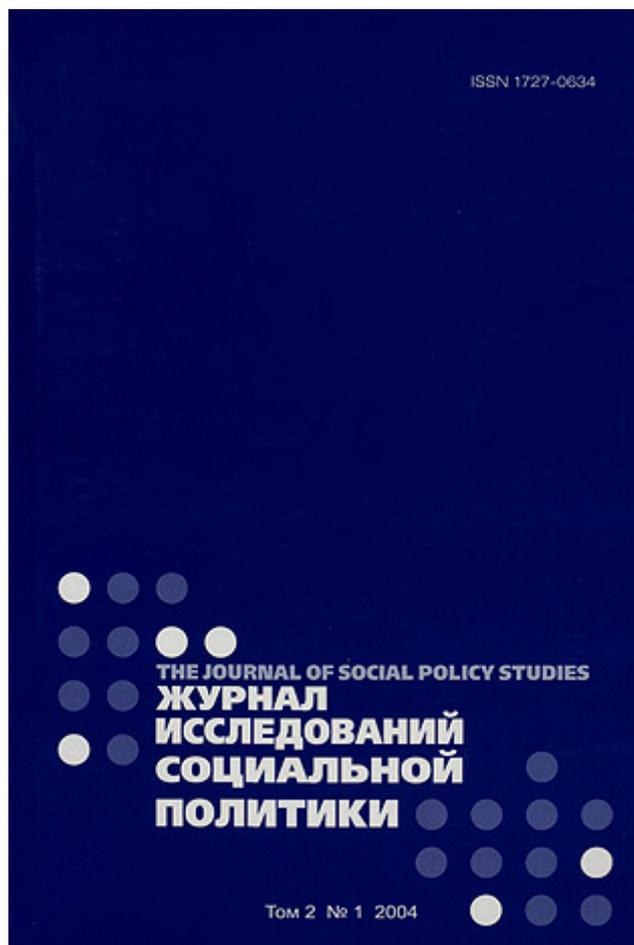


ЖУРНАЛ ИССЛЕДОВАНИЙ СОЦИАЛЬНОЙ ПОЛИТИКИ

ТОМ 2 № 1 2004



СОДЕРЖАНИЕ

От редакции (с. 5-6)

Социальная политика в области инвалидности: кросс-культурный анализ и поиск оптимальной концепции для России (Е.А. Тарасенко, с. 7-28)

Введение

Принципы и подходы к национальной социальной политике в области инвалидности

Старые или традиционные модели инвалидности: концептуальный анализ

Посттрадиционная парадигма инвалидности: британские модели

Американские модели инвалидности эпохи посттрадиционализма: все зависит от социальных конструкций и самих инвалидов

«Новейшая» парадигма инвалидности: на пути к исчезновению понятия инвалидности

Две концепции социальной политики: поиск эффективных путей

Список литературы

Гендерно нейтрально? Женский опыт инвалидности (Л. Доминелли, с. 29-52)

Введение

Определяя инвалидность

Инвалидизм (disablism)

Традиционные подходы к людям с инвалидностью

Женщины-инвалиды

Инвалидизирующая практика социальной работы

Феминистская социальная работа
Выводы
Список литературы

Только взрослые: инвалидность, социальная политика и жизненный путь (М. Пристли, с. 53-74)

Новое соглашение о социальном обеспечении?
Конструирование жизненного пути
Индивидуализм и независимый взрослый
Инвалидность и жизненный путь
Некоторые примеры политики
Завершение жизни - как мы себе это представляем?
Выводы
Список литературы

Домашний труд по уходу за детьми-инвалидами: проблемы замещения и институциональном уровне (Е.В. Кулагина, с. 75-90)

Проблемы домашнего ухода
Продолжительность времени ухода
Социальное обслуживание детей-инвалидов: гендерный аспект
Информированность семей с детьми-инвалидами в области социального законодательства
Заключение
Список литературы

Политика в сфере высшего образования инвалидов (Ярская-Смирнова Е.Р., Романов П.В., Зайцев Д.В., Наберушкина Э.К.; с. 91-114)

(Введение)
Социальные исследования инвалидности
Законодательная база высшего образования инвалидов
Основные формы высшего образования инвалидов
Проблемы доступности высшего образования инвалидов с точки зрения субъектов образовательного процесса: анализ эмпирических данных
Выводы
Список литературы

Студенты-инвалиды и высшее образование (Дж. Холл, Т. Тинклин, с. 115-126)

Исследование
Контекст
Опыт студентов
В вузе
Дискуссия
Ключевые аспекты приема и обучения инвалидов в вузе
Поддержка студентов
Мониторинг
Заключение
Список литературы

От редакции (с. 5-6)

Характер влияния любых социально-политических мер на жизнь и положение инвалидов в обществе зависит от концептуальной модели инвалидности, на которой они основаны. Анализ общественного отношения к людям с особым физическим статусом показывает, что таких моделей существует множество, причем, как в сравнительном анализе истории культуры и социальной политики различных стран, так и в одном отдельно взятом государстве. Поскольку в любом обществе гораздо меньше инвалидов, чем любых других людей, неудивительно, что преобладающие нормы и ценности отражают интересы большинства. Те же нормы составляют ядро современной политики инвалидности. Работодателю сегодня зачастую удобнее осуществлять благотворительность и вспомоществование, чем изменять условия труда в соответствии с индивидуальными потребностями работника. А система социальной защиты в современных капиталистических государствах в большей степени управляется категориями рыночной полезности человека. Показательна и политика высшего образования, которая, хотя и предоставляет в некоторых вузах России неплохие шансы абитуриентам с инвалидностью, но не дает права выбора программы и места обучения.

Если в развитых странах доступ инвалидов к физической инфраструктуре гарантирован в большей степени в силу мощного технологического прогресса, то страны с переходной экономикой сильно отстают в этом вопросе, изолируя людей с инвалидностью от полноценного участия в жизни общества. Жизненные траты инвалидов выше, чем у остальных членов общества, в силу чего им трудно нести дополнительные расходы, связанные с образованием. В результате люди с особыми потребностями депривированы от социального признания и гражданских прав из-за их низкого социально-экономического статуса, проблем с поиском работы и зависимости от статуса клиента. При этом степень депривации, глубина переживания трудностей и способности к их преодолению определяются не только общими регуляциями государственной системы социальной защиты, но и тем, как эта система действует на конкретных людей ввиду их возраста, пола, расы, семейного статуса, образования и материального положения. Причем, здесь нужно иметь в виду не только жизненные траектории самих детей или взрослых с инвалидностью, но и тех значимых других, которые испытывают на себе весь комплекс воздействий социальной политики государства, с одной стороны, и социокультурных установлений, в частности, гендерного порядка - с другой. Речь, например, идет о тех женщинах - матерях и бабушках детей-инвалидов, - чей неоплачиваемый обслуживающий труд в семье недооценивается на структурном уровне.

Современное российское социальное законодательство по проблемам инвалидов отражает особенности переходного периода: нормативно-правовая документация насыщена декларативными положениями, зачастую не подкрепленными соответствующими актами и не готовыми к внедрению, а официальные доклады о реализации прав и положении уязвимых групп населения ретушируют остроту проблемы и не выносятся на широкое обсуждение. Вместе с тем, хотя само социальное законодательство и содержит элементы социалистического наследия, все же законы уже стали во многом более прогрессивными, они подготовили почву для изменения социальной практики, на которую можно повлиять лишь системными усилиями. Тем временем общественные организации пока слабо задействованы в процессе подготовки законодательных и иных официальных документов, статистическая информация собирается фрагментарно и зачастую обрабатывается недостаточно аккуратно.

Проблема социальной политики в отношении инвалидов в качестве предмета социальных наук в России характеризуется невысокой степенью разработанности, в отличие от состояния социологии инвалидности за рубежом. Однако существует несколько отечественных научных школ, где социальная политика государства анализируется с пози-

ций социальной критики, ряд исследователей работают в направлении социально-экономического анализа проблем занятости, другие анализируют эффективность системы социального обслуживания детей и взрослых с инвалидностью, третьи разрабатывают модели и способы образовательной интеграции инвалидов в учреждениях среднего и высшего профессионального образования.

Статьи, помещенные в этом выпуске журнала, убеждают в том, что феномен инвалидности и социальная политика оказывают друг на друга взаимное влияние. Социальная критика, представленная в оригинальных и переводных материалах, рецензируемых книгах, фокусируется на тех практиках, которые исключают людей из системы отношений полноправного гражданства. Речь идет о том, что способность инвалидов быть независимыми экономическими субъектами, участвовать в политической, культурной и социальной жизни общества отражает уровень реализации их прав как граждан социального государства. А этот уровень, в свою очередь, зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вклада общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не медицинского диагноза.

Социальная политика в области инвалидности: кросс-культурный анализ и поиск оптимальной концепции для России (Е.А. Тарасенко, с. 7-28)

Инвалидность в современном обществе социально продуцируется и является культурным конструктом. Цель социальной политики в области инвалидности - открытое и доступное общество для всех. Глобализация социальной политики должна рассматриваться не как грубое заимствование американских или европейских норм, а как более комплексный процесс адаптации, культурной трансформации и борьбы за равенство. В связи с возрастанием в России людей с ограниченными возможностями идет поиск адекватной модели социальной политики. В статье анализируются две модели социальной политики в области инвалидности - патерналистская (социального обеспечения) и инновационная (гражданских прав), а также возможности их применения в российском социальном, экономическом и культурном контексте. Особое внимание уделено феномену инвалидности и моделям инвалидности.

Ключевые слова: патерналистская и инновационная социальная политика, инвалидность, социальное обеспечение, гражданские права, модели и парадигмы инвалидности, культура инвалидности, идентичность, социальная нормализация и валоризация

«Инвалидность является естественной
частью человеческого опыта...»
*Закон США об инвалидах и
Билль о правовых действиях, 1993*

Введение

Идеологические, культурные и социально-экономические трансформации российского общества наложили свой отпечаток на социальную политику в отношении инвалидов. Россия, пытаясь войти в мировое сообщество как открытое социальное и демократическое государство, одним из приоритетных направлений государственной политики декларирует обеспечение равенства возможностей всех членов общества, включая людей с ограниченными возможностями. Реформаторская деятельность в социально-правовой сфере инвалидности начала приносить свои первые скромные результаты, однако оказалась связанной с преодолением целого ряда институциональных, социально-экономических, идеологических и культурных проблем. Общая системная картина социального государства пока еще не готова [Наберушкина, 2002]. Поэтому сегодня вопрос о национальной политике в области инвалидности для России приобретает особую актуальность и требует тщательной концептуальной проработки.

Как должна строиться эта новая модель социальной политики, отвечающая современным российским реалиям? Какие концепции, идеологические приоритеты и культурные ценности должны быть положены в ее основу? Насколько эта политика должна быть уникально российской или формироваться в рамках глобальных тенденций, существующих в экономически развитых странах мира? Ответы на эти вопросы уже сегодня должны стать предметом специального рассмотрения исследователей и аналитиков, работающих в данной профессиональной области, так как одни лишь усилия законодателей и политиков в этом направлении нельзя признать достаточными.

Цель настоящей статьи - рассмотреть теоретико-методологические аспекты социальной политики в области инвалидности в кросскультурном измерении. Предметом рассмотрения для нас являются: аттитюды, политическая идеология, влияющая на социальную политику в области инвалидности в экономически развитых странах, а также понятийный аппарат теории инвалидности. Рассмотрение данных аспектов анализа позволит

наметить основные тенденции, происходящие в данном направлении, даст возможность оценить реалистичность использования данных моделей для российских реалий, переосмыслить действующие здесь подходы и практики.

Принципы и подходы к национальной социальной политике в области инвалидности

Мы придерживаемся той точки зрения, что национальные концепции социальной политики в области инвалидности не являются раз и навсегда определенными и статичными конструктами. Наоборот, скорее можно говорить о постоянно трансформирующейся природе социальной политики в области инвалидности, потому что фокус ее приоритетов и интересов изменяется во времени.

Конструирование национальной концепции социальной политики в области инвалидности прежде всего зависит от принятой в данном обществе политической идеологии - системы идей, находящихся в основе и поддерживающих экономическую рациональность выбора той или иной концепции, и культурных ценностей, базирующихся на предположениях о природе инвалидности, приоритетности решения проблем инвалидов и взаимобязательств как общества в целом и его социальных институтов, так и людей с ограниченными возможностями¹.

Старые или традиционные модели инвалидности: концептуальный анализ

Можно выделить двенадцать различных исторических и современных моделей инвалидности, повлиявших или влияющих на конструируемую социумом социальную политику в области инвалидности и условно разделяемых на две парадигмы инвалидности - «старую», то есть традиционную, или медицинскую, и «новую», то есть посттрадиционную, или социальную, хотя с дальнейшим развитием общества не исключено и появление третьей, «новейшей» парадигмы инвалидности [Ratliffe, Haley, 2002].

Так называемая «старая», или традиционная, парадигма инвалидности включает в себя:

- моральную (религиозную) модель;
- медицинскую модель;
- экономическую модель;
- реабилитационную модель;
- модель функциональной ограниченности.

Моральная модель инвалидности, вытекающая из базовых постулатов христианской религии, с одной стороны, рассматривала инвалидность как «наказание за грехи», а с другой - причисляла инвалидов к мученикам. Некоторые культуры и субкультуры до сих пор связывают инвалидность с чувствами религиозного наказания или вины, стыда, низким социальным статусом и эксклюзией как самого инвалида, так и всей его семьи, даже если подобные чувства уже не базируются на религиозной доктрине [Ali, 2002]. Для людей с ограниченными возможностями данная модель является особенно тягостной, поскольку порождает социальный остракизм и самоненависть.

Данная модель сегодня практически не используется в реальной социальной политике стран, что не мешает ей оставаться неким способом видения инвалидности, распространенным в обществе.

¹ Под политической идеологией мы понимаем особое духовное образование, специально предназначенное для целевой и идейной ориентации политического поведения людей.

Медицинская модель инвалидности в течение длительного времени была доминантной и претендовала на особую научность и гуманность (иногда ее еще называют «административной моделью», поскольку она зародилась в недрах систем здравоохранения и социального обеспечения) [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003]. Медицинская модель инвалидности рассматривает физические и психические отличия между людьми в терминах патологических отклонений и дефектов, то есть «неполноценности» [Preif-fer, 2001].

Идеология медицинской модели до сих пор оказывает определенное влияние на законодательство, социальную политику и организацию социального обслуживания. Например, определение инвалидности, которое дает Всемирная организация здравоохранения, очень близко к этой модели, воплощая следующую схему: недуг - состояние здоровья или диагноз (например, спинномозговая травма), ограниченные возможности - физические или функциональные ограничения (например, неспособность ходить), недееспособность (например, неспособность работать) [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003]. В соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1996) признание лица инвалидом осуществляется, прежде всего, по результатам медико-социальной экспертизы на основе клинико-функциональной диагностики, которая отталкивается от традиционных положений клинической медицины [Волгин, 2003].

Отличительным подходом медицинской модели являлось то, что она рассматривала людей с ограниченными возможностями как некомпетентных, неспособных отвечать за себя и трудиться, нуждающихся в присмотре и, возможно, опасных для общества. Медицинское определение инвалидности в значительной мере довлеет и над самим явлением инвалидности, и над теми, кого оно затрагивает, как и над всей социальной политикой и социальной работой. При таком подходе недуги автоматически исключают участие инвалидов в обычной социальной деятельности, в связи с чем необходимо создавать особые медицинские центры, изолированные специализированные интернаты и коррекционные школы. Кроме того, они нуждаются в специальных социальных льготах, пособиях, удовлетворяющих, как правило, только минимальный уровень их материального благополучия [Волгин, 2003]. Такой подход способствовал закреплению низкого социального статуса людей с ограниченными возможностями и усиливал социальные стереотипы относительно их несамостоятельности и неуверенности [Campbell, 2001]. Инвалиды в данной модели рассматривались как объект социальной политики, а не ее субъект.

Экономическая модель инвалидности во многом является закономерным продолжением медицинской модели, предполагает перераспределение доходов между различными слоями общества там, где в качестве методологической основы принимается медицинское определение инвалидности. Поскольку лица с ограниченными возможностями рассматриваются как физически неполноценные или психически больные, то отсюда делается вывод о том, что они могут работать с гораздо «меньшей нагрузкой, чем здоровые люди, или неспособные работать вообще. Таким образом, лица, страдающие неполноценностью, изначально рассматриваются как менее производительные и экономически ущербные»² [Рот, 1994. С. 135], они не могут производить достаточное количество ресурсов, чтобы обеспечивать себя, и, следовательно, являются обузой для общества. Влияние экономической модели инвалидности весьма четко прослеживается на тех примерах национальных концепций социальной политики, когда инвалидность определяется прежде всего как нетрудоспособность, и вводятся ограничения на виды

² В русскоязычном издании Энциклопедии социальной работы Национальной ассоциации социальных работников США термин «disability» переведен как «неполноценность», что не точно передает смысл термина и несет дискриминационную нагрузку. - *Прим. ред.*

занятости инвалидов. Если индивид способен соответствовать нормам производительности труда и тем не менее имеет стойкие нарушения здоровья, его инвалидность с юридической точки зрения может быть «снята».

Из **медицинской модели инвалидности** выводится и определение **функциональной ограниченности**, описывающей неполноценность как неспособность лица выполнять те или иные функции наряду со здоровыми людьми. В частности, в Законе США от 1975 года «О правах лиц с недостатками развития» говорится о том, что функциональная ограниченность инвалидов может проявляться в трех или более областях человеческой деятельности: невозможность ухода за собой, ограничения в общении, ограничения в обучении, передвижении, самоконтроле, экономическая несамостоятельность в силу ущерба, невозможность независимого существования и др.

Современное функциональное определение неполноценного развития затрагивает большинство людей, страдающих серьезными недостатками здоровья, и, как следствие, не учитывает огромного количества людей, страдающих более легкими формами недугов. Из модели функциональной ограниченности вытекает и **реабилитационная модель**, которая видит главную проблему инвалида в наличии больного, «ненормального» тела или психики, нуждающихся в медицинском лечении и реабилитации, цель которых - устранение или компенсация возникших функциональных расстройств³. Подразумевается, что такие социальные институты, как служба занятости и госслужба созданы, прежде всего, для нужд здоровых людей. Вместо того, чтобы адаптировать эти институты для нужд всех людей, общество идет по другому пути, отделяя инвалидов в специально созданное параллельное пространство, мало пересекающееся с «мэйнстримом» не-инвалидов. В этом параллельном пространстве люди с ограниченными возможностями - это либо в большинстве своем неработающие пенсионеры, либо те, кто занимают сегрегированные, как правило, «специальные» рабочие места для инвалидов, характеризующиеся малой оплатой и низким престижем. Суть реабилитационной модели состоит в том, чтобы адаптировать, приспособить инвалида к социуму, задача же изменения социума в интересах инвалида и поднятие его социального статуса не рассматриваются. Стоит отметить родственную связь моделей **функциональной ограниченности, реабилитационной и медицинской**. Многие исследователи, говоря о медицинской модели инвалидности, подразумевают смешанный характер этих трех моделей.

В конечном итоге рассмотренные модели - религиозная, медицинская, экономическая и функциональной ограниченности - делают упор на то, что у данного лица лимитировано или отсутствует. Религиозная модель акцентирует внимание на неспособности инвалидов к социальной адаптации по моральным основаниям («божье наказание»), медицинская - на нездоровье, экономическая - на неспособности к экономическому труду, модель функциональной ограниченности - на неспособности в широком смысле этого слова. В связи с этим, данные модели инвалидности можно отнести к **«старой» парадигме инвалидности**, оказавшей воздействие как на определение самой инвалидности и социальное к ней отношение, так и на конструирование национальных концепций социальной политики в области инвалидности. Эти концепции были направлены на то, чтобы создать для инвалидов отдельные социальные ниши, не пытаясь полноценно вписать их в социум, что вело, в свою очередь, к созданию барьеров общения между

³ Реабилитационная модель инвалидности сложилась в США после Второй мировой войны, когда множество ветеранов-инвалидов нуждались в медицинском лечении, психологической терапии по интеграции в социум и специальных государственных мерах по вхождению в трудовую деятельность [Saxton, Kaplan, 2001], включая квотирование рабочих мест на предприятиях для инвалидов, что некоторые исследователи склонны рассматривать как дискриминирующую меру.

