
11. Shakespeare, T. Watson, N. «The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?», in Barnartt S., Altman, B. (eds). Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go (Research in Social Science and Disability. Vol. 2). Bingley: Emerald Group 2011. P. 9–28. DOI: 10.1016/S1479-3547(01)80018-X.
12. Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. Conceptualizing disability // Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life / Ed. by Michael Rasell and Elena Iarskaia-Smirnova. Oxford; New York: Routledge, 2014. 274 p.
13. Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives / Ed. by R. Mallett, K. Runswick-Cole. Routledge, 2014. 184 p.
14. Носенко-Штейн Е.Э. Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 5–11. DOI: 10.7868/S0869541518010013.
15. Ендальцева А.С. Изучение и поиски чистой модели: Что осталось за пределами внимания на пути между Глобальным Югом и Глобальным Севером? // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 43–74.

**EXPANDING BOUNDARIES OF RESEARCH:
DISABILITY IN SOCIAL SCIENCES AND HUMANITIES**

E.E. Nosenko-Stein

In late XX–XXI c. Disability studies have become a multidimensional and interdisciplinary field of research which include methods of different social sciences and humanities. The social model of disability is now the most widespread in Disability Studies although some other models and approaches are also used. Disability is a complex social and cultural phenomenon constructed in a concrete society and depending on historical and cultural context. This issue is dedicated to various problems of disabled people, it is published after the International Fulbright Seminar on Disability Problems which took place in Moscow in summer 2021 (it has been supported by the Fulbright Program). Some articles have been selected for this issue, they cover various problems – digital technologies in the rehabilitation process and education in higher school in Russia; social entrepreneurship in Georgia and Russia; attitudes to disabled persons and influence of religious factors in Kazakhstan; non-traditional methods of healing (including shamans and Buddhist priests in Siberia); representations of impaired persons in contemporary mass fiction. This issue looks a bit diversified but these articles – just part of presented during the International Seminar – allow to expand boundaries of notions and research of disabilities as a complex phenomenon.

Keywords: disability, disabled people, social model, medical model, rehabilitation, representation.