



Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.

СОЦИАЛЬНОЕ КОНСТРУИРОВАНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ¹

{Социальная стратификация инвалидности}	4
{Этнографический метод в социологии}	7
{Интеракционистский подход}	10
Выводы	12

Одно и то же состояние человеческого организма может быть по-разному воспринято самим человеком и окружающими и иметь разные последствия для участников взаимодействия в зависимости от их пола и возраста, культурных традиций и социальных условий, то есть контекста рассматриваемой ситуации. Если это так, то инвалидность не является свойством человека или характеристикой его поведения, она скорее социального происхождения. Этот ярлык — *знание об инвалидности* — может приклеить человеку какая-то конкретная социальная система, в которой данное состояние принято считать отклонением от нормы. На протяжении своей жизни мы движемся по пространству пересекающихся социальных сфер, каждая из них имеет свой набор норм и правил. Сходные, близкие наборы социальных определений поддерживают в нас уверенность, что мы именно те, за кого нас все принимают. В другой среде нас оценивают с точки зрения другой системы норм. Изменив социальное окружение, перейдя в другую социальную группу, мы можем снять с себя этот ярлык или сменить его на другой, который в меньшей степени будет ограничивать наши возможности.

Джейн Мерсер провела в 60-е годы исследование в интернате, где содержались молодые американцы с умственной отсталостью. По прошествии некоторого срока лечения и обучения часть пациентов возвращалась домой, а часть оставалась в интернате навсегда. Кого же забирали в семью, и кто оставался в учреждении? Простой анализ учетных карточек показал, что оставались пациенты из семей с высоким социальным статусом, а представители бедных, малообразованных слоев, чаще всего этнических меньшинств, возвращались к родителям, заводили свои семьи и работали.

Объясняя причины такого положения, Джейн Мерсер² отмечает, что семьи отличались, во-первых, тем, насколько определение умственной отсталости родственниками совпадает с официальным ярлыком (диагнозом, поставленным врачом, и социальным содержанием диагноза, признанным доминантной культурой); во-вторых, степенью уверенности в том, что пациент способен меняться; в-третьих, силой ожидания того, что человек сумеет жить вне интерната и, возможно, выполнять роль самостоятельного взрослого; в-четвертых, тем, кому принадлежала инициатива отправить ребенка в учреждение - официальному эксперту, врачу или самим родителям.

Семьи с высоким образовательным и экономическим статусом, как правило, сами привозили ребенка в интернат, поскольку их определение ненормальности совпадало с официальным диагнозом, который утверждает невозможность самостоятельной жизни, здорового общения и развития. Низкостатусные семьи, напротив, выражали свое несогласие, когда врач ставил диагноз и советовал отправить ребенка в учреждение. Женщина латиноамериканского происхождения заявила, что хотя ее сын не умеет читать и писать, он абсолютно нормален: ведь она сама не обучена грамоте. Как правило, в та-

¹ Версия главы опубликована ранее: [Ярская-Смирнова Е. Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. № 4. С. 38-45.](#)

² Mercer J. Labelling the Mentally Retarded // Social Problems. 1965. Vol. 13. № 1. P. 21-34.

ких семьях диагностика умственной отсталости или других нарушений развития ребенка происходит с большим запозданием.

Насколько эти выводы справедливы для другого социокультурного контекста? В этой связи сошлемся на результаты опроса пятидесяти родителей и ста специалистов (педагогов и студентов выпускного курса дефектологического факультета), проведенного нами в конце 1997 - начале 1998 года в Саратове³. В задачи исследования входило выявить различия в определении целей общего и специального образования родителями и специалистами. Респондентам предлагалось ответить на вопросы: «Зачем следует учиться всем детям?» и «Зачем следует учиться детям с умственной отсталостью?». При этом набор альтернатив в меню ответов был в обоих случаях идентичным. Родители обучающихся в школе-интернате для умственно отсталых практически одинаково ответили на оба вопроса. Например, по мнению родителей (и это существенно отличается от мнения специалистов), всем детям, и в том числе детям с умственной отсталостью, следует учиться, чтобы усвоить культуру своей страны и всего мира, быть как все, быть полезными обществу.

Большая часть специалистов признают эти цели верными только для детей, которые обучаются в общеобразовательной школе. С точки зрения специалистов, дети с умственной отсталостью прежде всего учатся ради получения навыков самообслуживания и самостоятельности, необходимых во взрослой жизни (93 %), чтобы узнать, что хорошо, а что дурно (97 %), чтобы в результате получить профессию и работу (91 %). Пожалуй, лишь по одному показателю мы наблюдали согласие во мнениях всех респондентов: речь шла о том, что после окончания школы ребенок станет полноправным членом общества. Родители (94 % опрошенных родителей) и специалисты (88 % от числа опрошенных специалистов) относят такое последствие скорее к ситуации обычной школы, в меньшей степени - для детей с умственной отсталостью (78 % и 58 % соответственно). Однако и здесь заметна большая степень уверенности родителей в том, что их дети не отличаются от любых других. Добавим, что респонденты-родители представлены людьми, образовательный статус которых заметно ниже, чем у специалистов (22 % родителей - с начальным образованием, 34 % - со средним, 40 % - со средним специальным, 2 % - с незаконченным высшим и 2 % - с высшим; 3 % специалистов - со средним специальным, 55 % - с незаконченным высшим, 40 % - с высшим, 2 % - аспирантура и научная степень). Как видим, социальной системе с низким образовательным статусом свойственно большее отличие от официальных определений нормальности. Мы видим аналогию с результатами исследований Дж. Мерсер и ее выводами о социальном конструировании, договорном характере умственной отсталости, ее классово-этно-расовых основаниях.