здоровыми членами общества и инвалидами, поощрению пассивного социально-профессионального поведения инвалидов и снижению их статуса на рынке труда.

Посттрадиционная парадигма инвалидности: британские модели

Посттрадиционная парадигма инвалидности обращала внимание не на «недостатки» лиц с ограниченными возможностями, а на такой контекстуальный аспект инвалидности, как динамическое взаимодействие между инвалидом и окружающей средой, обществом в целом. «Новая», или посттрадиционная, парадигма инвалидности включает ряд социальных моделей инвалидности, которые, в свою очередь, условно были разделены на британские и американские модели инвалидности.

Так называемые британские модели инвалидности включали *материалистическую и независимой жизни*. К американским моделям относятся следующие модели: *психосоциальная, социально-политическая, культурная, человеческого разнообразия*.

Широкое распространение в мировой практике инвалидности получили так называемые британские модели инвалидности, которые различались между собой по таким важным параметрам, как отношение к трансформации общественного устройства и стратегии освобождения от социального угнетения. Британская **материалистическая модель** представляла собой социальную модель инвалидности, вытекающую из учения К. Маркса, и в качестве методологической базы использовала марксистскую социологию и марксистскую политическую экономию. Материалистическая модель инвалидности впервые была открыта в Великобритании и названа «великой идеей» британского социального движения инвалидов [Pfeiffer, 2002]. Развита в 1970-е годы активистами «Союза физически поврежденных против сегрегации» (UPIAS), она получила академическое обоснование в работах таких ученых, как Вик Финкелштейн, Колин Барнес, отчасти Майк Оливер, и до сих пор успешно используется и учеными других стран [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003]. Материалистическая модель инвалидности содержит несколько ключевых элементов:

- а) провозглашает, что люди с ограниченными возможностями являются угнетенной социальной группой;
- б) делает различия между повреждениями, которыми обладают люди, и угнетением, с которым они сталкиваются;
- в) определяет инвалидность (что наиболее важное) как социальное угнетение, которое испытывают инвалиды ⁴.

Многие прогрессивно настроенные социологи считают, что именно марксистская теория не только дает наиболее адекватный методологический базис для описания и объяснения социального положения инвалидов, но и обладает гораздо большим трансформирующим потенциалом для преодоления угнетения людей с ограниченными возможностями, чем функционалистская социология и интеракционизм, вооружая инвалидов стратегиями освобождения от дискриминации [Oliver, 1999].

При этом отмечается, что именно политэкономия марксизма дает удовлетворительные объяснения того, почему инвалиды являются социально «проигравшими» (social losers).

⁴ В связи с этим наиболее точно британский термин «disabled people» переводится как «инвалидизируемые (обществом) люди». В этом заключается его принципиальное отличие от определения американских ученых «people with disabilities» - «люди с инвалидностью» или «люди с ограниченными возможностями», где инвалидность имеет смысл характеристики человека, а не эффекта внешних воздействий. Иными словами, далеко не все североамериканские исследователи делали такой же, как и британские ученые, акцент на том, что инвалидность представляет собой одну из форм социального угнетения.

Согласно этой версии социальной модели инвалидности, угнетение, с которыми сталкиваются индивиды, вытекает из экономической и социальной структуры капитализма. Сама организация общества продуцирует институциональную сепарацию инвалидов, а значит и их тотальную дискриминацию.

Общество, с его социальными институтами, представлено в данной модели таким образом, что оно делает инвалидов из людей, у которых есть проблемы со здоровьем. Ключевая роль в продуцировании категории «инвалидность» посредством действий на рынке труда и социальной организации занятости принадлежит экономике. Поскольку главной целью капиталистического производства является получение прибыли, то оно мало заинтересовано в более медленных и менее продуктивных темпах работы лиц со стойким нарушением здоровья, определяя их как инвалидов.

Британская модель **независимой жизни** вытекала из *теории нормализации и социальной валоризации*⁵ и в качестве методологической базы использовала функционалистскую социологию, социологию символического интеракционизма и частично идеи «второй волны» феминизма. Данная модель оказала значительное влияние на формирование концепций социальной политики в области инвалидности во многих западных странах, таких, например, как Великобритания, Швеция и США [Рамон, 2001]. Свое конкретное отражение она нашла в официально взятом курсе на деинституционализацию и декарцерацию, то есть на свертывание сети специализированных интернатов для людей с ограниченными возможностями, и на развитие разнообразных форм обслуживания и поддержки инвалидов непосредственно по месту жительства - вначале в Скандинавских странах, затем в Великобритании и США.

Привлекательность данного подхода для государства не в последнюю очередь обусловлена кризисом той модели государства всеобщего благосостояния, которая господствовала после Второй мировой войны в промышленно развитых странах Запада, и, прежде всего, в Великобритании.

Большинство критиков отмечают, что государственная система социального и медицинского обслуживания оказывается экономически весьма расточительной (критика правых), а также характеризуется низким качеством обслуживания и неспособностью системы обеспечить должный размах профилактических и реабилитационных мероприятий для инвалидов, как и удовлетворение их индивидуальных потребностей (критика левых) [Рамон, 2001].

Идея нормализации, лежащая в основе данной модели, предусматривает определенные преобразования именно в этом направлении. Кроме того, она включает развитие самопомощи, что согласуется с идеологией независимой жизни [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003]⁶. Включение в инфраструктуру общества системы социальных служб, которым человек, имеющий инвалидность, мог бы делегировать свои ограниченные возможности, сделало бы его равноправным членом общества, самостоятельно принимающим решения и обладающим ответственностью за свои поступки. Сторонники

⁵ Валоризация - от англ. слова «valour» - доблесть. Суть данной теории заключалась в нормализации условий и повышении качества жизни лиц с ограниченными возможностями, а также в поднятии их социального статуса в социуме - создании для них более «доблестной», полной большего достоинства жизни.

⁶ Понятие «независимая жизнь» в концептуальном значении подразумевает два взаимосвязанных элемента. В социально-политическом значении независимая жизнь - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, это свобода выбора и свобода доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, труду и образованию. В философском понимании независимая жизнь - это способ мышления, ориентация личности. Философия независимой жизни ориентирует человека, имеющего инвалидность, на то, что он ставит перед собой такие же задачи, как и любой другой член общества [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003].

идеологии независимой жизни, вытекающей из теории нормализации, рассматривают самопомощь как ключевой и весьма полезный элемент, способствующий более эффективным процессам самореализации инвалида.

Теория нормализации и социальной валоризации была весьма притягательна для многих людей с ограниченными возможностями, поскольку позволяла самостоятельно существовать в открытом социуме и ощущать себя менее дискриминируемыми. Однако опора на самопомощь, на близких родственников и местное сообщество означала в каком-то смысле возвращение к традиционным формам ухода за нуждающимися.

Альтернативное направление заключалось в развитии частного сектора социальных и медицинских услуг как на платной, так и на бесплатной основе. Считалось, что по сравнению с крупными государственными учреждениями небольшие агентства данного типа окажутся более рентабельными и будут более чутко реагировать на запросы своих клиентов. Нормальные условия жизни лиц с ограниченными возможностями подразумевали обладание собственным жильем, образование, трудоустройство, досуг, средства к существованию, возможность воспользоваться разнообразными социальными благами, навыки самообслуживания и общения [Рамон, 2001].

Оппоненты данной модели инвалидности отмечают следующее:

- во-первых, теория нормализации, базирующаяся на функционалистской и интеракционистской социологии, не предлагает удовлетворительного объяснения, почему инвалиды угнетены и дискриминируемы в капиталистическом обществе;
- во-вторых, в данной модели не представлено адекватной всеохватывающей стратегии освобождения от этой дискриминации, существуют лишь отдельные тактики «независимой жизни»;
- в-третьих, отмечается расплывчатость дихотомии «нормальность / ненормальность», которая конструируется обществом и потому не должна меняться при оценке состояния лиц с ограниченными возможностями [Finkelstein, Morrison, 1993].

Американские модели инвалидности эпохи посттрадиционализма: все зависит от социальных конструкций и самих инвалидов

Анализ и описание так называемых американских моделей инвалидности можно начать с базовой **психосоциальной модели инвалидности**, вытекающей из учения Гофмана, и в качестве методологической базы, использующей социологию символического интеракционизма и постмодернистские концепции. Эта модель, разработанная вначале в США, приобрела широкое признание в научном сообществе и стала методологической базой, на основе которой развивались большинство из последующих американских моделей инвалидности: социально-политическая модель инвалидности как группы угнетаемого меньшинства, культурная модель инвалидности, модель человеческого разнообразия.

Гофман рассматривал разрыв между тем, чем человек должен быть - «виртуальной социальной идентичностью», и тем, что он на самом деле собой представляет - «актуальной социальной идентичностью». Любой человек, имеющий между этими двумя идентичностями разрыв, «заклеймен», «стигматизирован». С помощью понятия «стигма» рассматриваются театрализованные взаимодействия между нормальными и заклеяменными людьми, к которым можно отнести и лиц с ограниченными возможностями

[Goffman, 1997]. Природа такого взаимодействия зависит от того, к какой из двух категорий принадлежит человек - дискредитированной или дискредитируемой⁷.

Согласно драматургическому подходу Гоффмана, инвалидность определяется как результат действия стигмы - неожиданных различий или «нетипичности» [Ярская-Смирнова, 1997]. Таким образом, граница между здоровыми и инвалидами, то есть между «нормой» и «аномалией» является социальной конструкцией. Причем стоит отметить нестатичный характер этой границы, она меняется в двух плоскостях - пространстве и времени. «В силу этого, инвалидность можно понимать не только как физиологическую патологию организма, дефект внешнего вида или поведения человека, но и как социальное определение, стигму, ярлык. Этот ярлык - знание об инвалидности - может приклеить человеку какая-то конкретная социальная система, в которой данное состояние принято считать отклонением от нормы. Получается, что изменив социальное окружение, перейдя в другую социальную группу, можно снять с себя этот ярлык или сменить его на другой, который в меньшей степени будет ограничивать возможности индивида» [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003].

Поэтому, проанализировав социальные роли и attitudes в отношении инвалидов, как и их стигматизирующий эффект, необходимо расширить понятие «нормы», включив в нее людей с ограниченными возможностями, сформировать в общественном сознании позитивный образ инвалидности и донести до людей, что инвалидность - это всеобщий эксперимент [Тарасенко, 2003].

Теоретическая модель угнетения инвалидов, или социально-политическая модель инвалидности, была предложена активистом движения инвалидов в США и преподавателем Харланом Ханом в 1994 году [Hahn, 1994]. В качестве теоретического основания были использованы идеи и принципы философии прав инвалидов и идеологии гражданских прав, получивших мощное развитие в США и Западной Европе, начиная с 60-70-х годов прошлого века. В отличие от медицинских моделей инвалидности (напомним, что речь идет о сочетании собственно медицинской, функциональной, реабилитационной и экономической моделей), помещавших проблему инвалидности внутрь пространства человеческого тела, модель Хана является одной из социальных моделей инвалидности. Он рассматривает инвалидов как группу угнетаемого меньшинства в современном обществе и помещает инвалидность внутрь плоскости взаимоотношений между инвалидом и общественными условиями. Специфически инвалидность является результатом неподходящих условий между индивидом и окружающей средой. Согласно данной концепции, инвалидность не стоит рассматривать как нечто присущее индивиду: это следствие инвалидизирующей, не поддерживающей данного индивида окружающей среды. В частности, если окружающая среда предоставляет все ресурсы для

⁷ В случае **дискредитированной стигмы** актер полагает, что различия известны всем членам аудитории или очевидны для них (например, страдающий параличом или не имеющий конечностей, - это в случае, если человек обладает визуально определяемой инвалидностью - *visible disability*). Для такого человека основная проблема, определяемая в терминах драматургического подхода, - контроль над психологическим напряжением, возникающим из-за того, что окружающим известно о его отличии от окружающих. **Дискредитируемая стигма** - такая, в которой членам аудитории различия не известны и не ощущаются ими (например, для страдающего пороком сердца или онкологическим заболеванием - это в случае, если человек обладает не определяемой визуально инвалидностью - *invisible disability*). Для человека с дискредитируемой стигмой драматическая проблема заключается в управлении информацией таким образом, чтобы его проблема, трудность, по возможности, оставалась аудитории неизвестной, для того чтобы не быть стигматизированным, то есть дискриминированным. Данное явление, в частности, объясняет и низкую политическую активность людей с не определяемой визуально инвалидностью. Большая часть текста «Стигмы» Гоффмана посвящена людям с очевидными стигмами (отсутствие носа, парализованным). Но на самом деле Гоффман говорит о том, что в то или иное время либо в той или иной обстановке все люди имеют ту или иную стигму. Эта теория имеет базовое значение для развития психосоциальной модели инвалидности.

выполнения каких-либо задач или иной активности по частному индивидуальному требованию, то для такого индивида уже не существует инвалидности как проблемы.

В социально-политической модели инвалидности как угнетаемого меньшинства есть три базовых постулата:

- а) источник большинства проблем, с которыми сталкиваются инвалиды, в первую очередь, является следствием социальных аттитюдов;
- б) многие необходимые условия окружающей среды могут быть сформированы благодаря подходящей публичной политике;
- в) в конечном счете, в демократическом обществе политика должна не только быть рефлексией распространяемых установок и ценностей, но и активно влиять на их формирование.

Хан считает, что изменение публичной политики, в частности государственной политики, есть необходимое условие, во-первых, ликвидации несправедливого для инвалидов физического и социального устройства окружающей среды, и, во-вторых, предотвращения негативных аттитюдов в отношении инвалидов. Этот автор соглашается, что с точки зрения представлений об инвалидах как о меньшинстве, основные ограничения, с которыми сталкиваются инвалиды, являются в большей степени результатом действия социальных установок и дискриминации, чем органической патологии. Следовательно, решение проблем инвалидности должно быть внешним, а не внутренним, «прежде всего делом не медицинским, а политическим, целью которого будет продвижение нормативных стандартов равенства и свобод гораздо в большей степени, чем клинических процедур» [Hahn, 1994].

Одним из результатов социально-политического определения инвалидности и развития модели инвалидности как группы меньшинства стало развитие способности инвалидов самостоятельно интерпретировать казалось бы дискредитирующие атрибуты собственной телесности в терминах политической идентичности. Тем самым инвалиды из объектов становятся динамичными субъектами, акторами социальной политики в области инвалидности. Однако Хан полагает, что движение в защиту прав инвалидов все-таки продолжительное время остается довольно слабым политически. Ученые видят причину низкого общественно-политического участия инвалидов в недостаточно развитых чувствах сплоченности и самоидентификации. Источник же недостатка солидарности лежит, прежде всего, в отсутствии хорошо развитой субкультуры инвалидности.

Таким образом, динамическая составляющая социального движения инвалидов в США и Великобритании в 1980-1990-х годах XX века, социально-политическая модель инвалидности как группы угнетаемого меньшинства, идеи Харлана Хана, Паула Лонгморе, Вика Финкелштейна, Елспета Моррисона, Ирвинга Золы и других исследователей послужили основанием для разработки во второй половине 90-х годов прошлого века **культурной модели инвалидности**. Согласно этой модели, инвалидность можно рассматривать как совершенно особый культурный феномен, отличный от других культурных феноменов. Дискуссия о культурной модели инвалидности ведется о том, каким образом социальная идентичность сплачивает людей, каким образом культура и искусство инвалидов дают возможность людям с ограниченными возможностями не только войти в «мэйнстрим» доминантной культуры, но и создавать собственный позитивный публичный имидж в обществе [Finkelstein, 1993]. Развитие культуры инвалидности дает понимание инвалидам особенностей своей жизни как группы людей с ограниченными возможностями, показывает, что инвалидность приносит особую уникальность и групповую идентичность. Культура инвалидности включает гордость за принадлежность к коллективу, группе, организации, объединяет разных инвалидов вместе, укрепляет их общественную позицию.

Самоидентификация представляет собой одну из наиболее устойчивых характеристик для групповой идентичности, однако суть указанной идеологии создает понимание того, что самоидентификация инвалидов требует комплексного решения и, прежде всего, преодоления зависимости лиц с ограниченными возможностями от иерархии культурных предпочтений господствующих в социуме властных групп, создания особой субкультуры инвалидности и активной культурной интервенции людей с ограниченными возможностями в доминантную на данный момент в обществе культуру [Finkelstein, 1987].

Исследователи инвалидности пишут о том, что сейчас наступает вторая фаза в мировом социальном движении инвалидов [Longmore, 2003]. Если в течение последних тридцати лет люди с ограниченными возможностями боролись за равные права, то вторая фаза означает борьбу за коллективную идентичность. Поскольку ряд задач первой фазы движения инвалидов продолжает оставаться полностью нерешенным, базовой целью второй его фазы должно стать, прежде всего, создание культуры инвалидности, поскольку она подразумевает активное участие в культурной жизни собственной страны, необходимое для более полной интеграции в социум, более четкую артикуляцию и продвижение собственных целей и интересов, активное изменение негативных установок общества и самоопределение инвалидов как решающий компонент защиты прав инвалидов [Putnam, 2001].

Наиболее полно, на наш взгляд, это стремление выражается в трех современных лозунгах американского движения в защиту прав инвалидов, взятых на вооружение мировым социальным движением инвалидов [Brown, 2003]: «Ничего о нас без нас!», «Прославляйте свое отличие!», «Я инвалид, но я горд!»

Так, Вик Финкелштейн - психолог и исследователь Центра исследований инвалидности Университета г. Лидса (Великобритания), отмечая позитивное влияние культуры инвалидности на психологическое самочувствие людей с ограниченными возможностями, говорит:

«Довольно сложно ответить на вопрос, что такое культура инвалидности. Что я мог бы сказать? Прежде всего, мы должны помнить, что это культура не отдельных индивидов, это культура о стиле жизни отдельно взятой группы населения, независимо от ее размеров, расположения в пространстве, национальности. По крайней мере, ясно, что если мы вносим свой уникальный вклад в общество, то это должен быть прежде всего коллективный вклад, а не вклад лидеров инвалидного движения, или еще того хуже, психологов-терапевтов или арт-терапевтов» [Finkelstein, 1987].

Модель человеческого разнообразия в качестве методологической базы использует социологию постмодернизма и феминистскую социологию. В рамках данной модели дискуссия об определении инвалидности помещается не в смысловое пространство аномалии, а в смысловое пространство, в котором инвалидность является одной из многих индивидуальных особенностей стиля жизни, свидетельством человеческого разнообразия, разнообразия человеческой телесности без оценочного компонента и построения иерархии нормы и уродства [Caldwell-Cobbert, Fassinger, 1998]. При таком подходе инвалидность - это, по сути дела, нормальное состояние человека [Garland-Thomson, 2002].

Для методологической поддержки данной точки зрения американские исследователи инвалидности ссылаются, в частности, на труды индийского философа Саркара, который доказывает, что телесные различия не должны маскировать нашу человеческую сущность, поскольку все мы произошли из единого источника [Sarkar, 1996]. На уровне нашего физического существования разнообразие является абсолютно естественным условием и нуждается в нашем тотальном принятии вне иерархической констатации различий, то есть без того, чтобы помещать людей с иными характеристиками тела и

мышления, отличными от принятой обществом нормы, на более низкую ступень и приклеивать им ярлык патологии. На другом уровне рассмотрения различие является просто идеологической конструкцией, а не реальностью, поскольку все человечество связано между собой. Данная точка зрения нашла и свое юридическое выражение, например, в Законе США об инвалидах и Билле о правовых действиях от 1993 года сказано: «Инвалидность является естественной частью человеческого опыта...».

Рассмотренные британские и американские модели инвалидности наглядно демонстрируют процесс постепенного переосмысления идеи инвалидности, отказ от стереотипных подходов, попытку рассмотреть возможности оптимальной адаптации инвалидов к социуму как за счет их собственных усилий и пересмотра собственного отношения к инвалидности, так и за счет пересмотра отношения общества к инвалидности.

«Новейшая» парадигма инвалидности: на пути к исчезновению понятия инвалидности

В научном сообществе с недавних пор начались дебаты о том, что существующие варианты социальной модели инвалидности как «новой», посттрадиционной, социальной парадигмы инвалидности - это идеология вчерашнего дня [Stothers, 2003]. Пришла пора новейшей парадигмы инвалидности, по сути отвергающей понятие инвалидности как таковое. По мнению исследователей, в защиту данного утверждения имеет смысл выделить три базовых критических замечания:

- обсуждение социальных взаимоотношений инвалида и общества ведется в пространстве недугов и заболеваний;

- существует дуализм, дихотомия «недуг / инвалидность», проявляющийся в том, что инвалидность моделируется как следствие наличия у индивида заболевания или недуга, разделяя общество на здоровое большинство и «других» (больных и немощных). Очевидно более разумно следующее сочетание: «доступность окружающей среды / инвалидность», в котором акцент переносится в принципиально иную плоскость;

- в идентичности лиц с ограниченными возможностями инвалидность навязывается им в качестве базовой по отношению к их другим качествам.

Отталкиваясь от этой критики, можно выделить несколько возможных траекторий развития представлений об инвалидности и социальной политике. Авторы предполагают, что если борьба инвалидов за свои права завершится полной победой - не будет никаких ограничительных барьеров, значит не будет и ограниченных возможностей. В этом случае отпадет необходимость в особой отличительной идентификации инвалидов в отличие от здорового большинства. Возможно, единственным отличием инвалидов станет более активное использование новейших технологий, поэтому некоторые исследователи выдвигают так называемую **техническую модель инвалидности**.

Новейшие парадигмы рассмотрения инвалидности включают в себя и **модель инвалидности как незанятости**. В рамках данной модели в будущем возможна ликвидация понятия «инвалид» и смысловое объединение лиц с ограниченными возможностями с безработными. Это возможно в том случае, если общество ликвидирует ранее упомянутые типы ограничительных барьеров, но в обществе не будут существовать условия для занятости всех инвалидов. В таком случае только часть инвалидов, а именно нетрудоспособные или безработные, будут идентифицироваться как отличные от других сегментов населения и будут получать пособия по безработице, наряду с другими безработными категориями населения, из одного финансового источника. Возникает более широкая трактовка понятия «безработный» и что более необычно - новое уникальное смысловое объединение инвалидов и здоровых людей на основании отсутствия трудо-

вой занятости и наполнение новым смыслом категории «безработный». Лица с ограниченными возможностями, имеющие работу, абсолютно ничем не будут отличаться или выделяться от остальных с точки зрения отношения к ним общества.

Две концепции социальной политики: поиск эффективных путей

Ни одна из рассмотренных в статье и порой полярных моделей инвалидности не отражает полностью весь комплекс социальных представлений о природе инвалидности и отношения социума к лицам с ограниченными возможностями, не предлагает законченного и удовлетворяющего решения проблемы. Поэтому не удивительно, что как США, так и страны Западной Европы, а вслед за ними и Россия сталкиваются со сложностями выбора концепций социальной политики в области инвалидности и частыми неудачами в их реализации.

Сложности возникают, прежде всего, в связи с противоречивым отношением социума к занятости инвалидов. Выбор обычно делается либо в пользу стратегии эксклюзии, или исключения, рассматривающей инвалидность как основание для отказа от обязательства трудиться, либо в пользу стратегии инклюзии, или включения, которая создает ожидания, что люди с ограниченными возможностями - это потенциальная рабочая сила, и работодатели обязаны предоставлять им работу, не дискриминируя по признаку инвалидности.

Однако как работодатели, так и люди со стойкими повреждениями здоровья, находятся под воздействием противоречивых социальных ожиданий о месте людей с ограниченными возможностями в структуре общества. Например, инвалидам говорится, что они могут работать, но в то же время отсутствие системного подхода к трудоустройству инвалидов скрытым образом способствует тому, чтобы они оставались дома: 90 % инвалидов в России не имеют работы [Региональная общественная... 2003]. Работодателям предлагается нанимать лиц с ограниченными возможностями, но существующих стимулов не достаточно для того, чтобы инвалиды могли реализовать достойный выбор на рынке труда.

В связи с таким отношением к занятости инвалидов и общественными представлениями о природе инвалидности все возможные современные национальные концепции социальной политики в области инвалидности можно условно разделить в связи с выбранными стратегиями на две группы: 1) патерналистская концепция, или концепция социального обеспечения; 2) инновационная концепция, или концепция гражданских прав. Поскольку эти две концепции социальной политики в области инвалидности отличаются друг от друга по принципиальным вопросам, можно говорить об определенном напряжении между этими двумя моделями как на национальном, так и на международном уровне [Waddington, Diller, 1999].

На концепцию социальной политики, условно называемую **патерналистской**, или **концепцией социального обеспечения** [Waddington, Diller, 2003], большое влияние оказали те модели инвалидности, которые мы относим к «старой» парадигме инвалидности, поскольку она опирается на идеологию сепарации инвалидов. По мнению исследователей, эта концепция доминировала в западных странах и России до 1970-90-х годов прошлого века, поскольку поддерживала сохранение социальных институтов прежде всего в интересах здорового большинства, осуществляя функции социального контроля в аспекте социального исключения инвалидов. В то же время люди с ограниченными возможностями в тех условиях не были лишены внимания и заботы со стороны государства. Социальная политика и программы помощи развивались в направлении так называемых базисных потребностей. Инвалидам могла быть предложена соответствующая поддержка в виде социальных пособий и пенсий, различных форм обслуживания, включая медицинское, специальное образование и профессиональное обучение,

но, как правило, в специально созданном для этого параллельном пространстве. Степень участия государства в решении проблем инвалидов была довольно велика.

Однако в связи с кризисом модели государства всеобщего благосостояния, господствовавшей до указанного периода в промышленно развитых странах Запада, а также в условиях социетальной трансформации российского общества эффективность данной модели была поставлена под сомнение, и наметился переход к **инновационной концепции гражданских прав**. Концепция гражданских прав по сути своей содержит идеи упоминавшейся ранее «новой» парадигмы инвалидности и является инновационным подходом в том смысле, что впервые в истории рассматривает инвалидов как равноправных членов общества и акторов социальной политики, создавая предпосылки для их возвращения в обычную среду, используя стратегию деизляции.

Инновационная концепция гражданских прав как антидискриминационная концепция социальной политики в области инвалидности в настоящий момент получает широкое распространение на Западе с принятием в 1990 году в США Закона США об инвалидах и ряда других законодательных документов в европейских странах. Некоторые специалисты говорят о конвергенции национальных политик в области инвалидности таких государств, как Великобритания, Мексика, Канада, США, Германия, Австралия, Израиль, Новая Зеландия, Япония и других, поскольку за основу собственной социальной политики в области инвалидности они взяли в качестве образца новейшее законодательство США, а именно Закон США об инвалидах [Claire, 2002]. Причем разработанная в США концепция гражданских прав рассматривается не как особый продукт американского «импорта», а как международный эталон социальной политики, не только наиболее полно защищающей гражданские права и способствующей повышению социального статуса и интеграции инвалидов в общество, но и создающей предпосылки для дальнейшей гуманизации общества в целом. Такая политика экономически выгодна для государств в силу снижения ассигнований в результате практики деинституционализации, то есть свертывания сети специализированных интернатов и учреждений стационарного типа и развития обслуживания инвалидов по месту жительства.

Концепция гражданских прав построена на идее интеграции инвалидов в общество и предполагает активное включение людей с ограниченными возможностями в политический процесс: то есть инвалиды рассматриваются как полноправные акторы, субъекты социальной политики, а не только как ее объекты [Diller, 1998]. Она отказывается от предположения о том, что социальная эксклюзия является неизбежным последствием инвалидности. Согласно этой концепции социальной политики в области инвалидности, проблемы людей с ограниченными возможностями показаны как ограничения, возведенные в отношении инвалидов социальным устройством общества, поскольку организация общества продуцирует институциональную сепарацию инвалидов, а значит и их тотальную дискриминацию. Целью концепции гражданских прав является скорее реформирование основных социальных институтов по включению в них инвалидов, чем создание параллельного пространства, где могли бы существовать люди с ограниченными возможностями. Более того, считается, что необходимо сформировать в общественном сознании позитивный образ инвалидности. Здоровое большинство общества должно изменить свое отношение к инвалидности, расставаясь с дискриминирующими стереотипами и больше общаясь с людьми с ограниченными возможностями.

Данная концепция предполагает значительное изменение самооценки людей с ограниченными возможностями, которая раньше выражалась в пассивности и функциональной зависимости, своеобразной «культуре молчания» (термин Пауло Фрейра) [Freire, 1993] угнетенных, когда угнетенные не должны были говорить о своей уязвимости и маргинализации.

Инвалиды должны расширять свой ролевой потенциал и идентифицировать себя не только с получателями пенсий и пособий, но и с полноправными членами социума, имеющими не только права, но и обязательства перед обществом. Таким образом, самоопределение личности в социально-психологическом аспекте является не только следствием структурных влияний общества, но и продуктом индивидуальной работы над собой, в связи с чем инвалиды могут конструировать собственную жизнь в позитивном ключе, принося пользу обществу, значительно улучшая качество жизни и повышая свой социальный статус, отказываясь от традиционной виктимизирующей роли больного [Jacobs, 2002]. Потенциал максимизации⁸ потенциала инвалидов заключается прежде всего в отказе рассматривать свою инвалидность как базовый элемент личной идентичности.

На практике довольно сложно совместить концепции патернализма и гражданских прав в качестве социальной политики в отношении инвалидности, так как они являются антагонистическими по своей природе [Diller, 1998]. Однако есть государства, которые в реальных условиях сочетают эти две политики: например, в Великобритании, официально провозгласившей концепцию гражданских прав в качестве основы своей социальной политики в области инвалидности, присутствуют законы, ценности и идеология, относящиеся к концепции патернализма и медицинской модели инвалидности. Совмещение этих двух концепций происходит, когда к существующим политическим инструментам и программам патерналистского толка добавляются антидискриминационные законы в русле идеологии гражданских прав.

В какой же модели социальной политики нуждается Россия? С нашей точки зрения, здесь необходимо совмещение политического курса и социальных программ, относящихся к разным концепциям социальной политики в области инвалидности. Здесь можно выделить три методологических подхода по уменьшению напряжений между этими двумя моделями.

Во-первых, эти концепции обслуживают различные группы людей с ограниченными возможностями. Проблемы тех людей, у которых тяжелая инвалидность, в связи с чем они постоянно нуждаются в уходе в учреждениях стационарного типа, могут быть рассмотрены в теоретических рамках концепции патернализма, тогда как проблемы тех, кто способен к социальной интеграции, - в теоретических рамках Концепции гражданских прав⁹.

Во-вторых, люди с ограниченными возможностями должны иметь возможность сами выбирать для себя наиболее комфортное для них пространство той или иной концепции социальной политики в области инвалидности. Преимущество этого подхода заключается в отсутствии требования формального перехода от одной концепции к другой, а также позволяет признать индивидуальную природу инвалидности и с уважением относиться к автономии и пожеланиям самого инвалида.

⁸ Под максимизацией понимается прежде всего не вульгарное «преодоление инвалидности» или же «попытка быть нормальным», а те поведенческие стратегии инвалидов, которые можно обозначить термином Маслоу «пик, вершина опыта» или самореализация индивида. Использование потенциала максимизации позволяет достичь социального успеха и повысить свой статус людям с ограниченными возможностями и таким образом «потерять» свою инвалидность. Максимизация — это микросоциологический подход в исследовании инвалидности.

⁹ Данный аргумент основывается на предубеждении о том, что тяжело больной человек - в меньшей степени гражданин, имеющий право на автономию в принятии решений, нежели объект помощи, и входит в противоречие со вторым аргументом, в котором утверждается, что каждый должен иметь право голоса - *Прим. ред.*

В-третьих, с нашей точки зрения, не стоит рассматривать эти обе концепции социальной политики как антагонистические, лучше позиционировать их как концепции социальной политики, имеющие право на существование, но не предлагающие законченного и полностью удовлетворяющего решения проблем лиц с ограниченными возможностями. К сожалению, в западной научной мысли концепция гражданских прав в отличие от концепции патернализма, в настоящее время часто позиционируется как совершенно отличное революционное явление [Claire, 2002]. При этом концепция патернализма, как правило, рассматривается только в негативном ключе, а присущие ей позитивные моменты не упоминаются, тогда как концепция гражданских прав идеализируется, а ее возможные имеющиеся отрицательные черты не артикулируются.

На данном этапе Россия пытается сформировать национальную концепцию социальной политики в области инвалидности. С одной стороны, в качестве приоритетной концепции социальной политики делается попытка выбора концепции гражданских прав, так как сегодняшние российские законодательные акты относительно заботы и помощи людям с ограниченными возможностями по содержанию приближаются к законам и принципам, принятым во всем мире [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003]. Поскольку авторам законопроектов хорошо известно, что в мировом научном сообществе сложилось понимание инвалидности как социальной конструкции, и именно это дает возможность усилить степень участия граждан-инвалидов в обществе и в формировании своей судьбы; эта концепция стала базовой в концепции глобальной политики в отношении инвалидов, проводимой ООН и явилась экономически выгодной для стран, взявших ее на вооружение. С другой стороны, существует реальная опасность того, что политические элиты, на самом деле придерживаясь идеологии «старой» парадигмы инвалидности, декларативно и формально изберут в качестве приоритетной концепцию гражданских прав только для того, чтобы под видом деинституционализации и декarcerации взять недопустимый сегодня курс на сворачивание государственной системы бесплатного медицинского и социального обслуживания инвалидов, сокращение и так весьма скудных расходов на лечение и содержание инвалидов, чего нельзя делать ни в коем случае. Именно в России существует объективная необходимость сохранения большого сектора бесплатных услуг для людей с ограниченными возможностями из-за их бедственного экономического положения.

Стоит отметить, что российская социальная политика в отношении инвалидов скорее делает акцент на отличиях, чем на интеграции и равные права. Ее можно назвать экстенсивной политикой социального обеспечения, но не политикой равных прав и возможностей. Многие льготы и права для инвалидов заявлены декларативно, механизм их реализации отсутствует.

Поэтому сегодня вопрос о национальной политике в области инвалидности требует концептуальной проработки, а не популистских шагов, рассчитанных на короткую перспективу политического цикла. Поиск концептуальной модели социальной политики для России должен идти не по принципу «усвоения» современных западных теорий, а по принципу их «осмысления». Причем конструирование этих новых моделей должно осуществляться не за счет отказа от тех социальных завоеваний, которые были достигнуты ранее, а на основе анализа и обобщения действенных и адекватных схем реализации социальной политики, предпринятых на протяжении десятилетий.

Список литературы

Наберушкина Э. К. Политика в отношении инвалидов // Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой, П. Романова. М: ИНИОН РАН, 2002.

Социальная политика: Учебник / Под ред. Н. Волгина. М.: Изд-во «Экзамен», 2003.

- Рамон Ш. Нормализация и социальная валоризация в контексте современной социальной политики // Управление здравоохранением. 2001. № 2. С. 15-25.
- Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива»: Трудоустройство инвалидов: интегрированный подход // <http://www.perspektiva-inva.ru/employment-common.shtml/>. Обращение к ресурсу 24.10.2003.
- Тарасенко Е. Модели инвалидности (конструирование национальной концепции социальной политики) // Управление здравоохранением. 2003. № 1, С. 51-62.
- Рот У. Неполноценность физическая // Энциклопедия социальной работы: В 3 т. Т. 2 / Пер. с англ. М.: Центр общечеловеческих ценностей, 1994. С. 134-138.
- Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами: Учеб. пособие. Саратов: СГТУ, 2003.
- Ярская-Смирнова Е. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997.
- Ali B. Representations of the disabled in Arab/Islamic culture and literature from North Africa and the Middle East. 2000 // UMI ProQuest Digital Dissertation - 24 Page Preview / http://www.lib.umi.com/dissertations/results?set_num=3. Обращение к ресурсу 04.03.2004.
- Brown S. E. Disability Culture: A Fast Sheet. Las Craces, NM: Institute on Disability Culture. 1996 // <http://www.independentliving.org/docs3/brown96a.pdf>. Обращение к ресурсу 10.11.2003.
- Caldwell-Cobbert A., Fassinger R. Broad of Educational Affairs Task Force on Diversity Issues at the Precollege and Undergraduate Levels of Education in Psychology // Disability as diversity: a guide for class discussion. American Psychological Association. 1998. Vol. 29/<http://www.apa.org/monitor/feb98/diverse.html>. Обращение к ресурсу 18.11.2003.
- Campbell F. Disability As Inherently Negative? Legal Fictions and Battles Concerning the Definitions of Disability // Disability With Attitude: Critical Issues 20 Years After the International Year of Disabled Persons. Conference. Sydney. February 2001. P. 1-11.
- Claire K. Rights on the road: Disability politics in Japan and Germany // UMI ProQuest Digital Dissertations - 24 Page Preview / http://www.lib.umi.com/dissertations/preview_all/3045427. Обращение к ресурсу 04.12.2002.
- Diller M. Dissonant Disability Policies: The Tensions Between the Americans with Disabilities Act and Federal Disability Benefit Programs, 76 Texas L. Rev. 1003 (1998). P. 11-25.
- Finkelstein V. Disabled People and Our Cultural Development // Dail (Disability Arts in London) Magazine, 1987 /<http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein87a.pdf>. Обращение к ресурсу 12.05.2003.
- Finkelstein V, Morrison E. Broken Arts and Cultural Repair: the Role of Culture in the Empowerment of Disabled People // Disablin Barriers - Enabling Environments / J. Swain, V. Finklesten, S. French, M. Oliver (Eds). Sage Publications Ltd. 1993; <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstem93a.pdf>. Обращение к ресурсу 12.05.2003.
- Freire P. Pedagogy of the Oppressed. London: Penguin, 1993.
- Garland-Thomson R. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. P. 1-20 // NWSA Journal (an official publication of the US National Women's Studies Association), feminist Disability Studies. Fall 2002. Vol. 14. № 3 / <http://www.iupiorals.org/nwsa/nwsl4-3.html>. Обращение к ресурсу 12.11.2003.
- Gqffman E. Selections from Stigma // The Disabilities Studies Reader / L.J. Davis (Ed.). London: Routledge, 1997.
- Hahn H. Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines and Policies. Unpublished paper. University of Southern California, 1994 // <http://www.independentliving.org/docs4/hahn.html>. Обращение к ресурсу 17.11.2003.
- Longmore H. The Second Phase: From Disability Rights to Disability Culture. DISABILITY RAG & RE-SOURCE, Sept./Oct., 1995 // <http://www.independentliving.org/docs3/longm95.html>. Обращение к ресурсу 22.11.2003
- Jacobs P. Potential Maximization: Toward a Micro-Sociological Approach in Disability // Disability Studies Quarterly Winter. 2002. Vol. 22. № 1 / http://www.afb.org/dsq/_articles_html/2002/Winter/dsq_2002_Winter_07.html. Обращение к ресурсу 19.02.2003. Oliver M. J. Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle // Flynn R. J., Raymond A. L. A quarter-century of normalization and social role valorization: evolution and impact. Ottawa: University of Ottawa Press, 1999 / <http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>. Обращение к ресурсу 25.11.2003.

- Pfeiffer D. A comment on the Social Model(s) // Disability Studies Quarterly. 2002. Vol. 22. № 4 / http://www.afb.org/dsq/articlesJitml/2002/Fall/dsq_2002_Fall_24.html. Обращение к ресурсу 19.02.2003.
- Pfeiffer D. The Conceptualization of Disability? // Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where We Are and Where We Need to Go / Ed. by N. Sharon Barnartt and Z. Barbara Mandell. New York: Elsevier Science, 2001. Vol. 2.
- Putnam M. Individual Disability Identity: a Beginning Exploration into its Nature, Structure, and Relevance for Political Coalition Building. 2001 // UMI ProQuest Digital Dissretation - 24 Page Preview / http://wwwlib.umi.com/dissertations/preview_all/NQ71706. Обращение к ресурсу 05.03.2004.
- Ratliffe C, Haley J. Toward a Non-Dualistic Disability Paradigm: Beyond Connectedness. // Disability Studies Quarterly. 2002. Vol. 22. № 2 / http://www.cds.hawaii.edu/dsq/_articles_html/2002/Spring/dsq_2002_Spring_10.html. Обращение к ресурсу 19.02.2003.
- SarkarP. Theories of Individual and Social Transformation. Edited by Sohail Inayatulla. Gurukula Press, 1996 // <http://www.metafuture.org.Books/situatingSarkarTranscendingBoundaries.html>. Обращение к ресурсу 23.11.2003.
- Saxton M., Kaplan D. Disability Community and Identity: Perceptions of Prenatal Screening // Disability Studies Quarterly Fall. 2001. Vol. 12. № 2.
- Stotheres W. The «New Paradigm» of Disability. The Center for an Accessible Society // <http://www.accessiblesociety.org/topics/demographics-identity/newparadigm.htm>. Обращение к ресурсу 04.03.2004.
- The Social Model of Disability // <http://www.inhln.demon.co.uk/socialmodel.html>. Обращение к ресурсу 04.03.2004.
- Waddington L. and Diller M. Tensions and Coherence in Disability Policy: the Uneasy Relationship Between Social Welfare and Civil Rights Models of Disability in American, European and International Employment Law: From Principles to Practice (paper to symposium) // http://www.dredf.org/international/papers_w-d.html. Обращение к ресурсу 04.03.2004.