Среди респондентов Мерсер представлены семьи с высоким образовательным статусом. В нашем случае их мало: опрашивались родители детей, обучающихся в интернате. Особенности выборки объясняются тем, что родители с высшим образованием чаще всего не отдают своих детей в интернат, а обучают их на дому или в обычных школах. Налицо социальное конструирование: по всем показателям получается, что дети с умственной отсталостью преобладают в семьях с низким уровнем образования, и этот социальный класс, в свою очередь, наделяется определенными физико-генетическими атрибутами. Не менее важен вывод западных исследователей, что многие из умственно отсталых людей не имеют нарушений органического характера⁴. Согласно этой точке зрения, по крайней мере 85 % тех, кого называют умственно отсталыми, на поверку оказываются бедными людьми, пострадавшими от общества, в котором средний класс выступает нормой, а отклонение от этой нормы приобретает ярлык

³ Проводил опрос и собирал детские сочинения Д. В. Зайцев.

⁴ Rossides D. W. Social Stratification: The American Class System in Comparative Perspective. Englewood Cliffs. New Jersey: Prentice Hall, 1990. P. 21-22, 165-171, 228.

генетической патологии⁵. В другом эмпирическом исследовании Дж. Мерсер⁶ показала существующую в калифорнийских школах тенденцию направлять на обучение в специальные классы, катализируя тем самым процесс формирования у них умственной отсталости, детей из латиноамериканских и афро-американских семей гораздо чаще, чем белых детей с тем же IQ.

Социокультурное предубеждение глубоко институциализовано в индивидуальной клинической практике и тех учреждениях, которые проводят экспертизу здоровья, обучение и реабилитацию инвалидов. Профессиональные оценки психологов, психотерапевтов, медиков, педагогов сочетаются с экономическими интересами и интересами семьи, продуцируя политическое давление, которое выражается в легализации отклонения девиации от нормы. Получается, что не природные данные, а именно общество дискриминирует индивидов и их семьи, лишая их социальных прав, создавая неравенство и, тем самым, воспроизводя социальную стратификацию. По оценкам экспертов ООН, инвалиды составляют в среднем 10% населения (при разбросе этого показателя от 1 % до 27 %), и примерно 25 % населения страдает хроническими заболеваниями⁷. Изменение демографических показателей состояния здоровья населения Российской Федерации свидетельствует об увеличении уровня инвалидности, что в абсолютном смысле отражает ухудшение здоровья людей.

В 1991 году уровень инвалидности составил 61,5, а в 1992 году - 75,7 человека на 10 тыс. населения. На 1 января 1993 года число лиц, получающих пенсии по инвалидности, составило 8,2 млн человек⁸. Для сравнения, инвалиды США составляют популяцию свыше 35 млн, или 15 % от всего населения.

В относительном измерении рост процентного соотношения инвалидов к здоровым представляется результатом пересмотра самой дефиниции и политики в отношении инвалидности. Тем самым инвалидность и болезнь можно рассматривать как социально формируемые и практикуемые конструкты. Социокультурная перспектива анализа усугубляет, что инвалидность в большинстве случаев производится обществом: бедностью, неадекватной пренатальной практикой, наносящими вред здоровью или опасными для жизни условиями труда, качеством продуктов потребления, предубеждениями профессиональных оценок, неудачной социализацией, противоречивыми нормами и ценностями. В западной науке исследования класса и инвалидности большей частью касаются поражений органического характера. Дефект развития представляется как продукт среды бедности: болезни плода вызваны слабым здоровьем матери, ранее перенесенными абортми, низким качеством акушерских технологий, отсутствием пренатального мониторинга, нарушением здоровья ребенка вследствие слабого питания, инфекционного заболевания. Связь между социальным классом и психическими болезнями привлекла внимание западных социологов еще в 50-е годы. Дальнейшее изучение умственных болезней выявило прямую зависимость между классовой принадлежностью и числом психических заболеваний, типом заболевания и эффективностью оказываемой профессиональной помощи. Таким образом, несмотря на популярность биопсихологического объяснения, акцентирующего случайное и естественное распределение интеллекта и способностей, в целом ряде исследований⁹ умственно отсталые люди показаны в том числе и как жертвы стратификационной социальной системы.

⁵ Там же.

⁶ Mercer J. R. Sociological Perspectives on Mild Mental Retardation // Haywood H. C (Ed.). Socio-Cultural Aspects of Mental Retardation. New York: Appleton-Century-Crofts, 1970. P. 378-391.

⁷ См.: Элланский Ю. Г., Пешков С. П. Концепция социальной независимости инвалидов // Социологические исследования. 1995. № 12. С.123-125.

⁸ Безлепкина Л. Ф. Город для инвалида // Социальная защита. 1995. № 1. С. 77.

⁹ Rossides D. W. Social Stratification: The American Class System in Comparative Perspective. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1990

{Социальная стратификация инвалидности}¹⁰

Социальная стратификация инвалидности может разрабатываться как социокультурное объяснение неравенства, важное в контексте изучения положения дискриминируемых меньшинств. Такой контекст катализирует развитие самой теории стратификации и оказывается применимым для определения того, каким образом общество продуцирует и воспроизводит инвалидность и инвалидов, каковы способы конструирования таких групп.

К собственно стратификационному анализу инвалидности можно отнести некоторые работы отечественных социологов. Так, о сложностях трудоустройства матерей детей-инвалидов как наименее конкурентоспособных групп населения и возможных путях их поддержки пишет А.Э. Котляр¹¹, о социальной дистанции, существующей между инвалидами и не-инвалидами в нашем обществе говорят исследования Т.А. Добровольской, Н.Б. Шабалиной¹². Невозможность присвоения инвалидами престижных форм культуры, низкая самооценка и недоступность членства в престижных группах минимизируют положение инвалидов в статусной иерархии.

В современной России существуют серьезные препятствия в реализации инвалидами права на труд и благосостояние, что лишь заостряет проблему социального неравенства. Только в последние годы началась разработка строительных норм и правил по планировке городских и сельских поселений, жилых и общественных зданий и сооружений, учитывающих специфические потребности инвалидов. Несмотря на более привилегированное социальное положение инвалидов войны, степень их социальной изоляции также достаточно высока.