*Елена Анатольевна Тарасенко,
аспирантка Института социологии РАН, Москва.
Электронная почта: tarasenkozaural@newmail.ru*

Гендерно нейтрально? Женский опыт инвалидности

(Л. Доминелли, с. 29-52)

Статья показывает, что социальное угнетение, которое влияет на женщин-инвалидов, отнюдь не является гендерно-нейтральным. Для женщин с инвалидностью во многом оказываются недостижимыми стереотипные проявления нормальной женственности, а именно: сексуальное самовыражение, привлекательность в глазах мужчин, материнство. Тем самым женщины с инвалидностью подвергаются угнетению посредством связи категорий гендера и инвалидности, означающей их принижение как женщин и как людей в целом. Их считают пассивными и зависимыми от других. Статья подвергает сомнению эти стереотипы и утверждает, что женщины-инвалиды имеют собственный личный выбор, они выдвигают требования своих прав человека, включая права на репродукцию и сексуальное самовыражение. Кроме того, как в индивидуальном, так и в коллективном аспектах они представляют разнообразную группу. Концентрируясь на их силах и ресурсах, автор приходит к выводу, что мир становится намного богаче, когда социальную группу женщин-инвалидов признают в качестве ценной для общества, со всеми их различиями и особенностями. Женщины-инвалиды способны внести важный вклад в общественное развитие.

Ключевые слова: гендер, гендерные отношения, инвалидность, женщины, угнетение, репродуктивные слова, феминность, личный выбор, право на сексуальное самовыражение, стереотипы женственности, материнство

Введение

Социальные работники на протяжении длительного времени самым непосредственным образом способствовали процессам угнетения инвалидов, в частности, маркируя их самыми разнообразными способами, в результате чего жизненная ситуация людей с инвалидностью подвергалась стигматизации¹⁰, их состояние рассматривалось в медикалистских терминах, а предоставляемые услуги не отвечали их потребностям [Oliver, 1990]. До недавних пор тема инвалидности фактически не поднималась в практике социальной работы в аспекте устранения угнетения. На протяжении последних десятилетий инвалиды подвергли критике взгляды социальных работников, стремясь сформулировать альтернативные определения своего положения, добиться уважительного отношения и получить доступ к таким услугам, которые бы соответствовали их реальным потребностям.

Движение инвалидов (Disability Movement), начиная с 1970-х годов, способствовало продвижению интересов людей с инвалидностью. Основные цели этого движения были сосредоточены на разоблачении инвалидизирующей природы общества и такой организации социальных отношений, которая представляется в качестве нормы и выдвигает на более выгодные позиции тех, кто полностью здоров и интеллектуально развит (abled-bodiedness), за счет тех, кто имеет физические или когнитивные нарушения. Это было сделано посредством критики медицинской модели инвалидности и развития социальной модели инвалидности, которая дает возможность услышать и признать голоса самих инвалидов [Oliver, 1990]. Подвергая сомнению неравноправные социальные отношения со своей собственной точки зрения, используя свое преимущество как экспертов, люди с инвалидностью сумели выявить те формы социальной организации, которые, порождая угнетение одних групп другими, напрямую влияют на их жизнь. Участники движения инвалидов требовали принять такое законодательство, которое бы за-

¹⁰ Стигма - клеймо; стигматизация - приписывание человеку тех качеств, которые стереотипно отождествляются с группой, к которой он принадлежит. - *Прим. ред.*

щищало их права, а также создавали альтернативные сервисы, которые более адекватно отвечали их особым нуждам.

Ранние формы организации движения инвалидов в большей степени акцентировались на недостатках в существующем социальном порядке. В большей степени это можно считать защитной позицией, для которой было важно единство инвалидов как гомогенной группы, учитывающей лишь небольшую внутреннюю дифференциацию. Тем самым инвалидность рассматривалась в терминах гендерно-нейтрального опыта, не дифференцированного по другим социальным параметрам, включая «расу»¹¹, возраст и сексуальную ориентацию. Со временем недостатки этого подхода стали очевидными для тех, кого это напрямую затрагивало, что и вызвало к жизни критическое переосмысление самого движения. Белые и черные женщины-исследовательницы, женщины-инвалиды оказались во главе нового подхода, призывая признать различия в опыте переживания инвалидности. Например, в Великобритании Дженни Моррис [Morris, 1991] и Назира Бегэм [Begum, 1992] начали определять особые потребности белых женщин-инвалидов, черных женщин и мужчин с инвалидностью. Канадская исследовательница Сюзан Уэн-делл [Wendell, 1996] в своих работах раскрывает трудности, испытываемые женщинами с наименее видимыми формами инвалидности. Работа этих и других авторов явилась плацдармом для дальнейшего развития гендерной тематики, а также привела к росту различных организаций и социальных сетей, которые могли бы отвечать потребностям женщин-инвалидов в соответствии с их собственным выбором и пониманием своих интересов.

В этой статье я сфокусируюсь на открытиях, сделанных благодаря этой критике, и сформулирую некоторые советы, которым могут следовать социальные работники и другие практики, желающие удостовериться, что они достойно и уважительно относятся к людям с инвалидностью, и что инвалиды имеют все необходимое для полноценной и активной жизни граждан, способных самостоятельно оценить свое положение, высказать запросы о нужных им социальных ресурсах и активно включаться в социально-политическую и экономическую жизнь общества. С этой целью я буду опираться на социальную модель инвалидности и развивать ее в новых направлениях, применяя принципы теории и практики феминистской социальной работы и критику медицинской модели инвалидности.

Определяя инвалидность

Точное число людей с инвалидностью в любой популяции неизвестно [Despuoy, 1994]. Однако можно ожидать, что увеличение продолжительности жизни и совершенствование лечения тяжелобольных приведут к росту численности инвалидов. Эта демографическая тенденция имеет большое значение для системы обслуживания инвалидов, хотя гораздо важнее для бедных и не имеющих доступа к медицинскому обслуживанию. На юге, где проживает большинство бедных всего мира¹², проявляется наибольшее неравенство шансов выживания и доступности необходимых услуг адаптации и поддержки. Вот почему если социальные работники хотят работать в направлении раскрытия потенциала каждого человека, создавая для этого все необходимые ресурсы, они должны знать, какие последствия для благополучия людей имеет жизнь в инвалидизирующем обществе.

Инвалидность по-разному определялась различными акторами в зависимости от целей или намерений. Например, американское законодательство официально определяет ин-

¹¹ Термин «раса» автор заключает в кавычки, имея в виду условный характер этого понятия. - *Прим. ред.*

¹² Имеются в виду страны третьего мира. - *Прим. ред.*

валидность как любой физический и/или ментальный недостаток, который существенно ограничивает одну или более одной важнейших жизненных функций, включая самообслуживание, ходьбу, зрение, слух [American Disability Act, 1990]. Это определение узкое, так как фокусируется в основном на индивидуальных возможностях физического самообслуживания и используется в основном для того, чтобы оценить правомочность предоставления людям социальных пособий и определить их трудоспособность. Ограниченность данного определения была подвергнута критике представителями движения инвалидов.

Участники движения стремились расширить это определение, сконцентрировавшись на взаимодействии между человеком с инвалидностью и его (или ее) социальным, экономическим и физическим окружением, не ограничиваясь вопросами индивидуального благополучия, рассматривать коллективные потребности инвалидов, воздействие общества и организации социальных отношений на социальный статус инвалида. По определению, представленному движением, решающим фактором в понимании того, как инвалидность влияет на людей и их отношения друг с другом, является контекст. Именно социальный контекст может превратить инвалидность из рядового недостатка в большой груз для индивида, семьи и/или друзей. Тем самым была показана социально интерактивная природа инвалидности.

Как официальные определения, так и те, что сформулированы движением инвалидов, говорят об инвалидности безотносительно пола, и гендерно-специфическая природа опыта инвалидности остается в тени. Тем самым указанные подходы маскируют природу опыта инвалидов, дифференцированную в зависимости от различных социальных подразделений, таких как «раса», национальность, религия, класс или возраст. В результате - существует обобщенное лицо с инвалидностью, а не, например, молодая белая женщина с инвалидностью или пожилая эфиопская женщина с инвалидностью, или молодая шведская лесби с инвалидностью. Кроме того, эти определения инвалидности игнорируют дифференцированный характер идентичности и статуса, а ведь именно эти факторы являются ключевыми для динамики угнетения инвалидов. В условиях инвалидизирующих социальных отношений инвалиды испытывают угнетение, их жизненный выбор ограничивается, поскольку общество недооценивает физические и когнитивные стороны их идентичностей.

Инвалидизм (disablism)

Я определяю инвалидизм как угнетение людей, имеющих недостатки, теми, кто здоров телом. Угнетение возникает там, где существует дисбаланс власти между группой большинства (обычно самоопределяемой) и теми, кого эта группа определяет в качестве меньшинства и конституирует как безвластных. Эта властная динамика отражает группу меньшинства как низшую по отношению к большинству, кому дарован статус и такие привилегии, как доступ к социально значимым ресурсам, закрытым от остальных.

Инвалидизм - это социально конструируемая форма угнетения, которая находит выражение на трех интерактивных уровнях, а именно:

- индивидуальный уровень убеждений и установок;
- институциональный уровень повседневной политики, выражаемый в законодательстве, рутине организаций;
- уровень культурных норм и ценностей, относящихся к социально принятому поведению.

Инвалидизм - это результат такой организации общества, которая исключает людей с инвалидностью из полноправного участия в структурах принятия решений и/или ограничивает их доступ к социальным ресурсам, включая власть в обществе.

Инвалидистские отношения производятся и воспроизводятся посредством социальных интеракций, где *неинвалиды* относятся к инвалидам как к «объектам», то есть к таким людям, которым недостает способности принимать решения и действовать самостоятельно. Так складываются отношения зависимости, которые создают привилегии тем, кто не является инвалидом, и приводят к тому, что инвалиды инфантилизируются, поскольку к ним относятся как к «детям», зависящим от тех, кто знает лучше, как и какие решения принимать за инвалидов или действовать от имени инвалидов. Если с инвалидами обращаются как с зависимыми или «объектами», а не как с субъектами, то их способность к принятию решений и способность действовать захватывают *неинвалиды* (able-bodied people). Тем самым, инвалидизм означает неэгалитарные социальные отношения, которые делают *неинвалидов* привилегированными надсмотрщиками людей с инвалидностью.

Неэгалитарные отношения основываются на субъект-объектных взаимодействиях, в которых субъекту (как правило, члену доминантной группы, в рассматриваемом случае - это *неинвалиду*) удастся навязать свои взгляды на мир объекту (человеку с инвалидностью), чьи таланты и способности уमाляются. Объективация Другого - это существенный компонент процесса унижения людей, лишения их достоинства, инициативы и ощущения самооценности. Такое обращение с инвалидами как с совершенно другими, отличными от большинства существами (othering) ведет к стигматизации и игнорированию их статуса как граждан. Цель же касты «субъектов» состоит в том, чтобы те, кого считают «объектами», приняли этот взгляд на мир как неизменное и естественное положение вещей, которое не может быть и не должно подвергаться сомнению. Общественное согласие с такой социальной динамикой является центральным для (вос)производства угнетения, которое становится чрезвычайно устойчивым, особенно, когда подобные настроения интернализированы, усвоены самими инвалидами. По словам Хэрилин Руссо, активистки движения инвалидов, «один из мифов нашего общества относительно женщин-инвалидов состоит в том, что они асексуальны, неспособны вести социально и сексуально наполненную жизнь. И я никогда раньше не думала, что у меня есть какие-то альтернативы, что я могла бы иметь карьеру и романтику в жизни» [Rouso, 1988. P. 2].

Эта цитата показывает, что инвалидизирующая динамика угнетения укрепляется властными отношениями вообще, но особенно властью, которая определяет социальное положение и статус других людей. В основе угнетения находятся, во-первых, практика обращения с инвалидами как с Другими, которая разделяет людей на «них» - исключенных, которым отказано в доступе к социальным ресурсам, и на «нас» - включенных в нормальные социальные взаимодействия, пользующихся всеми важными социальными ресурсами беспрепятственно. Во-вторых, отношения «власти над», которые дегуманизируют исключенных и лишают их способности к действию (agency), человеческого достоинства и самооценности. И все же, поступая таким образом, угнетатели также дегуманизируют и себя.

Кроме того, Руссо сосредоточивается на ключевом отрицании, которое имеет отношение к женщинам с инвалидностью, - отрицании их сексуальности, женственности, материнства, что имеет решающее значение для подрывания их самооощения как женщин, которые имеют заболевание или другие проблемы. Понимание этого аспекта как опыта женщин-инвалидов является центральным в осмыслении аспектов инвалидности и пола, пересмотре того гендерно-нейтрального языка, в рамках которого обычно обсуждается инвалидность.

Я рассматриваю власть как способность влиять - оформлять - контролировать чье-то социальное окружение, чтобы удовлетворить чьи-то цели и ожидания. Реализация властных практик, включая власть определять других и власть, которая воплощается в процессах инклюзии и эксклюзии, подразумевает использование личной инициативы.

Выражая собственную инициативу, люди применяют особые навыки для того, чтобы события протекали в соответствии с их собственными желаниями и ожиданиями, что требует от человека принимать ответственность за свои действия и иметь дело с происходящими отсюда последствиями [Foucault, 1980]. Тем самым отношения власти оказываются многомерными и комплексными. Аккумуляция власти в социальных взаимодействиях требует применения: знаний, навыков и целого ряда ресурсов, включая физические, финансовые, эмоциональные; накопленного политического и социального капитала, чтобы достичь специфических целей в рамках того или иного контекста. Другими словами, власть контекстуальна и носит договорной характер. Это значит, что ни один человек не является полностью властным или полностью безвластным [Dominelli, 1986]. Признание такого взгляда на власть уже само по себе наделяет нас властью, так как позволяет людям, которые иначе бы выглядели совершенно безвластными, увидеть себя активными агентами, способными что-то сделать в их ситуации посредством индивидуальных усилий или же группы. Индивидуальные формы власти, в свою очередь, могут быть усилены посредством коллективного действия.

Френч [French, 1985] идентифицирует три различных типа власти: «власть над кем-либо», «чья-либо власть» и «власть делать что-либо». На мой взгляд, «власть над кем-либо» проявляется в виде властных отношений как на индивидуальном, так и на коллективном уровне. «Чья-либо власть» отражается в коллективном действии, нацеленном на изменение социальных ситуаций и осуществляемом теми людьми, которые работают сообща и достигают общих целей. «Власть делать что-либо» есть у тех людей, которые предпринимают индивидуальные действия, стремясь достичь своих целей. Кратко говоря, эти альтернативные концептуализации власти показывают ее как:

- контекстуальную;
- трансформационную [Foucault, 1980] и многомерную [French, 1985];
- созданную в процессе и посредством интеракции [Dominelli, 2002];
- постоянно формируемую и реформируемую посредством особых договоренностей [Giddens, 1991];
- развивающуюся на многих уровнях;
- личностную (харизма);
- институциональную (организационную, бюрократическую, процедурную [Weber, 1978]).

Поскольку люди проявляют инициативу, их намерения влияют на формирование и воспроизводство власти в межличностных отношениях. Их реакции на конкретные властные отношения, как правило, принимают следующие формы: принятие, аккомодация (приспособление) и сопротивление [Dominelli, 2002]. Разнообразие этих реакций и их изменчивость проявляют соревновательную природу властных отношений. Люди, демонстрирующие реакцию принятия, не подвергают сомнению существующие властные отношения и не видят возможностей изменить свою ситуацию до тех пор, пока решающая встреча с другими, чем-то похожими на них, не откроет дверь иным ожиданиям, или решающее жизненное событие не позволит им переосмыслить свою жизнь. Для реакции аккомодации свойственно некое сомнение в существующих властных отношениях, ведь человек в этом случае стремится в какой-то мере приспособиться к желаниям и/или действиям других людей. Здесь люди, скорее, пойдут на минимальные частичные изменения, чем будут требовать широких перемен или альтернативных способов организации их собственной жизни, или оформляющих ее социальных отношений. Если речь идет о реакции сопротивления, это значит, что люди отказываются от существующих властных отношений и устанавливают альтернативные отношения, в которых можно по-новому устанавливать контроль. В этом случае люди нацелены на изменение и/или трансформацию знакомого им мира.

Простое сопротивление или требование изменить статус-кво¹³ автоматически не приводит к поддержке эгалитарных властных отношений. Эгалитарные отношения должны особым образом формулироваться и вырабатываться. В отсутствие эгалитарных ценностей и солидарности те, кто предпочитают отношения «власти над кем-либо» могут взять верх и воспроизвести такие социальные отношения, при которых одна доминантная группа просто-напросто заменяется другой, поскольку однажды ею захватывается больше власти, и в ответ на угнетающую динамику контроля или традиционной «власти над кем-либо» производится разделение на победителей и побежденных. Тем самым повторяется цикл угнетения, основанный на практиках властных отношений «над кем-либо», чтобы дегуманизировать тех, кто угнетен, и отказать им в их субъектности, человеческом достоинстве и ценности. А посредством процесса дегуманизации других новые угнетатели дегуманизируют самих себя, хотя и с другой социальной позиции.

Интерактивные определения власти подвергают сомнению традиционные концепции, которые представляют власть как элемент игры «с нулевой суммой»¹⁴ - независимо от того, есть у человека власть или нет. Эти традиционные понятия основываются на понимании Парсонсом [Parsons, 1957] вопроса о распределении власти как «целостности нулевой суммы» или одноразмерной «вещи», которая имеется или отсутствует у одной из сторон взаимодействия. Следовательно, и существует она именно для того, чтобы быть захваченной. Чистый результат этих взаимодействий состоит в том, чтобы одна сторона оказалась властным победителем, а другая - бессильным проигравшим. Такая концептуализация власти сближается с понятием отношений «власти над кем-либо» [French, 1985] и тем, что я называю отношениями доминирования [Dominelli, 2002].

Таким образом, инвалидизм включает практику отношений «власти над кем-либо», где *неинвалиды* как большинство подвергают дегуманизирующему обращению меньшинство - инвалидов, лишая их права действовать в собственных интересах. Эта власть не обязательно выражается в форме принуждения. Она может снабдить подчиненного человека таким мировоззрением, в котором альтернатива их современному положению отсутствует, и тем самым он (или она) даже и не будут помышлять о других возможностях организации своей жизни. Такое самоуправление, если обратиться к термину Фуко [Foucault, 1980], является типичным для реакции принятия динамики властных отношений «над кем-либо». Звучит несколько фатально, но это весьма характерно для власти доминирующего большинства, когда ожидания подчиненных людей оказываются подконтрольными именно путем самоуправления. Тем самым человек с инвалидностью просто видит свою позицию в соответствии с медицинской моделью, глазами тех, кто предпочитают медицинское знание и экспертизу опыту самого инвалида. По этому сценарию инвалид скорее опишет свою ситуацию как личную трагедию или несчастье и не заметит сходства между собой и теми, кто оказался в подобной ситуации. А фокусируясь на собственном несчастье, инвалиды не увидят себя в контексте угнетающих социальных структур. Этот тип реакции на власть, в свою очередь, гарантирует, что структурные причины инвалидизма игнорируются, тогда как индивидуальные выходят на передний план.