Социальная дифференциация инвалидов и не-инвалидов очевидно образована посредством воспроизводства «естественной» стратификационной системы, которая когда-то господствовала в первобытной общине. Наибольшим престижем здесь обладал тот, кто способен осуществлять насилие над природой и людьми или противостоять такому насилию. Система, ранжирующая людей по способности к физическому насилию, в реальности переплетается с другими стратификационными типами, но, в любом случае, здесь крайне важна роль культурно-символической репрезентативной системы, идеологизирующей и одновременно обеспечивающей научную рационализацию действий¹³. В этой связи образовательные учреждения и средства массовой информации сегодня испытывают затянувшееся замешательство, столкнувшись с начавшейся интеграцией инвалидов в общество, не зная, как поступать с теми, кто лишь вчера был в социальном заточении.

Так, советы для инвалидов, опубликованные в журнале «Социальная защита», транслируют аттитюды власть имущего здорового большинства, не ожидающего от инвалида иного образа, кроме как человека «с ярко выраженным уродством», «имеющего признаки деформации личности не только из-за своей внешности, но и из-за неспособности создать семью», «постоянно находящегося дома», чье поведение порой «носит несколько оживотненный характер». Что касается здоровых людей, они, как утверждается, «неверно обращаясь с инвалидами... подбадривают их, утверждая, что физический недостаток не помешает общению с другим полом, не понимают, что... для больного человека куда полезнее было бы общаться с себе подобными...»¹⁴. Автор советует «пре-

¹⁰ Заголовки, заключенные в фигурные скобки, в оригинале отсутствуют. Добавлены [Paralife](#) для того, чтобы полнее раскрыть содержание главы.

¹¹ Котляр А. Э. Маргиналы на рынке труда // Россия накануне XXI века. М.: ИСПИ РАН, 1994. С. 72.

¹² См.: Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. 1993. № 1. С.62-66.

¹³ Радаев В. В., Шкаратан О. И. Социальная стратификация. М.: Аспект-Пресс, 1996. С. 16-18.

¹⁴ Левченко И. Путь к себе. Советы психолога // Социальная защита. № 1. 1995. С. 81-84.

жде всего постараться научить подростка-инвалида правильным формам контакта и отношений с себе подобными». Выражение «себе подобные» маркирует акт типизации, который представляет основание операции исключения в обществе. Типизация происходит на базе предубеждений и негативных стереотипов, согласно которым нормальность должна быть четко ограничена, гарантирована, если не самоочевидностью общепринятых стандартов, то насильственным способом со стороны социальных институтов. Таким образом, социальные институты осуществляют типологизацию людей, отношений, объектов, чтобы контролировать и гарантировать устойчивость властных отношений.

Во многом отношения между инвалидами, родителями детей-инвалидов и специалистами строятся по принципу властной иерархии, об этом пишет, например, Дженет Рид¹⁵. В наших интервью с матерями детей-инвалидов¹⁶ рассказы женщин о взаимодействии с медиками дают картину того, как отношения властного (врача) и безвластного, бессильного (матери) продуцируют ситуацию исключения:

«...невропатолог, у нее мы стояли на учете. Вот она сказала, что мальчик ей не нравится, за ним надо понаблюдать. Наблюдались мы в течение трех месяцев, а в три месяца она еще даже и не поставила нам диагноз. Сказала, что в четыре месяца точно определяю, что с ним. В четыре месяца она поставила диагноз ДЦП у него, вот (пауза). Я не знала что это такое, причем она мне сказала, что это диагноз - ДЦП — инвалид на всю жизнь. Причем такими словами сказала, что: не тратьте на него средств, он совершенно безнадежен, я Вам не советую никуда ездить. Причем я когда выходила из кабинета, Вы представляете, что это для меня такое было, такие слова. Я говорю, а чем же его, хоть чем-то можно лечить. Она говорит, ну, давайте аминолон (пауза). Вот, это буквально ее слова. Вот и все, с этим я ушла из ее кабинета...».

Схема, по которой осуществляется диагноз патологии - депривация от информации - сепарация, напоминает триаду запрета в классической логике цензуры, которую Фуко выдвигает в качестве одной из основных черт *власти*: утверждение того, что данная вещь не разрешена, предупреждение ее высказывания, отрицание ее существования¹⁷. Все эти формы запрета связаны между собой, каждая из них является одновременно условием и результатом для другой. Так *диагноз* буквально ставит запрет на ребенка, отказывая ему в социальной интеграции, при этом врач выступает в качестве агента социальной нормы, контролирующего, надзирающего и наказывающего. Он как бы приказывает «запереться и не выходить», а то, о чем следует молчать, изымается из реальности как табуированная вещь. «Вот и все», означая выход из нарратива, одновременно сигнализирует о завершении процедуры *исключения*. Исторически исключение, изоляция инаковых не всегда были сопряжены с возведением физических барьеров между ними и миром «нормальных». Фуко показывает эволюцию общественно-государственного института исключения из жизни темного начала человека - смерти, болезни, безумия. Анализируя образ безумца в европейском искусстве средневековья и Возрождения, Фуко обращает внимание на то, что тот долго хранит на себе знаки священного избранничества, доставшиеся ему от прокаженного. С исчезновением проказы полномочия смерти переходят к безумию, безумец становится хранителем темной истины человека. Полнота мощи и власти разума требует абсолютного исключения неразумности из его жизни, но из-за рубежей разума доносится порой напоминание, что разум утвердился путем уничтожения Другого¹⁸. Сегодня ситуация меняется (готовятся

¹⁵ Read J. There Was Never Really Any Choice. The Experience of Mothers of Disabled Children in the United Kingdom // Women's Studies Int. Forum. 1991. Vol. 14. № 6. P. 561-571.

¹⁶ Ярская-Смирнова Е. Р. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997.

¹⁷ Foucault M. The History of Sexuality. An Introduction. London, New York: Penguin Books, 1978. Vol. 1. P. 84.

¹⁸ Foucault M. The Birth of the Clinic. An Archeology of Medical Perception. New York: Vintage Books, 1994; Foucault M. Discipline and Punish. The Birth of the Prison. London; New York: Penguin Books, 1991; Foucault

законы об интегрированном обучении, переопределяется инвалидность, открываются центры реабилитации), но социальные аттитуды остаются нетолерантными. Об этом свидетельствуют исследования отечественных авторов¹⁹. Проявление предрассудков, безусловно, связано с классовым фактором, и начавшаяся интеграция меньшинств еще не означает, что период равенства возможностей уже начался. Границы, возводимые сегодня, в большей степени символические, что отнюдь не делает их слабее.

То, что статус рассматриваемой группы возможно анализировать в терминах субкультурного анализа, через культурные механизмы производства, потребления и воспроизводства социальной и личной идентичности, влияющей на социальное поведение членов группы, - факт, признанный в мировой науке. Так, исследования²⁰, следующие не патологической, но социальной модели глухоты, показывают, что сами глухие относятся к себе не как к дефектным, но как к особым людям, чье отличие от большинства состоит не в отсутствии слуха, а в особом способе коммуникации, языке, который более ста лет подвергался остракизму со стороны слышащего большинства. Тем самым социальные проблемы инвалидов уже не рассматриваются с единственной точки зрения патологичности субъекта или группы, которых следует излечить или изъять из «нормального» контекста. В интеракционистской перспективе большее значение приобретает процесс повседневного взаимодействия, определения и переопределения жизненных ситуаций их участниками.

Чтобы понять человека, его внешний и внутренний мир, приблизиться к адекватному пониманию смыслов, которые человек вкладывает в различные суждения и действия, одно из первых необходимых усилий интерпретатора - суметь «расстаться с претензией на непосредственное понимание»²¹. Социолог, таким образом, уже не может претендовать на единственно правильную интерпретацию социального факта. Респондент, ученый, читатель научной статьи уравниваются в праве на создание истины нарратива²². Напомним, что тенденция противопоставления социолога и информанта в субъект-объектной проекции критикуется, в частности, и в постпозитивистских концепциях анализа текста как дискриминирующая по отношению к респондентам, навязывающая им роль подопытных, «дикарей», накидывающая на их рассказы железную сетку логики интерпретатора.

Те, кому трудно говорить и внимательно слушать, обычно молчат и замалчиваются. Поэтому ряд авторов, например, Т. Бут, М. Ангрозино²³, предлагают применять качественные методы, в частности включенное наблюдение, интервью и нарративный анализ, в исследовании субъективного жизненного опыта людей, имеющих задержки развития, настаивая на необходимости услышать голоса тех, кто исключен, вытеснен на периферию отношений в обществе. Этнографический подход, как еще называют качественную методологию социологического исследования²⁴, выступает в этом случае особым инст-

M. Madness and Civilization. A History of Insanity in the Age of Reason. New York: Vintage Books, 1988; Фокин С. Л. Комментарии // Танатография эроса. Жорж Батай и французская мысль середины XX века. СПб.: Мифрил, 1994. С. 325.

¹⁹ Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. 1993. № 1. С.62-66; Завражин С. А. Подростковая делинквентность: транскультуральная перспектива // Социологические исследования. 1995. № 2. С. 125-131.

²⁰ Harris J. The Cultural Meaning of Deafness. Aldershot, Brookfield: Avebury, 1995. Enerstvedt R. T. The Model of Inequality. A Theoretical Contribution. Oslo: Skadalen Resource Centre for Special Education, 1995.

²¹ Хайдеггер М. Время и бытие. М: Республика, 1993. С. 391.

²² Ярская-Смирнова Е. Р. Нарративный анализ в социологии // Социологический журнал. 1997. № 3. С.38-61.

²³ Booth T. Sounds of still voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties // Disability and Society: Emerging Issues and Insights / L. Barton (Ed.). New York; London: Longman, 1996. P. 237-255; Angrosino M. V. The Ethnography of Mental Retardation // Journal of contemporary ethnography. 1997. Vol. 26. № 1. April. P. 98-109.

²⁴ Романов П. В. Процедуры, стратегии, подходы «социальной этнографии» // Социологический журнал. 1996. № 3/4. С. 138-148.

рументом коммуникации, благодаря которому мы обнаруживаем, что существуют такие черты знакомых нам мест, групп, условий, о которых нам, оказывается, мало что было известно, но знание которых может тонко, а подчас весьма существенно, изменить наши представления. Этнография может оказаться близкой-к-опыту или далекой-от-опыта²⁵. Важно, что при этом практически всегда возникает круг герменевтической рефлексии: необходимо смотреть на мир чужими глазами, описать этот мир максимально приближенно к точке зрения респондента, а значит, вчувствоваться, идентифицироваться с другим, при этом важно провести анализ того способа, которым другой человек смотрит на мир.

{Этнографический метод в социологии}

Этнографический метод в социологии связан с таким подходом в научном исследовании, который позволяет *делать знакомое неизвестным*²⁶. По словам М. Хаммерсли и П. Аткинсона, даже если включенный наблюдатель изучает знакомую группу или обстановку, он должен относиться к ним как к антропологически чуждым, и для этого потребуются особые усилия, чтобы обнаружить то, что им как представителем этой культуры не замечается или принимается как само собой разумеющееся²⁷. Слова К. Гиртца, относящиеся к антропологическим исследованиям других культур, методологически важны для социолога, приоткрывающего завесу привычного в культуре своего общества: «Задача уловить те понятия, которые для другого народа являются близкими-к-опыту, и при всем том ухитриться связать эти понятия с проясняющими их далекими-от-опыта понятиями, которыми предпочитают пользоваться теоретики, чтобы зафиксировать общие черты социальной жизни, вне всякого сомнения может быть названа задачей столь же деликатной - пусть и требующей чуть меньше навыков волшебства, - как влезание в чью-либо шкуру»²⁸.