Инвалидизм отдает предпочтение правам и интересам здоровых людей (*able-bodied*) в ущерб инвалидам. Эта идеология закрепляется и воспроизводится посредством инвалидирующих отношений контроля, которые угнетают инвалидов и проникают во все аспекты их жизни. Рис. 1 иллюстрирует отношения контроля, в которых верх одерживает социальное большинство - *неинвалиды*.

¹³ Положение вещей.

¹⁴ «Игра с нулевой суммой» - используемая в психологии, экономике, социологии метафора отношений, при которых выигрыш может быть получен только за счет проигрыша другого. - *Прим. ред.*



Рис. 1. Инвалидирующие отношения контроля [Dominelli, 2002]

Данная схема указывает на широкий спектр техник и форм дискриминации и угнетения, направленных на инвалидов. Они охватывают все измерения жизни человека, его физической и социальной среды, и используются для того, чтобы запугивать, унижать и контролировать людей. Хотя некоторые из них характерны для различных видов угнетения, есть и такие, которые являются уникальными именно в отношении инвалидов. Ключевая форма среди таких специфических форм дискриминации - это отрицание прав инвалидов на сексуальное самовыражение и родительство [Booth and Booth, 1998]. Обе эти формы угнетения имеют особое значение для женщин-инвалидов, подвергающихся социальному исключению из сферы сексуальности, репродуктивных прав и тех статусов, которые доступны другим женщинам как матерям и женам. Эти два аспекта контролирующих отношений особенно проявляются именно в отношении женщин-инвалидов, поскольку сфокусированы на самоощущении и самореализации, традиционно связанными с тем, что называют «быть женщиной», как частью их идентичности, в которой им обычно отказывают окружающие.

Традиционные подходы к людям с инвалидностью

Традиционные подходы к инвалидности являются центральными в процессах социального исключения людей с инвалидностью и их маргинализации в обществе. Один традиционный подход к инвалидности основывается на *медицинской модели* интервенции. Эта модель изображает инвалидность как личную трагедию, основанную на долговременной болезни и неспособности, с которой можно обращаться посредством медицины. В этом случае человек принимает на себя роль «больного» и теряет различные общественные обязательства, которые есть у тех, кто не отмечен таким образом, например, сохранение работы и/или семьи. Ответвлением медицинской модели является *реабилитационная модель*, рассматривающая инвалидность как дефект, который можно исправить посредством помогающих вмешательств и ведет этим мастер реабилитационных дел. Цель реабилитационной модели - (ре)интегрировать инвалидов в общество

с помощью той или иной формы терапии, которая помогает им свыкнуться с ролью «больного» и открывает для них в этом случае большие возможности. Эти виды терапии могут включать в том числе консультирование и профессиональную подготовку к оплачиваемой работе.

Более старую традиционную модель называют *моральной*. Она расценивает инвалидность как следствие греховного поведения либо самого человека, либо кого-то из близких. Жизнь человека с инвалидностью в этом случае пропитана чувством стыда, что не может не оказывать влияния как на самого инвалида, так и на семью, их статус в общине. Остракизм и ненависть (иногда и по отношению к себе самим) - обычные последствия таких отношений, при которых люди с инвалидностью не признаны и не допускаются к открытому участию в публичных мероприятиях, зачастую «спрятаны» в специальных учреждениях или в углу дома, куда запрещено заглядывать остальным. В культуре существуют варианты этой модели инвалидности, для которых свойственно чувство вины за то, что ты инвалид.

Традиционные подходы к инвалидам объединены следующими общими чертами:

- патернализм;
- предпочтение голоса эксперта голосам людей с инвалидностью;
- медицинализация инвалидности с акцентом на исцеление, заботу или реабилитацию;
- отрицание инициативы инвалидов и их возможности действовать.

Эти модели индивидуализируют проблему инвалидности и игнорируют структурную природу инвалидизма, которая как раз и определяет обращение с инвалидами как с объектами, чья жизнь обусловлена несовершенством их тела или разума. Кроме того, они акцентируют индивидуальные страдания или психологические «утраты», и это является типичным аргументом той точки зрения, что инвалиды не способны к принятию решений. В Великобритании подобный подход стали называть синдромом «Ему с сахаром?» (Does he take sugar?) по имени популярной программы на четвертом радиоканале Би-би-си (BBC Radio Four) - инициативы, включившей инвалидов в обсуждение проблем, возникающих как результат инвалидизирующих взаимодействий с другими людьми, и выступившей за реализацию их прав как граждан. Это радио-шоу продемонстрировало, что инвалидизирующие имиджи стигматизируют и стереотипизируют инвалидов, ущемляя их достоинство и легитимируя дискриминацию в сферах занятости или в освоении других публичных пространств.

Кроме того, эти модели характеризуются тем, что:

- относятся к инвалидам как к гомогенной группе, игнорируя «расу», пол, возраст, сексуальную ориентацию и другие социальные характеристики;
- сегрегируют инвалидов от общества основываясь на том, что особые потребности якобы нужно удовлетворять в каком-то другом месте и обращаться с людьми иначе, поскольку сегрегирующие представления основываются на идее отличия как чего-то более низкого по отношению к преобладающей норме;
- превращают инвалидов в уязвимых и зависимых, о которых следует заботиться другим, тем самым лишая их права принимать решение;
- делают из инвалидов достойную¹⁵ группу клиентов, которых надо жалеть и кому следует помогать;
- лишают инвалидов возможности действовать и контролировать собственную жизнь.

¹⁵ Имеется в виду классификация на «достойных» и «недостойных» клиентов системы социального обеспечения. - *Прим. ред.*

Во многом эти особенности характерны и для определений инвалидности, принятых Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) и Организацией Объединенных Наций (ООН). В них акцент делается на трех взаимосвязанных элементах:

- *недуг* или *повреждение (impairment)* - утрата психологической или анатомической структуры или функции;
- *ограниченные возможности (disability)* - снижение способности осуществлять действия в соответствии с принятой нормой;
- *недееспособность (handicap)* - возможность того, что утрата функции или ограничение способности приведет к несостоятельности человека функционировать в соответствии с общественными ожиданиями, предъявляемыми к тем, у кого нет инвалидности.

Среди всех этих состояний именно последнее в наибольшей степени связано с недостатками социального окружения, что свидетельствует об определенном влиянии концепции социального конструирования инвалидности, отстаиваемая движением инвалидов, на упомянутые административные структуры.

Критика инвалидами традиционных подходов к их нуждам, неадекватного реагирования практиков на их требования привели к созданию нового социального движения, которое сумело артикулировать коллективные интересы, - **движения инвалидности**. Начавшись с деятельности «Союза инвалидов с физическими недостатками против сегрегации (UPIAS)», это движение переосмыслило саму инвалидность, идентичность и жизненный опыт инвалидов. Благодаря усилиям движения стало более заметно то, каким образом инвалиды подвергались социальному исключению и угнетению. Деятельность движения привела к целому ряду достижений, а именно:

- к новому пониманию смысла инвалидности: например, неспособность видеть считается визуальным нарушением (*impairment*), а это значит, что инвалидность создается из-за отсутствия информации в тех формах, которые могут использоваться инвалидами;
- акценту на инвалидизирующем обществе, а не на людях-инвалидах;
- признанию прав инвалидов на самостоятельное принятие решения;
- предоставлению инвалидам возможности развития их собственных ресурсов и самоконтроля;
- восприятию их интересов и потребностей как нормальных, обычных; удовлетворению этих потребностей в обычных, а не сегрегирующих условиях (подход «нормализации»);
- созданию **«социальной модели инвалидности»**, которая контрастирует с отвергаемой ими медицинской моделью;
- требованию антидискриминационного законодательства.

В Великобритании это привело к принятию Акта против дискриминации инвалидов (1995). Люди с инвалидностью теперь требуют изменений, которые придали бы этому законодательству ту же силу, которой обладают законы, касающиеся других «измов», в частности, сексизма и расизма.

Социальная модель инвалидности, в свою очередь, проповедовала обращение с инвалидами как с однородной группой, и лишь постмодернистская, постструктуралистская критика в ее адрес сумела отойти от тотальных концептуализации идентичности, проявить гетерогенность группы, объединенной термином «инвалиды», и сфокусировалась на различиях в опыте людей в соответствии с классом, «расой», гендером и другими социальными параметрами.

Кроме того, эффект упомянутой критики состоял еще и в том, что она:

- продемонстрировала, что инвалидность социально локализуется и интерпретируется, тем самым делая акцент как на личностных, так и на структурных компонентах в переживании опыта инвалидности;
- указала на то, что есть моменты, в которых важна медицинская интервенция, при этом подчеркивая аспекты соответствующего процесса, или того, *как принимаются решения* о том, *какие именно услуги* требуются и *каким образом они предоставляются* в качестве составной части системы обслуживания;
- сформировала альтернативные ресурсы, которые создаются, управляются и возглавляются инвалидами.

Помимо указанных выше недостатков традиционные определения инвалидности были не в состоянии распознать комплексный характер инвалидности, в том числе ее интерактивные, культурно-специфические измерения. Эти подходы не могут признать те формы инвалидности, которые менее заметны окружающим. Я приведу пример, который демонстрирует сплав личностных и структурных аспектов в том, как игнорируются менее заметные функциональные нарушения. Речь идет о людях с тяжелой формой аллергии на обычные пищевые продукты. В мейнстримных, то есть широко распространенных, представлениях люди с аллергией на продукты питания скорее представлены как субъекты индивидуального выбора жизненного стиля, нежели с точки зрения биосоциальных условий, усиленных структурным контекстом производства пищи. Хорошей иллюстрацией подобной установки может служить мультинациональная компания, которая готовит разнообразные сэндвичи и предупреждает людей с сильной аллергией на орехи, когда те покупают бутерброд, при помощи такой наклейки: «Данный продукт может содержать частицы орехов». Применяя это предупреждение ко всем производимым сэндвичам, компания снимает с себя свои обязательства по производству «незагрязненной» пищи и передает ответственность за здоровье людей тем, кого это касается напрямую. Делая акцент на индивидуальной ответственности потребителя за свое здоровье, вместо того, чтобы обеспечивать «чистый» продукт, компания маскирует важные структурные причины того, что вся ее пищевая продукция «загрязнена» частицами производимого ассортимента. Проникая в доминантные дискурсы о еде и индивидуальной ответственности, такая политика компании, как «предупреждение об опасности для здоровья», скорее защищает размеры прибыли, нежели благополучие людей, поскольку предпочитает более дешевый вариант приготовления сэндвичей сохранению чистоты конкретных их разновидностей и, следовательно, охране здоровья отдельных индивидов.

Социальная модель инвалидности стремится преодолеть проблемы упомянутых выше моделей, обосновывая передачу непосредственно в руки самих инвалидов той власти, которая связана с определением инвалидности, и признавая мудрость и знания инвалидов, их опыта совладания с трудностями. Социальная модель основывается на положении о том, что инвалидность - это социально сконструированный недостаток [Oliver, 1990]. Нет людей-инвалидов, есть инвалидизирующее общество. В этой модели специалистов просят не препятствовать прогрессу инвалидов посредством патерналистских и не желаемых интервенций. Одновременно люди с инвалидностью отстаивают право самостоятельного планирования и контроля услуг и финансов, тем самым они намереваются заставить общество принять на себя ответственность за помещение инвалидов в невозможные ситуации, избежать стигматизации и стереотипизации, обрести свою инициативу, право выбора и автономию. Однако даже движение инвалидов подписалось за тотальный взгляд на идентичность группы и игнорировало дифференцированную природу их опыта до тех пор, пока совершенно разные люди с инвалидностью не начали выступать против этого. Белые женщины (например, Дженни Морис) указывали на неспособность движения признать отличия женского и мужского опыта инва-

лидности; темнокожие (например, Назира Бигэм [Begum et al., 1993]) - на игнорирование проблемы расизма как в рамках движения, так и в обществе в целом; мужчины (например, Том Шекспир [Shakespeare, 1999]) подвергли критике тот незаметный для движения факт, что мужчины-инвалиды были исключены из доминантных образов мужественности. Многие из этих сюжетов выростали благодаря феминистским открытиям проблематики женственности и мужественности, гендера и «расы».

Женщины-инвалиды

Женщины-инвалиды лишены возможностей образования, сексуального самовыражения и шансов стать родителями [Fletcher, Hurst, 1995]. Поскольку материнство обществом обычно воспринимается в качестве наивысшего женского достижения, женщины с инвалидностью не могут реализовать себя из-за общественных установок, государственной политики и культурных норм, которые поддерживают данные стереотипы. В мире, где прославляется «телесная красота» - молодое атлетическое тело, - женщины с инвалидностью испытывают особую дискриминацию. Инвалидизирующие стереотипы представляют женщин-инвалидов как недостаточно женственных, асексуальных или не способных вырастить своих детей, иными словами, отказывают в атрибутах, приписанных «нормальным» женщинам, то есть неинвалидам. Им остается переживать сопровождающие их состояние чувства утраты, грусти и страдания, ассоциируемые с личной неудачей. Кроме того, женщины-инвалиды испытывают сильную дискриминацию в трудовой и семейной сферах. В мировом масштабе они чаще оказываются на наименее желаемых рабочих местах с низкой оплатой труда и становятся беднейшими среди бедных [Desruoy, 1994]. Женщины-инвалиды так же в большей мере, чем неинвалиды, подвергаются насилию, будь то физическое, эмоциональное или сексуальное. Женщины-инвалиды, живущие на юге¹⁶, именно в связи с этим подвергаются еще более жесткой дискриминации [Boulan, 1994]. Феминистский анализ инвалидности использует понятия сексизма и патриархата, чтобы с их помощью объяснить всю сложность происходящего с женщинами-инвалидами. И все же феминистское движение во многом игнорировало особые состояния и потребности женщин-инвалидов, за что и подвергалось критике [Boulan, 1994].

Женский опыт переживания реальности оформляется посредством социального конструирования гендерных отношений, которые подразделяют людей на категории мужчин и женщин. Этот опыт маскируется гендерно-нейтральным языком. Гендерные разграничения построены на такой социальной организации, которая навязывает диаду доминирования отношениям между мужчинами и женщинами. Эти (гендерно-специфические) бинарные разграничения и обуславливают тот факт, что мужчины как высшая часть диады угнетают женщин. Данная форма организации известна как *сексизм*. Сексизм может взаимодействовать и сосуществовать с другими формами угнетения - по признакам класса, «расы» и инвалидности (классизм, расизм и инвалидизм).

В моей работе я определяю сексизм как «систему угнетения, основанную на презумпции антагонистических отношений между мужчинами и женщинами. В этих отношениях мужчины реализуют свою власть над женщинами, будучи привилегированными или имея превосходство, а женщин рассматривают как низших существ. Система, организующая социальные отношения таким образом, что мужчины могут контролировать и эксплуатировать женщин на индивидуальном, институциональном и культурном уровнях, называется *патриархатом*» [Dominelli, 2002a].

¹⁶ Речь идет о странах третьего мира. - Прим. ред.

Сексизм есть нормализующая идеология, касающаяся гендера, которая девальвирует атрибуты женщин и ту работу, которую делают женщины. Прославляя качества и достижения мужчин и ущемляя достоинство женщин, сексизм способствует неравенству между полами. Сексистские социальные отношения утверждают мужчин в качестве нормы и диктуют, какое поведение считать «нормальным» как для мужчин, так и для женщин. Эта диада пронизывает все другие социальные различия, включая инвалидность, и детерминирует предпочтение интересов и деятельности мужчин-инвалидов по сравнению с инвалидами-женщинами. Кроме того, сексистские социальные отношения действуют в трех измерениях - индивидуальное (установки и убеждения), институциональное (законодательство, политика и повседневные практики) и культурное (принимаемые как должное предположение, ценности и нормы). Гендерные отношения, укоренные в сексистских взглядах на мир, делают мужское нормой и (воспроизводят неравенство между мужчинами и женщинами посредством сексистской диады, которая представляет привилегии мужчинам, делая женщин низшими существами и/или неравными мужчинам. Следовательно, сексистские социальные отношения закрепляют власть мужчин и делают их качества наиболее предпочтительными. Это осуществляется следующим образом:

- поддерживаются установки, формы поведения и культурные нормы, которые легитимируют и утверждают *власть* мужчин *над* женщинами;
- делается акцент на «различиях» между мужчинами и женщинами; присуще женщинам расценивается как менее значимое в обществе;
- с инвалидами обращаются как с Другими или незначимыми, как с теми, кто отличается от установленных или доминантных мужских норм;
- женщин исключают из публичного пространства.

Сексизм приводит к неравным гендерным отношениям, нападая на атрибуты идентичности, самоопределение человека. Гендер по-разному переживается мужчинами и женщинами, поскольку одна группа оказывается в более привилегированном положении по сравнению с другой. Кроме того, гендер дифференцирован внутри самих категорий мужчин и женщин, поскольку пересекается с другими социальными различиями - «расой», возрастом, инвалидностью, сексуальной ориентацией и классом. Взаимодействие между гендером и другими основаниями социальных различий - это не просто сложение нескольких оснований, оно интегративно. Результат этой интеграции варьируется в зависимости от контекста и того или иного основания различий между группами. Так, **классовая дифференциация** означает, что опыт инвалидности двух темнокожих женщин, представляющих средний класс и рабочих, будет неодинаковым. **Расовая дифференциация** означает, что те испытания, которые представляет инвалидность белой женщине среднего класса, совсем не похожи на те, что знакомы черной женщине среднего класса.

Антиугнетающие подходы (anti-oppressive approaches) к практике базируются на ценности **равенства** обоих полов, стремятся остановить санкционированное обществом исключение женщин из публичного пространства и найти способ включить их в центр общественной жизни. Эти подходы способствуют формированию эгалитарных отношений между людьми. В таких отношениях взаимодействие основано на взаимном признании и утверждении обеими сторонами друг друга в статусе субъектов. Тем самым они относятся друг к другу как субъект к субъекту, а не как субъект к объекту. То, что люди действуют как субъекты, то есть создатели собственной реальности, - ключевой принцип антиугнетающих отношений. Работая с инвалидами, - женщинами или мужчинами - социальным работникам необходимо предпринять усилия в направлении создания эгалитарных отношений, которые бы утверждали субъектность тех и

других, удостовериться, что инвалиды характеризуют интеракции со специалистами как субъект-субъектные.

Инвалидизирующая практика социальной работы

Социальная работа как профессия, направленная на защиту благополучия людей и достижения социальной справедливости, нередко терпит неудачи с инвалидами, в том числе с женщинами, поскольку не предоставляет услуги, которые бы удовлетворяли их потребностям. Гендерно-специфические трудовые отношения сильно повлияли на практику социальной работы посредством: а) идеологии, которая определяет заботу как (недооцениваемую) «женскую работу»; б) композиции рабочей силы, которая помещает мужчин на вершину трудовой иерархии.

В социальной работе классификация людей зачастую становится источником угнетения. Классификации демонизируют таких «клиентов», как бедные, малолетние правонарушители и одинокие матери, тогда как маркируя людей «инвалидами», социальные работники будут, скорее всего, рассматривать их как «достойных». Это, в свою очередь, продуцирует негативные последствия, так как в социальном обслуживании инвалидов укореняются образы зависимости и уязвимости. Подобные образы, по сути дела, лишают их власти, отрицая их инициативу и подчиняя их «инструментам управления» [Foucault, 1991], то есть практикам профессиональной интервенции в жизнь инвалидов, осуществляемой под видом заботы о них. Власть наименования существенна, поскольку используется для того, чтобы наделить или лишить человека доступа к социальным ресурсам. Клиенты, помеченные как «достойные», допускаются к переходу через барьеры, воздвигнутые привратниками, а те дозируют ресурсы, лишая «недостойных» этого права доступа к ресурсам [Dominelli, 2002].