Первые усилия, предпринятые М. Ангрозино²⁹ в области этнографических исследований умственной отсталости, относятся к тому периоду, когда США начали проводить в стране политику деинституционализации. Речь шла о том, чтобы люди, содержащиеся до того в закрытых учреждениях-институциях (интернатах, колониях, психиатрических госпиталях, детских домах), могли жить, получать лечение, проходить реабилитационные, коррекционные и образовательные программы в более мягких условиях. Такие условия могли представить приемные семьи, диспансеры, службы социально-психологической поддержки, добровольческие программы помощи и так называемые групповые дома (group homes). В то время полагали, что социальная политика существует для людей с психическими расстройствами и умственной отсталостью, утверждались принципы защиты прав клиента и уважения человеческого достоинства, согласно которым людям следует жить и получать необходимые услуги (медицинские, образовательные, социальные) в наименее ограничивающем окружении. Никому не приходило в голову слушать самих клиентов, срабатывало молчаливое убеждение, что люди с интеллектуальными расстройствами не понимают или, по крайней мере, не могут выра-

²⁵ Гиртц К. С точки зрения туземца: о природе понимания в культурной антропологии // Девятко И. Ф. Модели объяснения и логика социологического исследования. М.: Институт социологии РАН, 1996. С. 90-91.

²⁶ Hammersley M. What's wrong with ethnography? London; New York: Routledge, 1992. P. 33.

²⁷ Hammersley M., Atkinson P. Ethnography: Principles in practice. London; New York: Routledge, 1996. P. 9.

²⁸ См.: Гиртц К. С точки зрения туземца: о природе понимания в культурной антропологии // И.Ф. Девятко. Модели объяснения и логика социологического исследования. М.: ИС РосАН-TEMPUS/TASIS, 1996.

²⁹ Angrosino M. V. The Ethnography of Mental Retardation // Journal of contemporary ethnography. 1997. Vol. 26. № 1. April. P. 98-109.

зять свою ситуацию. Считалось, что в отличие от других потребителей услуг государственного здравоохранения и социального обеспечения, эти люди именно по причине их заболевания или инвалидности не могут играть никакой решающей роли в политическом диалоге. Они оказались исключенными из публичного принятия решений так же, как это было в условиях проживания в больших изолированных учреждениях. На этом общем социальном фоне даже не приходило в голову идти к самим клиентам, с целью проведения этнографического анализа, так как исследователь мог быть абсолютно уверен, что специалисты смогут рассказать ему все, что следует знать *по поводу* клиентов.

М. Ангрозино оказался непосредственно связан с двумя учреждениями, которые представляли пример деинституционализированных программ для взрослых с умственной отсталостью. Это были дома, где проживали восемь-десять человек, и работали несколько специалистов по реабилитации, специальному образованию, социальной работе и медицине. Для семьи система групповых домов представляет собой нечто вроде гарантии, что повзрослевшие дети будут жить в надежном и безопасном месте после того, как родители состарятся. В основе идеи групповых домов заложено гуманистическое убеждение, что люди с умственной отсталостью могут достаточно самостоятельно жить в общине, быть включенными в социальный мир.

Став волонтером-тьютором в одной из программ, а затем войдя в состав совета директоров, М. Ангрозино стал непосредственным свидетелем жизненного опыта клиентов, а не только слышал обо всем от сотрудников. Таким образом он понял, что все клиенты очень разные, причем обычные демографические характеристики (пол, социально-экономическое положение, конфессиональная принадлежность, раса и этничность) различали людей с интеллектуальными нарушениями столь же сильно, как и тех, которые считаются нормальными. Более того, умственная отсталость отнюдь не смывает тонкие нюансы индивидуальности. В то же время ученый размышлял, можно ли вообще создать такую программу для людей с интеллектуальными нарушениями, которая не стереотипизировала бы их как абсолютно одинаковых и пассивных? Как применить этнографический метод к пониманию жизненного мира и культуры людей с умственной отсталостью, и сможет ли исследователь выступить для них в роли «своего», «инсайдера»?

Классическая этнографическая работа Роберта Эджертона о взрослых с умственной отсталостью «Покров уверенности» (1967), основанная на большом количестве интервью, убеждала в том, что люди могли осмысленно отвечать исследователю, если тот обладал достаточным терпением. Исследовательская группа в Лос-Анджелесе применяла метод жизненных историй к анализу важных жизненных событий, повлиявших на лечение и социальную реабилитацию людей с умственной отсталостью³⁰. Однако отмечалась и следующая проблема: люди с интеллектуальными нарушениями привыкли к тому, что их интервьюируют в стенах клиники различные официальные лица. В ситуации, когда они абсолютно безвластны, а интервью подчинено незнакомому и нежелаемому плану, проявляются замедленные реакции, отсутствие и неспособность сосредоточить внимание на предмете разговора. М. Ангрозино провел почти два года со своими потенциальными респондентами в классах и мастерских, на прогулках в районе, у них в доме. Люди знали, что он не был ни одним из учителей, социальных работников, инспекторов или психотерапевтов, у него не было никакой прямой власти над ними. Он стал знакомым, привычным в их жизни, тем, кто часто бывает рядом и может помочь.

³⁰ Edgerton R. B. The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded. Berkeley: University of California Press, 1967; Edgerton R. B. (Ed.). Lives in progress: Mildly retarded adults in a large city. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency, 1984; Langness L. L. and Levine H. G. Culture and retardation: Life histories of mildly retarded persons in an American city. Dordrecht, Netherlands: Reidel, 1986.