Определяя инвалидов как зависимых от обслуживающего персонала, социальные работники символически вступают в сговор с другими специалистами, особенно из сферы здравоохранения, тем самым сохраняя такое положение вещей, когда клиенты не в состоянии реализовать право самоконтроля их собственной жизни. Этот подход прочно поддерживается медицинской моделью инвалидности. Поскольку она применялась для «лечения» инвалидов на каждой стадии жизненного цикла от рождения до смерти, человеку было трудно нарушить установленный порядок. История социальной работы на протяжении длительного времени была связана с медицинской моделью, помещая инвалидов в учреждения, изолируя их от общества и отказывая им в праве на действие и самоопределение, отдавая предпочтение голосам экспертов. Инвалиды сумели пересмотреть это определение их состояния и статуса, учредив центры независимой жизни и развивая другие инициативы, направленные на интеграцию в качестве полноправных членов общества, независимо от того, требуется ли им предоставление тех или иных социальных услуг. Основные позиции этой критики таковы:

- рассмотрение социальных работников как составной части проблемы, поскольку те фокусируются в первую очередь на медицинских диагнозах и сторонах инвалидности как персональной трагедии. Это усиливается их стремлением управлять клиентами с инвалидностью, вместо того чтобы действовать в качестве ресурсов, поддерживающих инвалидов в осуществлении их собственных решений;
- критика низкого статуса социальной работы с инвалидами и низкого приоритета их потребностей;
- критика неадекватных услуг, за которые отвечают социальные работники, выступающие проводниками институциональных форм неправильного обращения:
 - действуя в качестве арбитров между инвалидами и государством; - предоставляя фрагментарные, нескоординированные услуги;

- включая слишком много разных специалистов с различными представлениями и подходами;
- предоставляя услуги, отражающие профессиональные интересы и ожидания работников, а не интересы и потребности самих инвалидов;
- дозируя ресурсы и предпочитая одни нужды другим;
- игнорируя значимость социальных различий в дифференциации опыта инвалидности среди разных групп инвалидов;
- требование трансформировать отношения между помогающими и принимающими помощь в направлении удовлетворения потребностей инвалидов, а не специалистов.

Критика инвалидами жизни в закрытых учреждениях идентифицировала серьезные и не замечаемые другими недостатки в соблюдении их гражданских прав, а именно: недостаток права голоса, свободы, близких личных отношений, выбора и приватности. Инвалиды назвали обслуживание в закрытых учреждениях «складированием», которое сводилось к регуляции и контролю, тогда как специалисты убеждали их довольствоваться этими услугами низкого качества. Осуществляя свою критику, инвалиды решали следующие задачи:

- требовали прекратить неправильное обращение с проживающими в закрытых учреждениях и пренебрежение к их нуждам;
- требовали деинституциализации инвалидов и их интеграции в общество;
- требовали управляемый пользователем подход к сервисам в обществе в контексте гражданских прав и партисипаторных стандартов. Это сформулировало основу концепции «нормализации», в соответствии с которой мейнстримные, то есть широко распространенные, услуги должны были заменить специализированные сервисы, стигматизировавшие инвалидов [Wolfsenberger, 1972];
- политизировали инвалидность как социальную проблему, признали важным свой собственный опыт и обнародовали опыт тех, кто потребовал прекратить практику оказания некачественных и неадекватных услуг;
- поощряли инициативы по развитию осознания проблемы инвалидности, например «Люди прежде всего» (People First), группы самопомощи, курсы и тренинги по вопросам равенства, центры независимой жизни (Centre for Independent Living - CIL), телефонная линия информации и совета для инвалидов (Disabled Information and Advice Line - DIAL), политические органы, например Британский совет инвалидов (British Council of Disabled People - BCDP), создавая самоуправляемые схемы поддержки, проводя исследования, уполномоченные самими инвалидами.

Инициатива деинституциализации и «нормализации» способствовала тому, что многие государства отказались от больших закрытых учреждений, непригодных для полноценной жизни инвалидов, столкнувшихся с негуманным обращением с ними работников. Однако подчас это приводило к тому, что инвалиды оказывались в беднейших кварталах, где невозможно было получить то обслуживание и поддержку, которые им требовались. Некоторые активисты среди инвалидов настолько враждебно относятся к социальным работникам, что единственное, что они могут сказать, - это «не вмешивайтесь в мою жизнь». Ситуация отягчалась для женщин-инвалидов, которых подвергали стерилизации или убеждали в невозможности иметь детей, и их скорбь о лишении шансов на материнство никем не замечалась в общем процессе скандального нарушения прав человека. Их рассказы о жестоком отношении, насилии со стороны обслуживающего персонала, в том числе работников интернатов, замалчивались [Zavirsek, 2002]. Надзор за

людьми с инвалидностью в интернатах, осуществляемый в соответствии с инвалидизирующими нормами, означает и то, что женщина-специалист, не имеющая инвалидности, нередко играет роль охранника по отношению к женщинам-инвалидам.

Кроме того, социальная служба как место работы исключала инвалидов, в том числе и женщин. Весьма немногие социальные работники - это инвалиды; и еще меньшее их число достигает управляющих постов, особенно в крупных бюрократических империях, где доминируют белые здоровые мужчины. Физическая среда социальных служб также оставляет желать много лучшего. Многие здания недоступны и неудобны. Изменить их - значило бы сделать важный вклад не только для людей с инвалидностью, но и для тех женщин (с инвалидностью или без нее), которые везут своих детей, толкая коляски по узким лестницам, на встречу с социальным работником. Женщины-инвалиды также подвергаются сексуальным домогательствам и негуманному обращению в таких заведениях, причем нарушение их прав на среду, свободную от насилия, обычно игнорируется.

Реакция государства на критику со стороны инвалидов довольно ограничена. Например, в Великобритании правительство пошло лишь на минимальные уступки. И все же эти изменения повлияли на способность социальных работников модифицировать или трансформировать их практику. Эти модификации включают:

- рост инициатив, которыми руководят (а не контролируют) сами пользователи, поддерживаемый Фондом независимой жизни (the Independent Living Fund - ILF), прямые выплаты в соответствии с Актом о выплатах по инвалидности (1996), а также практика обслуживания, основанная на оценке потребностей;

- растущее вовлечение потребителей в процессы оказания услуг, когда инвалидов поощряют применять процедуры жалоб, требовать лучшего обслуживания, однако мало делается для того, чтобы поощрить их участие в планировании, предоставлении, менеджменте и оценке услуг.

Новые виды услуг, получившие развитие благодаря указанным процессам, распространились лишь фрагментарно и возымели ограниченное действие на изменения практики социальной работы (имеются в виду изменения по отношению к движению инвалидов). Лотерея места проживания действует таким образом, что те люди, чьи местные власти в большей степени осознают проблемы инвалидности, скорее всего получают доступные и соответствующие их нуждам услуги.

Осуществляя критику неадекватной практики социальной работы, пусть и с ограниченной эффективностью, инвалиды в Великобритании опираются на следующее законодательство:

- Акт против дискриминации инвалидов (1995);
- Акт о правах человека (1998);
- Комиссия о правах инвалидов (2000);
- Стандартные правила ООН по обеспечению равных возможностей для инвалидов (1993);
- другие конвенции, имеющие отношение к правам человека.

Рассказы инвалидов о том, как с ними обращаются, обнажают инвалидизирующие властные отношения, присутствующие в опыте получения бесполезных услуг [Barnes and Oliver, 1998]. Таким образом, властные отношения в практике социальной работы осуществляются в конкурентном пространстве, где инвалиды подвергают сомнению голоса «экспертов», намеревавшихся говорить вместо них. Итак, властные отношения, которые определяют положение инвалидов:

- сложны;

- интерактивны;
- опосредованы контекстом;
- постоянно создаются и воссоздаются;
- активны на многих уровнях и подключают разных акторов;
- создаются в рамках и посредством межличностных отношений внутри специфических организационных контекстов, которые связаны как с профессией, так и с более широким миром;
- поддерживают разные формы неравенства.

По контрасту, правильное использование власти в практике социальной работы подразумевает усилия, распределяющие власть на основе эгалитарных ценностей, в соответствии с которыми:

- к клиентам относятся, уважая их достоинство, как к равным себе;
- ресурсы и умения разделяются с клиентами;
- знания и силы клиентов высоко ценятся;
- клиент и социальный работник влияют друг на друга посредством взаимоотношений;
- клиент и социальный работник создают и утверждают субъектность друг друга в процессах взаимодействия;
- как клиент, так и социальный работник отвечают за свои действия.

Сегодня мы лишь в начале пути к тому моменту, когда антиугнетающие принципы будут повсеместно внедрены в каждодневную практику работы с инвалидами. Тем самым социальным работникам придется серьезно потрудиться для того, чтобы их обращение с инвалидами стало уважительным, внимательным к тем программам действий и определениям проблем, которые формулируются самими инвалидами.

Феминистская социальная работа

Женщины-инвалиды создали свои организации и сети поддержки, чтобы удовлетворять их особые потребности. Эти ресурсы, например, Сеть женщин-инвалидов (the Disabled Women's Network - DAWN), как правило, основываются на феминистских принципах и формах организации, укорененных в эгалитарной системе ценностей и формах практики. Феминистская социальная работа стремилась выявить гендерные отношения в социальных взаимодействиях людей, исключить сексистские социальные отношения в самой профессии и бороться со структурным неравенством, влияющим на жизнь женщин-клиентов и специалистов, - настаивая на социальных изменениях существующих социальных отношений и на организации альтернативных сервисов для женщин под их собственным контролем. Для женщин-инвалидов это означало, в первую очередь, работу с гендерно-специфическими и инвалидизирующими отношениями, хотя при этом не забывались и другие формы социальной дифференциации, включая «расу», возраст и сексуальную ориентацию.

Я определяю феминистскую социальную работу следующим образом: «Теория и практика социальной работы, точкой отсчета в которой является женский опыт переживания гендерного угнетения; пересматривающая характер получаемых женщинами услуг, отношение к специалистам-женщинам и неравноправные отношения между специалистом и клиентом; нацеленная на утверждение эгалитарных социальных отношений» [Dominelli, 2002a].

Отвечая на запросы женщин, теория и практика феминистской социальной работы одновременно оказала влияние и на анализ опыта мужчин и детей, а также той работы, которая с ними ведется. Это особенно было заметно в вопросах, касающихся воспита-

ния детей, домашнего насилия, сексуального насилия над детьми, как и привилегированного положения мнений экспертов над голосами клиентов или пользователей услуг. Именно в этих аспектах подвергается пересмотру гегемонная маскулинность и на первый план выходит идеология заботы, а мужчин, практикующих насилие и агрессию, подвигают к тому, чтобы они принимали на себя ответственность за свое поведение и учились более подходящим способам отношений с женщинами [Dominelli, 2002a].

Я приведу несколько феминистских принципов, которые полезны для того, чтобы женщины-инвалиды могли более эффективно и организованно достигать улучшения качества социального обслуживания для них самих и всех остальных клиентов. Их не так просто внедрить, они, скорее, могут быть руководством для специалистов и клиентов в формировании их взаимоотношений. Все остальное зависит от согласований в конкретных контекстах практической работы [Dominelli, 2002, 2002a]. Феминистские принципы социальной работы следующие:

- пересматривать иерархии между мужчинами и женщинами, как и среди женщин;
- относиться к женщинам с уважением и достоинством;
- отталкиваться от сильных сторон (ценить и прославлять навыки и талант женщин);
- определять потребности женщин в согласии с их собственным мнением;
- сосредоточиться на характере тех услуг, которые получают женщины, а также на их содержании и способе предоставления;
- подвигать женщин развивать и поддерживать услуги, осуществляемые ими самими;
- учитывать те способы оказания услуг, к которым прибегают специалисты-женщины;
- выстраивать союзы между стратифицирующими факторами, которые влияют на жизнь женщин («раса», гендер, возраст, сексуальная ориентация и другие характеристики наряду с инвалидностью);
- формировать сети поддержки и поощрять обмен умениями и навыками среди женщин;
- стремиться к выигрышу всех сторон.

Руководствуясь этими принципами в своих взаимодействиях с женщинами-инвалидами, воплощая в жизнь практику феминистской социальной работы, социальные работники должны осознавать, что при этом они могут столкнуться с целым рядом трудностей. Речь идет о тех противоречиях, которые усложняют задачи социальной работы и создают дополнительные препятствия к разрешению проблем женщин:

- создание ловушек мнимого равенства¹⁷;
- порождение конфликтов между интересами женщин и детей, женщин и мужчин;
- работа с неравными отношениями внутри семьи (хотя семейные отношения предполагают равенство);
- попытки уравновесить домашние обязанности с оплачиваемой работой;

¹⁷ Ловушка мнимого равенства возникает, когда люди уверены, что ведут себя в соответствии с принципами равенства, хотя на практике их поведение лишь укрепляет неравенство. Например, если женщины разного социального происхождения - из среднего и рабочего класса - посещают семинар, чтобы обсудить положение женщин, и на семинаре к ним относятся одинаково, однако при этом игнорируется тот факт, что женщины среднего класса получают много больше от участия в семинаре, который для них является привычной формой коммуникации, с которой они знакомы и в чем они преуспели. Поскольку в этом случае проблема отставания женщин рабочего класса недооценивается и не решается, то создается «ловушка мнимого равенства». Иными словами, женщины полагают, что относятся друг к другу как равные, но на самом деле это не так.

- принятие ответственности за заботу о других за счет игнорирования собственных нужд;
- реализация прав женщин заботиться о других, не будучи угнетенными требованиями и тяготами обслуживающего труда;
- привлечение мужчин в обслуживающую работу, уход за близкими;
- недостаток ресурсов и времени;
- невозможность иметь свободное время [Dominelli, 2002a].

Чуткое отношение к особым потребностям особой группы женщин, став естественной частью повседневного труда социальных работников, удвоит их усилия в стремлении строить адекватные отношения с женщинами-инвалидами.

Выводы

Опыт инвалидности не является гендерно-нейтральным, ведь мужчины и женщины имеют дело с различными реальностями, которые оформляют опыт и понимание инвалидности. Женщины-инвалиды являются частью категории «инвалиды» и разделяют много общего с другими инвалидами, в том числе и мужчинами. Однако есть и самостоятельная отдельная категория «женщины-инвалиды». У них есть особые потребности, которые связаны с их женской ролью и теми ожиданиями, которые предъявляет к ним общество как к женщинам вообще, хотя в целом самореализация женщин-инвалидов в этих ролях затруднена инвалидизирующими социальными отношениями. Кроме того, все женщины-инвалиды отличаются между собой их опытом инвалидности, который обладает собственными уникальными характеристиками в зависимости от класса, «расы», возраста, сексуальной ориентации или других социальных различий. Такая дифференциация делает группу женщин-инвалидов чрезвычайно разнообразной, с широким спектром потребностей, которые следует удовлетворять соответствующим образом, чтобы равноправное обращение с клиентами приводило к равным результатам.

Сегодня особые нужды женщин-инвалидов были признаны в практике социальной работы. Удовлетворяя эти нужды так, чтобы передавать инвалидам полномочия, наделять их властью (empowerment), социальные работники должны поддерживать инициативу и выбор клиента в принятии решений и осуществлять доступ к ресурсам. Ратуя за разнообразие и опираясь на сильные качества женщин-инвалидов, мы можем сделать так, чтобы они сами контролировали свою жизнь. Особенно важно укрепить возможности женщин-инвалидов стать сексуально активными, обрести возможность материнства, вырастить детей, быть хорошими родителями. Практика социальной работы выступает продуктом того общества, в котором она осуществляется. Поэтому формирование новой практики социальной работы, ориентированной на ценности гражданства и помещающей инвалидов в центр процессов принятия решения, касающихся их благополучия, требует изменений и в более широких социальных отношениях. Отказаться от инвалидизма в практике социальной работы - означает пройти серьезные испытания всем тем, кто сейчас живет в инвалидизирующих обществах.

Список литературы

- Barnes C. and Oliver M.* Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. London: Longman, 1998.
- Begum N.* Disabled Women and the Feminist Agenda // *Feminist Review*. № 40. Spring 1992. P. 71-84.
- Begum N., Hill M. and Stevens A.* Reflections: The Views of Black Disabled People on Their Lives and on Community Care. London: CCETSW, 1993.
- Booth T. and Booth W.* Growing up with Parents who have Learning Difficulties. London: Routledge, 1998.

- Boylan E.* Women and Disability. London: Zed Books, 1991.
- Despuoy L.* Human Rights and Disability. New York: United Nations, 1994.
- Dominelli L.* The Power of the Powerless // Sociological Review, Spring, 1986. P. 65-92.
- Dominelli L.* Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice. London: Palgrave, 2002.
- Dominelli L.* Feminist Social Work Theory and Practice. London: Palgrave, 2002a.
- Fletcher A. and Hurst R.* Overcoming Obstacles to the Integration of Disabled People. London: UNESCO, 1995.
- French M.* The Power of Women. Harmondsworth: Penguin, 1985.
- Foucault M.* Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972-77. New York: Pantheon Books, 1980.
- Foucault M.* Governmentality // G. Burchell, C. Gordon and P. Miller (Eds) The Foucault Effect: Studies in Governmentality. Hemel Hempstead: Harvester/Wheatsheaf, 1991.
- Giddens A.* Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age. Cambridge: Polity, 1993.
- Morris J.* Pride Against Prejudice. Transforming Attitudes to Disability. London: The Women's Press, 1991.
- Oliver M.* The Politics of Disablement. London: Macmillan, 1990.
- Parsons T.* The Professions and Social Structure // Essays in Sociological Theory. New York: Free Press, 1957.
- Roussou H.* Disabled, female, and proud! Boston: Exceptional Parent Press, 1988.
- Shakespeare T.* When is a Man not a Man? When He's Disabled // J. Wild (Ed.) Working with Men for Change. London: University of London Press, 1999.
- Weber M.* Selections from Max Weber. Berkeley: University of California Press, 1978.
- Wendell S.* The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability. London: Routledge, 1996.
- Wolfensberger W.* The principle of normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972.
- Zavirsek D.* Pictures and Silences: memories of sexual abuse of disabled people // International Journal of Social Welfare. Vol. 11. № 4. 2002. P. 270-285.

Лена Доминелли
PhD, профессор,
директор Центра международного социального и общинного развития
Школы социальных наук университета Саусэмптона, Великобритания,
Президент Международной ассоциации школ социальной работы
Электронная почта: ld@socsci.soton.ac.uk
(Пер. с англ. Е. Ярской-Смирновой)

Только взрослые: инвалидность, социальная политика и жизненный путь¹⁸ **(М. Пристли, с. 53-74)**

В статье исследуются отношения между инвалидностью, поколением и социальной политикой. Моральная и законодательная организация послевоенной социальной политики базировалась на устойчивом культурном конструкте «нормального» прохождения жизненного пути. Инвалидность и возраст (отдельно от пола) были ключевыми компонентами в данной конструкции, определяя широкий круг категорий зависимости от социального обеспечения и исключения из трудовых ресурсов. Однако социальные перемены и появление новых политических дискурсов поставили под вопрос то, как мыслится проблема зависимости и социального обеспечения в конце двадцатого века. В данной статье предполагается, что акторы политических процессов, решая задачи по улучшению положения матерей, детей и пожилых людей, могут также перестроить отношение между инвалидами и социальным государством.

Ключевые слова: инвалиды, возраст, жизненный путь, старение, антидискриминационная политика

В Великобритании (возможно в большей степени, чем в Северной Америке) развитие исследований инвалидности осуществлялось в связи со специфическими вопросами социальной политики [Barnes, 1991; Morris, 1993; Oliver and Barnes, 1998]. Используя социальную модель, в течение Ряды лет здесь инвалиды и их союзники подвергали нормативную основу британской политики все более эффективной критике. Взамен они предлагали новые альтернативы и представляли принципы устройства общества равных возможностей [Swain et al., 1993; Zarb, 1995; Hales, 1996; Priestley, 1999].

В начале нового века инвалидность занимает важное место в повестке социальной политики, и не удивительно, что проблемы социальной политики остаются на пике политических дебатов в общественных организациях инвалидов. За последние годы в политике по отношению к инвалидам появились важные нововведения. Мы стали свидетелями принятия антидискриминационного законодательства (хотя и в ограниченной форме) и учреждения Комиссии по правам инвалидов. Мы видели, как состоялось введение схемы прямой оплаты услуг по месту жительства¹⁹, и были сделаны шаги в сторону создания более инклюзивной системы образования. Эти изменения, в значительной степени явившиеся ответом на требования общественного движения людей с инвалидностью, пошатнули многие из наших традиционных убеждений об отношениях между инвалидами и социальным государством. Однако и легитимность требований инвалидов, предъявляемых к социальному государству, тоже была подвергнута критике, в том числе в отношении пособий. Считается, что инвалидов необходимо стимулировать к занятости. На языке британских лейбористов, новые права ведут к новым обязательствам.