Поэтому его предложение собраться, чтобы поговорить на личные темы, не было ни сюрпризом, ни угрозой.

Все, что было получено в интервью, являлось продуктом совместной работы, хотя это не были истории, созданные самими субъектами и затем рассказанные нейтральному исследователю. Некоторые люди рассказывали диффузные, бессвязные, непоследовательные истории, казавшиеся неестественно беспорядочными, но при ближайшем рассмотрении эти истории становились почти поэтическими, связанными вместе тонкими нитями намеков. Другие предпочитали короткие, но удивительно хорошо структурированные рассказы-иллюстрации. Риторика третьих будто бы ставила проблему на дискуссии. Некоторые видели свою жизнь подобно спирали, с ранних лет нисходящей все глубже в зависимость, иные воспринимали себя растущими из хаоса и дисфункционального прошлого. Одни (*приписывающие вину*) признавали свою ущербность, но винили за свои неудачи значимых других, в то время как вторые (*принимающие вину*) принимали всю вину на себя. Одни (*отрицающие*) отказывались верить в свою инвалидность и подолгу доказывали свою компетентность, в то время как вторые (*тактически зависимые*) находили благодетелей (и, возможно, даже манипулировали ими), компенсировавших то, что они не могли делать сами. М. Ангрозино называет своих респондентов друзьями, партнерами по созданию жизненных историй, *collaborators*. Его партнеры по исследованию были в состоянии обозначить стратегии своего жизненного выбора; в том, как одни думали о себе и оценивали свои условия, была последовательность, и они доказали свою способность рассказывать истории в таком открытом формате, чтобы ухватить свое собственное ощущение идентичности. Они зачастую принимали ярлык ущербности таким образом, будто это была определяющая характеристика просто потому, что это делалось именно так множеством властных других. Неформализованный подход к интервью о жизненных историях передвинул акцент с ярлыка диагноза на то, как люди творчески справляются с приписыванием им ущербности, устанавливая достаточно удовлетворительное чувство собственной идентичности.

Все респонденты, с которыми М. Ангрозино работал долгое время, были мужчинами. Ему было бы трудно начать такое исследование с респондентами другого пола: при отсутствии у многих понимания границ таких отношений, это могло быть превратно истолковано как личные связи с умственно отсталыми женщинами. К счастью, одна из его студенток, решившая специализироваться в магистратуре по клинической психологии, проявила интерес к проекту; она видела ограниченность подхода клинического интервью и применила этнографический метод, интервьюируя нескольких женщин с умственной отсталостью, которые не входили в число наблюдаемых ею клиентов. Люди, с которыми ученые работали над исследованием, не представляли никакую случайную выборку, но все же имели различные демографические характеристики: белые с различным социально-экономическим положением, афроамериканцы, люди латиноамериканского происхождения; их возраст разнился от двадцати до сорока лет; некоторые были из сел, другие из городов.

В полученных нарративах сквозила неожиданная тема: потребность респондентов рассуждать и слышать о себе как о взрослых. Люди с умственной отсталостью считаются очень сильно зависимыми от окружающих, и нормальные значимые другие относятся к ним как к детям. К этим людям обращаются как к младенцам, и их общая некомпетентность и неуверенность считаются само собой разумеющимися. Многие привыкают к такой категоризации, общаясь с властными другими, демонстрируют «нужные» модели поведения слабых и беспомощных, гарантируя себе тем самым продолжение опеки и заботы. Однако в своих беседах с исследователями они рассказывали о своем недовольстве в связи с тем, что их не воспринимают как взрослых.

Одно из важных понятий процесса деинституционализации было «достоинство риска» — предположение, что те, кто высвобождается из-под строгой опеки, должны

иметь право делать все, что и остальные люди, в том числе и случайные ошибки. Частично опыт взросления приобретается тогда, когда мы учимся на своих ошибках. На практике это право редко дается тем, у кого есть умственная отсталость. Наблюдения в двух центрах привели к заключению, что профессиональные работники, ухаживающие и работающие с этими людьми, сознательно или неосознанно относились к ним так, как будто те нуждались в постоянной защите от причуд системы социального обеспечения, от жестокости «нормального» мира, от их собственных «нехороших импульсов». И хотя это никогда не высказывалось напрямую, с точки зрения администрации учреждения *все* клиенты нуждались в постоянном контроле. Тем не менее выводы М. Ангрозино убеждают, что с этими людьми возможно и даже нужно вести открытые диалоги, начиная их с особым терпением и участием, желанием понять тот реальный контекст, в котором люди с умственной отсталостью проживают свою жизнь.

{Интеракционистский подход}

Интеракционистский подход относится не только к внимательному прочтению текстов беседы или нарративного интервью, но и анализу текстов сочинений, автобиографий, дневников. Весной 1998 года нами проводился анализ сочинений, написанных детьми 15 лет с диагнозом умственной отсталости в школе-интернате, и сам материал на первый взгляд давал мало шансов для образной интерпретации. Сочинения детей состояли из 7-8 предложений, изобиловавших нарушениями грамматических норм русского языка. Однако, вдохновленные примером Т. Бута и М. Ангрозино, мы все же попытались прочесть тексты в метафоричной интеракционистской манере. Для этого в течение нескольких часов под нашим руководством специально работала творческая сессия молодых ученых, аспирантов и магистрантов кафедры социальной работы СГТУ.

Вначале мы применили прием, названный нами неструктурированным чтением. Необходимая установка - участники не знают, кто и когда написал эти сочинения. Участникам ничего заранее не было известно о возрасте, поле, национальности и уровне образования респондентов. Читая, мы не фокусировались на каких-то заранее определенных моментах, а старались найти как можно больше всего, что можно интерпретировать, о чем можно задавать вопросы и вести дискуссию. В группах по 4-5 человек один участник зачитывал вслух строчку за строчкой, остальные фиксировали внимание группы на интересных с их точки зрения моментах, задавали вопросы, а еще один участник делал записи в таблице: «что я вижу» и «что это может означать». После этого каждая группа делала краткий отчет о том, что удалось узнать.