¹⁸ Priestley M. Adults Only: Disability, Social Policy and the Life Course // Journal of Social Polict. Vol. 29. № 3. P. 421-439. Печатается с любезного разрешения издательства Cambridge University Press, которому принадлежат авторские права на данный текст.

¹⁹ Direct payments for community support services - система, при которой клиент может сам выбирать и контролировать ход оказания ему тех или иных услуг, которые подбираются им самим совместно с социальными службами, в рамках оговоренных законодательством.

Новое соглашение о социальном обеспечении?

Сегодня уже нет сомнений, что былой консенсус относительно системы социального обеспечения послевоенного периода находится ныне под растущим гнетом. Совокупный эффект финансового кризиса, технологического прорыва и демографических изменений катализировал новые дебаты о будущем социальной политики в Британии и о моральной основе нового соглашения о социальном обеспечении [Williams, 1992; 1997]. В эпоху Бевериджа и Титмуса считалось, что социальная политика должна играть роль некоего социального «клея», соединяющего воедино общество всеобщего благоденствия (хотя понятие «всеобщего» всегда было чрезвычайно этноцентричным и гендерно-дифференцированным). После экономического кризиса 1970-х и в течение 1980-х годов осуществлялись усилия «свернуть границы»²⁰ государства всеобщего благоденствия перед лицом, казалось, неумолимой экспансии социального обеспечения [Gamble, 1988]. К концу эпохи тэтчеризма достигнутая было легитимность распределительной системы социального обеспечения начала рушиться, и социальное государство все больше воспринималось как минимальная сеть гарантий защиты от рисков рыночной экономики.

Разрушение системы социальной защиты послевоенного периода и растущие противоречия современного общества в целом породили множество новых дебатов относительно социального обеспечения. В начале двадцать первого века политики и ученые приступили к переосмыслению природы социальной эксклюзии в поисках наиболее подходящих способов совладания с ней. Делаются попытки включить в новое социальное соглашение не только управление новыми экономическими рисками, но и развитие новой нормативной основы для будущей социальной политики [Williams, 1997; Сох, 1998]. В поисках морального переупорядочения или обоснования социальной политики мы открываем новые дискурсивные пространства, где новые политические нарративы и новые интерпретации благосостояния конкурируют между собой за культурное признание.

В русле этих дебатов все более распространяется тенденция использовать социологическую концепцию жизненного пути как доказательство или оправдание политических тенденций и целей. Как указывает Г. Брюкнер [Bruckner, 1995], социальная политика становится политикой жизненного пути, снижая различного рода риски и управляя ими в течение всей жизни человека. Таким образом, Р. Уокер и Л. Лейзеринг [Walker, Leisering, 1998], ссылаясь на У. Бека [Beck, 1992] и Э. Гидденса [Giddens, 1991], анализируют динамику социальной политики в рамках подхода жизненного пути [см. также: Falkingham, Hills, 1995]. Эти авторы полагают, что представление о социальной политике как политике жизненного пути предполагает для правительства новые испытания. Понятая в данном контексте основная цель дебатов о современном социальном обеспечении - сформулировать новое понятие «нормального» жизненного пути в изменяющемся обществе. Однако традиционные, глубоко укорененные нормативные основы по-прежнему формируют наши культурные представления о нормальном жизненном пути.

Э. Гидденс [Giddens, 1991] делает акцент на меняющихся формах и уровнях потребления на позднейших этапах развития современного общества, указывающих на сдвиг от жизненного пути к жизненному стилю. Иными словами, он предполагает, что наши культурные описания идентичности стали более податливыми и гибкими. У. Бек [Beck et al., 1994], рассматривая социальный уровень, выделяет понятие гибкой модернизации

²⁰ То «roll back the frontiers» of the welfare state - высказывание Маргарет Тэтчер, которая стремилась снизить уровень государственного вмешательства в жизнь людей. В частности, реорганизации должна была быть подвергнута система социального обеспечения.

ции, отличимой от более ранних форм современности. Бек, в частности, стремится показать, как модернизируемые процессы действуют сами на себя в рамках одного и того же контекста. С этой точки зрения появившиеся новые социальные движения (в данном случае, движение инвалидов) можно расценивать в качестве основных акторов пересмотра традиционных идентичностей и политики. На мой взгляд, движение инвалидов стало главной силой, оказавшей влияние на дискурс социальной политики в аспекте переопределения представлений об инвалидности и нормальном жизненном пути.

В этой статье я раскрою взаимосвязь инвалидности, поколений и социальной политики в современных западных обществах. Главная мысль основывается на утверждении того, что конструкты инвалидности и возраста исторически взаимозависимы как элементы одной политики. Инвалидизирующие представления, характерные для проектов социальной политики прошлых лет, были вариантами того самого конструкта нормально-го жизненного пути, который возник из необходимости легитимации социальных отношений производства и воспроизводства в капиталистическом обществе. В рамках социальных сдвигов, на позднейших этапах развития, эти социальные отношения и соответствующие им представления о жизненной траектории стали более спорными.

Конструирование жизненного пути

Я сосредоточусь на социальном конструировании жизненного пути в широком концептуальном смысле этого слова, используя примеры для иллюстрации некоторых положений, относящихся к инвалидности и будущему социальной политики.

В принципе понятие жизненного пути, или жизненного курса, часто применяется для того, чтобы показать нашу жизнь, поделенную на важные стадии или фазы (например, детство, взрослость, пожилой возраст). Однако жизненный путь - это также и динамическое понятие, которое может быть использовано для объяснения того, как именно наша жизнь проходит через эти стадии. И хотя мы часто полагаем явной взаимосвязь между хронологическим возрастом и стадиями жизненного цикла, понятие жизненного пути имеет культурную природу и социальный подтекст. Иными словами, ключевые стадии перемещений по жизненному пути в большей степени являются социальными продуктами, чем биологическими детерминантами. Более того, диапазон, культурная распространенность и социальная значимость отдельных фаз жизненного пути варьируются с течением времени и среди разных культур.

В связи с этим, мы можем увидеть, как в некоторые периоды европейской истории возникали новые категории жизненного пути, а известные ранее приобретали особое социальное значение. Например, существуют многочисленные исторические свидетельства тому, как изобреталось «детство», как оно переформулировалось, эксплуатировалось, отрицалось и открывалось заново [de Mause, 1976; Walvin, 1982; Cunningham, 1995; Hendrick, 1997; James and Prout, 1997]. Аналогичным образом социальные представления о пожилом возрасте принимали различные очертания в те или иные периоды социального и экономического развития [Phillipson, 1982; Phillipson et al., 1986; Phillipson, 1998].

В последние годы определение жизненного пути становится все более разнообразным, появляются такие новые термины и категории, как «новорожденный» (neonate), «малыш» (toddler), «дошкольник», «ребенок 10-12 лет» (pre-teen), «третий возраст», «престарелый» (old-old) и т. д. Постструктуралистский анализ социальных изменений объясняет подобные новшества усилением потребности людей в новых образцах идентичности и способах преодоления новых рисков жизненного пути [Giddens, 1991; Beck, 1992]. При этом, обратим внимание, что эти восприятия рисков и последовательное увеличение разнообразия «ярлыков» в связи с новыми представлениями о жизненном пути концентрируются вокруг спорных зон молодого и пожилого возраста [Phillipson,

1998]. В свою очередь, гораздо меньше новых номинаций возникает в средней, относительно устойчивой области самостоятельной взрослости.

Это отчасти является следствием технологических достижений, приведших в западных индустриальных обществах к значительному снижению младенческой смертности и увеличению продолжительности жизни. Эти демографические перемены наряду с драматическими преобразованиями в системах образования, занятости и социального обеспечения усилили социальную значимость групп населения, не попадающих в традиционные границы взрослости. Усиливающиеся дебаты на территории, в которую входит этот возрастной промежуток, превращают взрослость в центральный компонент социального конструкта нормального жизненного пути. И для того, чтобы понять взаимоотношения между инвалидностью и жизненным курсом в британской социальной политике, следует более пристально изучить связь между взрослостью, независимостью и индивидуализмом.

Индивидуализм и независимый взрослый

Понятие жизненного пути применяется в социологии современного общества, предполагающего высокую степень разнородности, нестабильности и большую роль индивидуального выбора. Вот почему в исследованиях жизненного пути зачастую обращаются к индивидуальным решениям, траекториям и результатам. Однако Дж. Мейер указывает, что этот акцент на индивидуализме меньше связан с экономическим индивидуализмом, как и с усилиями или выбором индивидуума как такового, чем с коллективными «культурными представлениями об индивидуалистическом обществе». Он полагает, что «современная институционализация жизненного пути, структурированного вокруг прав и развития индивида, может в меньшей мере быть следствием политических и экономических изменений, чем обдуманной и обоснованной рефлексией коллективной культурной власти с индивидуальной перспективы. Иными словами, в индивидуалистических обществах усложнение структурированного жизненного курса может в большей степени отражать культуру индивидуализма, чем усилия отдельных индивидов или функционирование индивидуализированного социального порядка» [Meयर, 1988. P. 49].

П. Таунсенд [Townsend, 1981] считает, что нам не следует недооценивать влияние социально-экономических факторов. Обсуждая понятие структурированной зависимости, Таунсенд полагает, что обращение к концепции индивидуализма в развитии социальной политики в отношении пожилых людей связано с растущей тенденцией к игнорированию роли экономики, государства и структурного неравенства в индустриальных странах Запада. Этот индивидуалистический подход, как он утверждает, был стимулирован развитием неоклассической экономической теории, функционалистской социологией и прикладными традициями социального администрирования [Townsend, 1981. P. 6].

Этот аргумент, хорошо знакомый исследователям инвалидности, присутствует у множества авторов, когда они определяют связь между индивидуализирующей моделью инвалидности и развитием социальной политики по отношению к инвалидам [Ryan and Thomas, 1980; Oliver and Barnes, 1998]. Получается, что скорее индивидуальные, чем коллективные потребности инвалидов положены в основу социальной политики. Как отмечает Дж. Дэлли [Dalley, 1991. P. 3], «при разработке и реализации социальной политики в отношении инвалидов в Великобритании... опыт инвалидности фрагментируется в сериях индивидуальных эпизодов, лишенных социологической значимости. Соответственно, инвалидность становится уникальной и личной проблемой; инвалид должен выяснить его/ее собственные инвалидизирующие обстоятельства и реализовать наилучшие для него/нее средства их "преодоления"».

Определения инвалидности, используемые британской политикой социального обеспечения, практически всегда брали за основу эту индивидуалистическую модель и гораздо реже обращались к социальной модели. Например, Закон о национальной помощи (1948) определил болезнь и повреждение как комбинированную категорию, что сохранилось и усилилось затем в Законе о хронически больных и инвалидах (1970) и Законе о местном правительстве (1972). Такие определения продолжают распространяться в современном законодательстве, например: Законе о детях (1989), Законе о национальной службе здравоохранения и об организации ухода по месту жительства (National Health Service and Community Care Act) (1990) и Законе о недопущении дискриминации в отношении инвалидов (1995). Этот акцент на медицинском или функциональном определении, используемом в широком спектре законодательства, путает инвалидность с недугом, органическим повреждением и болезнью [Barnes and Mercer 1996; Chadwick, 1996]. Как полагает П. Эбберли, «функциональные определения по сути своей являются государственными определениями, затрагивая основные интересы государства: <...> производство, трудоспособность, <...> социальное обеспечение, требования, которые должны удовлетворяться со стороны государства, если они не могут быть решены за счет кого-либо еще...» [Abberey, 1993. P. 141]²¹. Тем самым становится очевидной связь индивидуализма медицинской модели и индивидуализма современного жизненного пути.

Социальное конструирование возраста в западных индустриальных обществах отталкивается от идеализированного определения независимой взрослости [Hockey, James, 1993]. Эта нормативная конструкция не только является инвалидизирующей по своей сути, она к тому же в значительной степени гендерно-специфическая и этноцентричная. Именно образ белого гетеросексуального взрослого здорового мужчины находится в центре идеализированных представлений о жизненном пути, присущих британской социальной политике. Конструирование идеализированной траектории жизненного пути на основе понятия независимой взрослости выступает здесь решающим фактором при определении границ легитимности социального обеспечения.

Дж. Мейер [Meuer, 1988] делает вывод о том, что жизненный путь - это центральный и намеренный культурный конструкт в современном обществе, высокоорганизованный на коллективном уровне. Для того чтобы мы осуществляли «правильные» переходы через стадии жизненного пути (от подросткового возраста к взрослости!), делаются солидные коллективные социальные инвестиции. Основные социальные институты с этой точки зрения появились для управления проблемами, возникающими вследствие «неправильных» перемещений (понимаемых как неудачи на пути к независимой взрослости). Мейер, кроме того, формулирует понятие «культурные правила жизненного пути» как центральный фактор в развитии нашей социальной политики и институтов [Meuer, 1988. P. 58]. Вследствие этого наш собственный «выбор» траектории жизненного пути находится под сильным влиянием разделяемых в обществе культурных сценариев и объективного социального положения. И если мы деконструируем некоторые из этих культурных правил, то сумеем узнать очень многое о связях между возрастом, инвалидностью и социальной политикой.

²¹ Эбберли полагает, что обеспокоенность государства по поводу инвалидности вызвана сугубо экономическими причинами. Если инвалиды не могут работать, их вынуждают зависеть от системы соцобеспечения, то государство должно возмещать эти расходы из налогов, если только их не могут взять на себя благотворительные или добровольческие организации или неоплачиваемые работники (как правило, женщины).

Инвалидность и жизненный путь

Исторические основы государственной системы социального обеспечения в Британии опираются на специфические конструкты поколения и инвалидности в их приложении к рынку труда, сложившиеся в период становления экономических отношений, основанных на использовании наемной рабочей силы в доиндустриальной Англии [Priestley, 1997]. Возраст и инвалидность по-прежнему остаются взаимосвязанными административными категориями в дискурсе современной британской социальной политики. В экономической перспективе такие категории являются важными факторами контроля за рынком рабочей силы [Stone, 1984; Foner, 1988]. В социокультурном смысле они играют роль при поддержании границ нормы в идеализированной версии нормального жизненного пути [Abberley, 1993; Davis 1995].

Процесс развития британской социальной политики формировался на протяжении 400 лет, в течение которых произошло множество социальных сдвигов. Однако интересно заметить, что основные административные категории социального обеспечения оставались по большому счету неизменными - материнство, детство, пожилой возраст и инвалидность. Как утверждает Д. Стоун [Stone, 1984], подобные категории очень гибки. Каждая из них постоянно определяется и переопределяется в ответ на изменения социальных и экономических условий, но основные темы остаются сходными. На всем протяжении истории общества эпохи модерна матери, дети, пожилые и инвалиды были практически освобождены от участия в трудовой занятости в Британии. Предъявляемые ими к социальному государству требования воспринимались в качестве абсолютно легитимных, хотя и горячо оспаривались в некоторых маргинальных случаях.

Материнство выделяется из этих категорий как единственное основание, освобождающее от обязанности трудовой занятости вне всякой связи с какой-либо патологической зависимостью. Матерей, конечно, представляют зависимыми от патриархатной частной сферы. Однако их права на получение поддержки из государственного «кошелька» посредством распределительного социального обеспечения (при отсутствии надежного платежеспособного мужчины) все же основаны на восприятии их общественно-полезного вклада - неоплачиваемого обслуживающего домашнего труда. Напротив, легитимность требований предоставить социальное обеспечение детям, пожилым и инвалидам основана на представлениях об изначально присущей им зависимости. В этом смысле матери отдают, в то время как другие берут.

О взаимосвязи между материнством, политикой социального обеспечения и патриархатом есть целый ряд работ [например, Land, 1976; Thome and Yalom, 1982; Gordon, 1989; Glendinning and Millar, 1992; Pascall, 1997]. В частности, вопросы, связанные с одинокими матерями, занимали центральное место в недавних дебатах о социальной политике в Британии и США. Однако это не основной предмет данной статьи. В рамках гендерной конструкции «нормального» жизненного пути дуалистические представления о возрасте и инвалидности формируют объектов заботы [Priestley, 1997], тогда как социальный конструкт «материнство» идентифицирует тех, кто эту заботу призван, по большей части, оказывать. В этой статье я веду речь о первой группе в аспекте конструирования жизненного пути.

Возраст и инвалидность наиболее взаимосвязаны именно в процессах конструирования зависимости. Однако понятно, что в социальном конструировании нормального жизненного пути посредством социальной политики зависимость ассоциируется лишь с некоторыми стадиями жизненного пути, в частности с детством и пожилым возрастом. К. Филлипсон [Phillipson et al., 1986] определяет взаимное конструирование зависимости и старения в современных обществах так же, как Эрбер и Ивандроу [Arber and Evandrou, 1993]. Ф. Кауфман и Л. Лейзеринг [Kaufmann and Leisering, 1984] говорят о том, что дети, аналогично пожилым, обозначаются в социальной политике как первые клас-

сы социального обеспечения. А Дж. Хоки и Э. Джеймс [Hockey and James, 1993] приводят неожиданные результаты о сходстве опыта маленьких детей и пожилых.

В частности упомянутые авторы говорят о параллельных режимах контроля, при помощи которых детям и пожилым отказывают в праве на выбор и самоопределение в повседневной жизни. Таким образом, посредством контролирующих стратегий более властных самостоятельных взрослых (таких, как родители или персонал) как у детей, так и у пожилых формируется зависимость. В обоих случаях, утверждают Хоки и Джеймс, создание отношений вынужденной зависимости осуществляется под маской «любящей заботы». Они, кроме того, идентифицируют сходство некоторых форм телесного сопротивления, практикуемые в таких ситуациях маленькими детьми и пожилыми (например, притворная глухота или отказ принимать определенную пищу, предписанную по режиму). Хоки и Джеймс делают вывод о том, что в обоих случаях речь идет обходных процессах «инфантилизации» [см.: Gresham, 1976]. Они затем используют это понятие для объяснения социальной значимости конструкта жизненного пути. «Посредством явных и латентных социальных практик - будь то заботливый контроль или контролирующая забота - и пожилые люди, и дети лишаются своей полной индивидуальности, символизируемой в западном обществе идеями автономии, самоопределения и выбора, теми, кто заботится о самых юных и самых старых» [Hockey and James, 1993. P. 3].

Очевидно, что аналогичные образы точно так же могут быть соотнесены с жизненным опытом инвалидов (любого возраста). Хоки и Джеймс подчеркивают эту ассоциацию, опираясь на некоторые ключевые тексты об инвалидности [например, Barnes, 1990]. Важный момент здесь - это то, что осмысление жизни инвалида в категориях независимой взрослости якобы ничего общего не имеет с проблематикой возраста, хотя сходство просто поразительно. В следующем разделе статьи приводятся некоторые примеры британской социальной политики, иллюстрирующие значимость этой мысли.

Некоторые примеры политики

Наверное, большинство из нас согласится с тем, что жизненный путь начинается с рождения. Однако важно учитывать и то, каким образом социальная политика формирует траектории жизненного пути еще до рождения. Для детей-инвалидов и их родителей это имеет особое значение, учитывая возрастающие возможности, предоставляемые медициной и генетикой. Развитие новых технологий и практик генетического анализа обуславливает применение родителями биомедицинских знаний в планировании своей семьи [Shakespeare, 1995; 1998]. Во многих случаях положительный результат пренатальной диагностики хромосомных заболеваний у плода используется для обоснования необходимости прерывания беременности [Farrant, 1985; Hubbard, 1997]. Так, Закон об абортах (1969) допускает прерывание беременности даже на больших сроках, если становится известно, что эмбрион имеет риск множественных нарушений. В этом смысле существующие сегодня правила могут вообще не допустить старта жизненного пути. Как только дети со значительными нарушениями появляются на свет, им может быть отказано в сохраняющем жизнь лечении, например, как в случае запрета коронарного шунтирования детей с синдромом Дауна [Silverman, 1981]. Совокупный эффект всех оснований нынешней политики тем самым обесценивает жизненный потенциал инвалидов и сводит их жизненный путь к краткому промежутку от рождения до смерти (не позволяя жизни состояться).