Сразу же мы продолжили чтение, поместив сочинения в социокультурные контексты. В этот раз каждая из четырех групп выбрала себе один из следующих сценариев: тексты написаны детьми цыган в таборе, беженцами из Таджикистана, детьми народа маори (переводчик плохо знает русский язык) или детьми екатеринбургских рабочих в 1915 году. В группах продолжали делать записи, чтение было по-прежнему неструктурированным, но интерпретация существенно изменилась. Если в первый раз мы объясняли прочитанное в терминах «возможно, этот человек...», то сейчас мы не могли не учитывать культуру и социальные условия, которые продуцировали именно такие тексты. Затем мы обменялись результатами этой рефлексии.

На третьем шаге была задана структура анализа текстов сочинений. В этот раз нас интересовал образ социального будущего (профессия, образование), представления о семье и тендерные идеалы авторов сочинений. Теперь нам уже стало известно, что сочинения написаны детьми с умственной отсталостью, и мы продолжали нашу коллективную рефлексиию. Анализируя предложения о будущем, мы задались вопросом, из какой социальной страты выходят и какую страту, вырастая, пополняют наши респонденты. При этом мы продолжали делать заметки в виде таблицы.

На последнем этапе мы задавали аналитические вопросы ко всему тому, что было занесено в нашу интерпретативную таблицу. Хотя главный вопрос касался социализационной нормы данной группы респондентов, мы осуществили рефлекссию этого вопроса в широком структурном контексте. Особенности социализации человека со стигмой можно рассмотреть вслед за И. Гоффманом в зависимости от места и времени приобретения стигмы: дети, живущие в закрытых учреждениях и получающие там представление о собственной инаковости и о том, что есть норма; дети с особенностями развития, живущие в семьях и находящиеся до поры до времени как бы в информационной защитной капсуле; взрослые, приобретающие стигму, уже зная о том, что есть норма и патология (эффект неузнавания себя)³¹.

В связи с этим весьма точным оказалось высказывание одной из участниц групповой дискуссии: «Дети хотят жить нормальной жизнью, но не знают, что это такое». Хотя дети не знают наверняка, что с ними будет в дальнейшем, но при этом у них есть стереотипные представления о взрослой жизни, семье, социальных ролях женщин и мужчин. Вместе с тем образ будущего детей, чьи сочинения мы читали, достаточно структурирован, расписание жизни однотипно и включает выход на работу, обустройство семьи, рождение и воспитание детей. Возможно, это свидетельствует о том, что детьми четко усвоены социальные нормы, и есть большое желание создать свою семью, установив добрые, равноправные отношения. В своих сочинениях дети освещают жизнь «после школы», и мы видим, что они стремятся *сами* определить себя и жить *для* себя. Однако у детей, большую часть времени проводящих в интернате, отсутствует личный опыт интимных, близких, человеческих отношений.

Значимые другие, помогающие осуществить выбор жизненной стратегии детям с умственной отсталостью, - родители и взрослые в интернате. Некоторые дети, насколько это известно из опыта наших коллег дефектологов, порой совершают рациональный выбор ярлыка умственной отсталости. Здесь прослеживается аналогия с результатами М. Ангрозино, который среди жизненных стратегий взрослых с отклонениями в умственном развитии обнаружил *тактически зависимых*. Дети, общаясь с властными другими, привыкают к тому, что их определяют как беспомощных и неспособных, и демонстрируют нужные модели поведения, чтобы снизить уровень требований, предъявляемых к ним, или гарантировать себе жизнь в тепличных условиях интерната для взрослых с умственной отсталостью.

В качестве исследователей, экспертов, контролеров мы порой неосознанно или сознательно в своих личных убеждениях, публикациях или в букве закона отказываем людям с умственной отсталостью в праве входа на нашу территорию, в мир нормальных социальных ожиданий, отношений и ролей. В результате интеракционистского прочтения текстов мы столкнулись с тем, что наши респонденты демонстрировали в общем-то совершенно «нормальные», широко распространенные социальные установки относительно тендерных ролей и идеалов («*Я муж должен делать все тяжелое и кормить и воспитывать детей. Жена должна стирать, готовить и следить за чистотой в дом*»), ценностей независимой жизни, профессионального статуса и семьи («*Меня кормит щас школа потом меня некто не будет кормить. Я буду себя сам кормить*»), «*Семья надо чтоб дома тепло было*»), а их образ социального будущего, пусть и сотканный из опыта прошлого, окрашен позитивно («*Я выучусь на того кого хотел и мечтал*»). Другие, в силу отсутствия опыта, неуверенности, сомневались в том, что их ждет в будущем («*Семья это не знаю может будет а мож нет*»), «*Кем буду забыла*»).

То, что мы получили в результате интеракционистского прочтения детских сочинений, не представляет собой заключение, окончательный вывод или доказательство. Данный подход позволил улучшить понимание, способность более тонкого, но не поверхностного, а глубокого общения с темой и субъектами исследования. Этот подход

³¹ Goffman E. Stigma. Notes on the management of spoiled identity. London; New York: Touchstone, 1986 [1963].

является интерактивным и рефлексивным процессом, который не закрывает и не ограничивает возможную дискуссию. Мы попытались рассмотреть факты о жизни детей с диагнозом умственной отсталости в их сочинениях в контексте культурного взаимодействия детей со взрослыми, значимыми другими, среди которых - родители, педагоги и исследователи.

Выводы

Инвалидность представляет собой социальный конструкт, результат социальных договоренностей. Смысл этого понятия меняется в зависимости от культурных традиций и социальных условий, от пола, возраста и других статусных различий взаимодействующих между собой участников ситуации. Тем самым инвалидность является не свойством человека или характеристикой его поведения, но ярлыком социального происхождения. Это применимо и к определению умственной отсталости, причем представитель социальной группы с низким образовательным статусом с меньшей вероятностью будет воспринят своими как отсталый и не способный развиваться. В свою очередь, со стороны окружения происходит приписывание данному социальному классу атрибутов девиантности. Соответственно, ребенок из этой социальной страты с большей вероятностью получит от общества стигму неполноценного, умственно отсталого. В престижную группу с программой для одаренных детей скорее попадет ребенок из богатой семьи, а в коррекционную будет отправлен тот, кто депривирован как от целого ряда привилегий (в силу низкого экономического статуса родителей), так и от привилегии учительского внимания.

В относительном измерении рост процентного соотношения инвалидов к здоровым представляется результатом пересмотра дефиниции и политики в отношении инвалидности, которую также можно рассматривать как социально формируемый и практикуемый конструкт. Социокультурная перспектива анализа устанавливает, что инвалидность в большинстве случаев производится обществом: бедностью, неадекватной пренатальной практикой, наносящими вред здоровью или опасными для жизни условиями труда, качеством продуктов потребления, предубеждениями профессиональных оценок, неудачной социализацией, противоречивыми нормами и ценностями.

Связь между низким социальным статусом и умственными болезнями объясняется не только тем, что люди с дефектами интеллекта и психики «тонут» в классовой иерархии. Существует прямая зависимость между классовой принадлежностью и числом случаев рождения детей с умственной отсталостью, степенью заболевания и эффективностью оказываемой профессиональной помощи. Умственно отсталые люди во многом оказываются жертвами такой стратификационной социальной системы, где природные различия пола, возраста, физических данных, различия в унаследованных способностях закрепляются в форме социальной дифференциации. Стратификация - это объективный результат процесса оценивания, который ранжирует социальные группы, производя иерархизацию одних значений и ценностей по сравнению с другими. В свою очередь результат оценивания, становясь общественным фактом, воздействует на социальное поведение и либо активно разделяется людьми, либо пользуется пассивным признанием.

Невозможность присвоения инвалидами престижных форм культуры, низкая самооценка и недоступность членства в престижных группах минимизируют положение инвалидов в статусной иерархии. В современной России существуют серьезные препятствия в реализации инвалидами права на труд и благосостояние, что заостряет проблему социального неравенства. Слабость социально-экономической позиции, социальное бессилие инвалидов и их семей способствуют их социальной изоляции и маргинализации, воспроизводят символические и реальные барьеры социальной структуры. В свою очередь, символическая классификация людей относительно заданной нормы способствует реальному воспроизводству структурированного социального неравенства.

ва. Образовательные учреждения и средства массовой информации испытывают затянувшееся замешательство, столкнувшись с начавшейся интеграцией инвалидов в общество, не зная, как поступать с теми, кто лишь вчера был в социальном заточении. Во многом отношения между самими инвалидами, родителями детей-инвалидов, с одной стороны, и специалистами - с другой, строятся по принципу властной иерархии, где отношения властного и бессильного продуцируют ситуацию исключения.

Социальные проблемы инвалидов следует рассматривать не с точки зрения патологичности субъекта или группы, которых следует излечить или изъять из «нормального» контекста. Большее значение приобретает процесс повседневного взаимодействия, определения и переопределения жизненных ситуаций их участниками, насущных трудностей и стратегий адаптации, вырабатываемых самими людьми, их окружением, системами поддержки. Несмотря на простоту письменного языка детей с диагнозом умственной отсталости, оказывается возможным прочесть их тексты в метафоричной интеракционистской манере. При этом группа исследователей подходит к текстам как к сырому материалу, применяя прием неструктурированного чтения, не фокусируясь на каких-то заранее определенных моментах. Повествование помещается в разнообразные уникальные контексты и ситуации, для того чтобы учесть влияние культуры и социальные условия, которые продуцировали такие истории. Это коллективный процесс, предполагающий постоянный обмен результатами рефлексии, в результате чего улучшается понимание жизни детей с диагнозом умственной отсталости в контексте культурного взаимодействия детей со значимыми взрослыми, среди которых — родители, педагоги и исследователи.

Хотя дети с умственной отсталостью не знают наверняка, что с ними будет в дальнейшем, у них есть стереотипные представления о взрослой жизни, семье, социальных ролях женщин и мужчин. Однако у детей, большую часть времени проводящих в интернате, отсутствует личный опыт интимных, то есть близких, семейных отношений. Значимы также родители и взрослые, помогающие осуществить выбор жизненных стратегий. Некоторые дети и взрослые с умственной отсталостью совершают рациональный выбор ярлыка умственной отсталости, привыкая к тому, что их определяют как беспомощных и неспособных, демонстрируя «нужные» модели поведения, чтобы снизить уровень требований, гарантировать себе жизнь в условиях интерната для взрослых с умственной отсталостью.

Дети с умственной отсталостью демонстрировали в своих сочинениях нормальные, распространенные социальные установки относительно тендерных ролей и идеалов, ценностей независимой жизни, профессионального статуса и семьи, их образ социального будущего окрашен позитивно. Иные, в силу отсутствия опыта, неуверенности, сомневались в том, что их ждет в будущем. С точки зрения специалистов, дети с умственной отсталостью учатся прежде всего для того, чтобы приобрести навыки самообслуживания, узнать, что хорошо, а что дурно, и в результате получить профессию и работу. Родители же считают, что их дети, так же, как и любые другие, приходят в школу, чтобы стать полноправными гражданами, представителями современной культуры и приносить пользу обществу. В лице исследователей, экспертов, специалистов общество контролирует жизнь тех, чьи возможности самоопределения ограничены, отказывая людям с умственной отсталостью в праве входа в мир нормальных социальных ожиданий, отношений и ролей.

Источник: Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. *Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России.* – Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. С. 33–55.