Инвалидизирующие культурные репрезентации нередко изображают взрослых с видимыми повреждениями как пребывающих в «вечном детстве» [Thomas, 1978]. Такие образы поддерживаются политикой социального обеспечения и практиками учреждений, создавая тем самым отношения вынужденной зависимости. Раньше эта приписываемая

зависимость формировалась посредством сегрегированного проживания в учреждениях. Однако идеология «заботы», которая доминирует в политике социального обеспечения взрослых инвалидов в Британии, очевидна и в практиках ухода по месту жительства (community care). Несмотря на разговоры о независимости, применение таких подходов, как «менеджмент ухода» (care management)²² и «континуальный уход» (continuing care)²³ в медицинских и социальных сервисах ведет к тому, что индивидуальность взрослых инвалидов размывается, инфантилизируется посредством контролируемых дискурсов профессиональной и неформальной заботы [Morris, 1993; Priestley, 1998b, 1999].

Уязвимость и риск - это темы, постоянно повторяющиеся в социальных конструктах детства вообще [James et al, 1998; Scott et al., 1998], и социальная политика играет важную роль в воспроизводстве этих тем. Однако в социальной политике существует тенденция конструировать детей-инвалидов как особо уязвимых. Этот тип образа - характерная особенность культурных репрезентаций инвалидов [Haffter, 1968; Davidson et al., 1994] и таких благотворительных кампаний, как Телетон (Telethon) и Нуждающиеся дети (Children in Need) в Великобритании [Morris, 1991]. Подобные представления воспроизводятся в форме и содержании социальной политики в отношении детей. Например, раздел 17(10) Закона о детях (1989) в Англии определяет детей-инвалидов де-факто как «нуждающихся детей», и организация учета определенных таким образом детей способствует выстраиванию разнообразных уровней административного надзора за их повседневной жизнью [Middleton, 1996]. И действительно, многие дети-инвалиды живут в социальном мире под надзором и контролем взрослых, лишены доступа к нормальным процессам и опыту детства [Пристли, 1988a].

Молодые люди, имеющие инвалидность, редко могут реализовать свои потребности с помощью обычных институтов образования и социального обеспечения. Они, скорее всего, вынуждены жить в учреждениях и взаимодействовать с государственными службами охраны детства. Их довольно много среди тех, кто находится «под защитой» или «присмотром» [Morris, 1997]. И хотя есть свидетельства тому, что амбиции на жизненном пути у молодых инвалидов сходные с их сверстниками, не имеющими инвалидности [Anderson and Clarke, 1982; Norwich, 1997], они зачастую низко оценивают свои шансы взрослости и испытывают недостаток в информации для планирования своего будущего. В связи с этим, например, отчетом Уорнока (Warnock Report) предусматриваются сервисы, которые поддерживали бы многих молодых инвалидов, придавая смысл их жизни «значимой деятельностью без работы».

И в самом деле, инвалидность конструируется еще и в смысле как лиминального²⁴, но все же неизменного «подросткового возраста» [Thomas, 1978], и этот образ воспроизводится в различных зонах социальной политики. В прошлом практики дополнительного образования, дневные центры и обучение с ориентацией на занятость перемещали многих людей (особенно это касается имеющих трудности в обучении) в более низкий мир незавершенных перемещений, где реальный статус взрослого не может ни дости-

²² Профессиональный термин из области социальной работы в Великобритании, где имеется «смешанная экономика ухода», а не только государственное обслуживание, и человеку может быть предоставлен «пакет услуг», оказываемых разными специалистами и организациями. Менеджер ухода - это тот специалист, кто отвечает за организацию бесперебойной работы этого комплекса услуг.

²³ Профессиональный термин из области социальной работы в Великобритании, означающий такой уход, который предназначен для людей с существенными проблемами здоровья, тяжелобольных, обычно в доме престарелых. Континуальный уход финансируется Национальной службой здравоохранения. Решение о том, оплачивать ли стоимость ухода, принимается в зависимости от состояния здоровья клиента и, в частности, касается инвалидов, которые находятся в госпитале длительное время.

²⁴ Переходный. - *Прим. ред*

гаться, ни приписываться [Barnes, 1990]. В связи с этим, К. Тисдал [Tisdall, 1997] задает вопрос: «Обучение для чего?», - делая акцент на важности подготовки для людей с трудностями в обучении как шанса на их жизненном пути. Она делает следующий вывод: «И теоретически, и практически, молодые инвалиды рискуют стать маргиналами, по крайней мере, по трем причинам: поскольку они инвалиды, поскольку они молодые и поскольку считается, что они пребывают в "переходном" периоде».

Для тех инвалидов, кто стремится реализовать себя как независимые «взрослые», существуют две ключевые проблемы - работа и родительство. Идеализированные конструкции взрослости делают акцент на родительстве и партнерстве как главных определяющих статус взрослого. Свобода войти в такие отношения и оставаться в их рамках - это один из краеугольных камней взрослости (хотя эта репрезентация в социальной политике чрезвычайно специфицирована по признаку пола). В этом отношении у инвалидов существует масса барьеров. Подобно пожилым и детям взрослые инвалиды считаются десекуализированными или сексуально опасными [Shakespeare et al., 1996; Hawkes, 1996]. Инвалидов продолжают представлять как «несостоятельных» или необычных членов семьи (в частности, родителей). Такие ассоциации укоренились в концепциях и практиках усыновления, фостерного воспитания, генетического консультирования, стерилизации и т. д.

Такие примеры, как инцидент между социальной службой г. Брэдфорда и Пенни Роберте по вопросу опеки над ее первым ребенком, подчеркивают остроту проблемы. Пенни - клиент территориальной службы поддержки. Будучи беременной, она начала вести переговоры о необходимой ей в будущем дополнительной помощи по уходу за ребенком и получила ответ, что в таком случае ее ребенка отдадут в фостерную семью. Социальная служба Брэдфорда посчитала, что наличие второго помощника будет дополнительным стрессовым фактором в окружении ребенка. Выступая по четвертому радиоканалу в новостях 9 августа 1998 года, Пенни заявила, что не хочет, чтобы кто-то ухаживал за ее ребенком вместо нее, ей всего лишь необходима помощь с некоторой физической работой, которая требуется от родителей. После выступления Пенни, Мег Хендерсон написала в газете «Индепендент он Сандэй» (Independent on Sunday) 16 августа 1998 года, что «если этому ребенку настолько не повезет, что он окажется вблизи матери, это снизит его шансы на нормальную жизнь». Говоря в целом, политика в сфере жилья, образования, здоровья, социального обеспечения и занятости создает барьеры семейной жизни взрослых инвалидов.

Социальное конструирование инвалидности довольно сильно связано с культурными ассоциациями старения и смерти [Shakespeare, 1994]. Ю. Кристева [Kristeva, 1982] указывает, что страх и избегание Другого служит механизмом утверждения идентичности и репрезентирует страх смерти. А. Янг выдвигает следующую гипотезу относительно восприятия старения и недуга: «Антипатия и раздражительность по отношению к старикам и инвалидам, ощущение их как некрасивых и страшных возникают из культурной связи этих групп со смертью» [Young, 1990. P. 147]. Однако подобные ассоциации имеют меньше общего с хронологическим возрастом, чем с конструированием «социальной смерти» пожилых и взрослых инвалидов [см.: Millar and Gwynn, 1972; Barnes, 1990]. Медикализация политики по отношению к инвалидам усиливает подобные ассоциации, поэтому многие отделения государственных социальных служб продолжают рассматривать «инвалидов и пожилых» как единую категорию в аспекте предоставления услуг. Социальная политика принимает как должное зависимость этих групп от системы социального обеспечения, что подкрепляет их объединение. Однако в отношении пожилых инвалидов здесь мы сталкиваемся с парадоксом.

Большинство людей, имеющих недуги, - пожилого возраста, а большинство тех, кому за 75, стали инвалидами по различным причинам [Martin et al., 1988]. Инвалидность, таким образом, - это «факт жизни», если не социальная норма для пожилых людей. Не-

смотря на этот демографический триумф или возможно вследствие него, пожилых людей с нарушениями редко считают «инвалидами» в том же смысле, как детей, молодых людей и взрослых [Townsend, 1981. P. 11]. Пожилые люди также мало представлены в тех сюжетах, которые появляются благодаря коллективным действиям инвалидов (за исключением тех, кто состарился, участвуя в движении). За редким исключением, проблематика жизненного пути в пожилом возрасте вообще игнорируется [Zarb and Oliver, 1993].

Несмотря на демографический рост недугов к концу жизненного пути, разработка политики в отношении инвалидов фокусируется на проблемах тех, кто находится в трудоспособном возрасте и младше. Исследование «переходных периодов» делает акцент на переходе от детства (или отрочества) к независимости, обучению, работе и взрослости. В терминах социальной политики пожилые люди исключены из многих прогрессивных нововведений, которые распространяются в службах для «молодых инвалидов». Например, людям пенсионного возраста предоставляются медицинские услуги в отдельных учреждениях в рамках системы «континуальной заботы» (continuing care), и изначально они не имели права на непосредственную помощь из целевых средств территориальных служб в соответствии с Законом о территориальном социальном обслуживании (Закон о прямых выплатах) (1996)²⁵. Заманчиво предположить, что люди пенсионного возраста, имеющие какие-либо повреждения или недуги, не нуждаются в том, чтобы считаться «инвалидами» просто потому, что они уже «старые», и могут таким образом предъявить государству определенные легитимные требования относительно социального обеспечения. В культурном восприятии их статус не нужно отличать от общего статуса пожилых по причине объединения инвалидности с возрастом в их ситуации.

Как показывают эти небольшие примеры, существует значительная польза в использовании жизненного пути как подхода к вопросу о взаимосвязи между инвалидностью, возрастом и социальной политикой в британском контексте. Как инвалидность, так и возраст выступают ключевыми понятиями в определении категорий клиентов социального обеспечения. Инвалиды так же, как дети и пожилые, инфантилизируются посредством разнообразных форм социальной политики, использующих всевозможные механизмы дисциплины и надзора для поддержания искусственных состояний зависимости. В свою очередь, медикалистский характер отношений между инвалидностью и старением легитимировал такие формы политики, которые ускоряют социальную, а в некоторых случаях актуальную, смерть инвалидов. Этот анализ рисует довольно безрадостную картину взаимосвязей инвалидности и жизненного пути в британской социальной политике.

Однако картина не является такой уж негативной; в последние годы в различных сферах произошло множество важных изменений. Следующий раздел излагает суть некоторых изменений в политике британских лейбористов по отношению к инвалидам.

Завершение жизни - как мы себе это представляем?

Представленный в данной статье анализ исторического развития социальной политики и конструирования жизненного пути объясняет нам многое в современной ситуации. Однако есть свидетельства важных изменений в культурном конструировании как инвалидности, так и жизненного пути в индустриальных западных обществах. Интересно, что новые вызовы в процессах конструирования инвалидности совпадали с пересмот-

²⁵ Community Care (Direct Payments) Act - закон о введении системы, при которой клиент может сам выбирать и контролировать ход оказания ему тех или иных услуг, которые подбираются им самим совместно с социальными службами в рамках, оговоренных законодательством. - *Прим. ред.*

ром самого жизненного пути. Например, новая социология детства [Qvortrup et al., 1994; James and Prout, 1997] представляет детей скорее как социальных акторов, чем уязвимых зависимых. Конвенция ООН по правам ребенка и Закон о детях Англии (1989) некоторым образом проводят подобные взгляды и в социальную политику. Если судить с позиции законодательства и политики, дети становятся все более похожи на идеализированного взрослого в традиционном понимании жизненного пути - более независимые, более компетентные и, как следствие, более ответственные за свои собственные действия [Scott et al., 1998].

При этом мы видим, что вынужденная зависимость пожилых людей в значительной степени сегодня пересматривается. Общественные выступления против эйджизма начинают находить понимание у политических деятелей, обеспокоенных экономическими реалиями демографической бомбы замедленного действия в Европе [Hughes, 1995; Fennell et al., 1988; Walker and Naegele, 1999]. Задача современных дебатов о социальном обеспечении в аспекте эйджизма - в наибольшей степени содействовать формированию дискурса компетентности и самостоятельности среди пожилых людей, которые могут брать на себя гораздо большую ответственность в преодолении изменяющихся социальных и экономических рисков преклонного возраста (таких, как пенсия и социально-медицинское обслуживание).

Неудивительно, что переосмысление рисков жизненного пути сфокусировалось на пограничных зонах взрослости. Вместе с тем экономическое воздействие глобализации, осуществляемое на фоне гендерной революции в трудовых и семейных практиках, тоже бросило вызов идеальным представлениям о мужской взрослости, поддерживаемым послевоенным устройством общественных отношений. Казалось бы устойчивые траектории жизненного пути мужчин-неинвалидов были существенно подорваны технологическими и социальными трансформациями. Во многих аспектах - это самое важное изменение из всех, поскольку эти вызовы затронули первоначально не подлежащую сомнению ключевую позицию конструкта «нормального» жизненного пути в индустриальных западных обществах. Растущие противоречия позднейшего периода развития современных обществ вызвали множество новых споров о социальном обеспечении в аспекте идентичности и структурного неравенства [Taylor, 1998]. Попытки реформирования британской социальной политики в рамках более подходящей нормативной базы открыли новые дискурсивные пространства, в которых новые политические нарративы и новые объяснения (интерпретации) социального обеспечения соревнуются за культурное признание.

В процессе этого переосмысления именно движение инвалидов оказалось важной силой для осуществления изменений [Hasler, 1993; Davis, 1993; Campbell and Oliver, 1996]. Быстрое развитие движения позволило добиться больших успехов в распространении социальной модели мышления и подвергнуть сомнению положения традиционной политики [Barnes, 1991]. Эти новые нарративы самоусиления (self-empowerment) пытаются восстановить достоинство и личностную значимость инвалидов на всех стадиях их жизненного пути, хотя было бы ошибкой сказать, что они ориентированы преимущественно на тех, кто находится в трудоспособном возрасте. Кампании в защиту инклюзивного образования и независимой жизни вызвали к жизни новые политические споры, приведшие к важным законодательным решениям. Принятие Закона о недопустимости дискриминации в отношении инвалидов (1995), Закона «Об организации ухода по месту жительства (о прямых выплатах)» (1996) и публикация Зеленого документа²⁶

²⁶ Зеленый доклад (a Green Paper) - аналитический документ, который готовится по заказу правительства и содержит материал, необходимый для обсуждения перед принятием окончательного политического решения. Зеленый доклад часто содержит несколько политических альтернатив. После обсуждения этого

об инклюзивном образовании бросили вызов представлениям о традиционном жизненном пути, с характерными для него конструктами социальной смерти, инаковости и приписанной зависимости. Отвечая на вопросы инвалидов в Хаунслоу, Тони Блер сказал: «Опасность для политиков, но точно так же и для каждого, то, что мы, говоря о проблемах инвалидов, используем такие типы высказываний: "Что мы можем дать инвалидам?" Но в действительности так не должно быть. Следует говорить: "Как мы можем реализовать потенциал людей и дать им возможность сделать все, что они могут?"» [BBC News. 30 окт. 1998].

Вторая речь Королевы в Новом лейбористском правительстве 24 ноября 1998 года содержала указания о том, что может собой представлять подобная политика. Проблемы инвалидности были особо отмечены, и суть речи заключалась в том, что действия правительства будут осуществляться на основе ключевых принципов - усиление антидискриминационного законодательства и содействие занятости инвалидов. В соответствии со взглядами лейбористов, особый акцент был сделан на создании баланса между правами и ответственностью (в попытке снизить расходы бюджета на социальное обеспечение).

Вслед за совещанием 1998 года, на котором рассматривался Белый доклад (White paper) «Содействие правам инвалидов», правительство подтвердило свои обязательства «образовать на законодательной основе Комиссию по правам инвалидов, которая будет помогать инвалидам в организации защиты гражданских прав, а работодателям - соблюдать их обязательства» (текст Второй речи королевы). Используемая здесь лексика имеет важное значение для осмысления приоритетов в реализации Закона о недопустимости дискриминации в отношении инвалидов (1995). В частности, важно отметить, что центральное место отведено занятости в широко распространенном дискурсе политики «прав инвалидов», несмотря на тот факт, что большинство инвалидов находятся в возрасте старше пенсионного. Случайно ли, намеренно ли, но постоянные отсылки к «работе» и «работодателям» в лейбористской риторике об инвалидности редко сопровождаются какими-либо ссылками на права в аспекте товаров, недвижимости или услуг, хотя они совершенно точно попадают под юрисдикцию Закона о недопустимости дискриминации в отношении инвалидов.

Возможно, наиболее драматичная парламентская борьба сопровождала принятие Закона о реформе пенсионного и социального обеспечения (1999). Многие парламентарии встретили протестом предложение правительства изменить существующие порядки в отношении тех людей, которые получают пособия по инвалидности. Подходы лейбористов к социальному обеспечению нацелены на адресную помощь тем, кто нуждается в ней в наибольшей степени. В частности, департамент социальной защиты заявил, что будет «способствовать большей помощи инвалидам, испытывающим наибольшую нужду, и в частности, детям с тяжелой степенью инвалидности, тем, кто приобрел инвалидность с рождения или в ранние годы, кто не имеет возможности трудиться, а также людям с высокой потребностью в уходе и низкими доходами» (процитировано в выпуске «BBC News» от 24 ноября 1998 года). Как видим, здесь дискурсивный акцент по-прежнему выделяет людей не старше трудоспособного возраста. Именно эта группа оказалась в центре политических дебатов, в отличие от большинства более пожилых инвалидов.

Пособие по недееспособности (incapacity benefit) было модернизировано и более тесно привязано к работе, подразумевая тех, кто в последнее время имел трудовую занятость и платил взносы Национальному страхованию. Тест на «любой вид работы» был заме-

документа правительство, как правило, публикует четкие рекомендации в так называемом Белом докладе (a White Paper).

нен новым тестом на способность к трудовой занятости. В принципе, «единственный выход» для лейбористской программы Нового соглашения (New Deal)²⁷ применим для всех тех, кто запрашивает социальную поддержку безотносительно статуса инвалидности. В программе есть средства, чтобы помочь инвалидам найти работу, а для тех, кто ее найдет, имеется также и схема налогообложения инвалида, которая подобно схеме налогообложения работающих семей основана на «правительственном решении добиться платной занятости»²⁸ (Вторая речь королевы, 24 ноября, 1998). Были разработаны гарантии минимального дохода инвалида. Молодым людям «с небольшой вероятностью трудоустройства» было обещано добавить до 26,40 фунтов стерлингов в неделю дополнительно, а компонент на мобильность в пособии по инвалидности²⁹ стал предоставляться трех- и четырехлетним.

В целом набор политических мер, появившихся с началом правления лейбористов, содержит как новые, так и старые темы. Основное дискурсивное различие между теми, кто будет и теми, кто не будет работать, остается в центре политики по отношению к инвалидам еще со времени царствования Генриха VIII [Priestley, 1997]. Неудивительно, что многолетний приоритет узаконивать доступ к работе и пособиям социального обеспечения остается неизменным. Однако границы этих различий становятся все более спорными и размытыми. Идея относительно того, что молодые инвалиды будут работать, и судя по отчету 1999 года аналитической группы по правам инвалидов при правительстве Великобритании (Disability Rights Task Force), использовать свои права как полноценные граждане - означает, что в результате этого они ощутят себя взрослыми. Традиционная административная сегрегация инвалидов от возможностей независимой взрослости находится под растущим давлением со стороны общественных движений. Более чем когда-либо ранее политика по отношению к инвалидам в Великобритании начала использовать язык прав и участия, развивающегося в рамках движения инвалидов. Может быть этого пока не достаточно, но это только начало.

Выводы

Я начал эту статью с утверждения о том, что определенные широкие категории социального обеспечения оставались в значительной степени неизменными с развитием британской социальной политики в период эпохи модерна. Такие широкие категории, как материнство, детство, инвалидность и пожилой возраст, оформили ключевые направления социальной политики и сформировали наши социокультурные ожидания зависимости в ходе «нормального» жизненного пути. На всем протяжении этого периода социальная политика играла основную роль в установлении значимой связи между представлениями о нормальности и понятием идеализированной, независимой, мужской взрослости. По сравнению с этим культурно конструируемым идеалом, жизнь детей, пожилых и инвалидов всех возрастов значительно обесценена. Недавние экономические и социальные противоречия капитализма на позднейших стадиях развития современного общества поставили под вопрос многие старые гипотезы. Глобализация рынков, новые технологии, методы постфордистского производства и разрушение ие-

²⁷ Новое соглашение - ключевая часть правительственной стратегии стимулировать занятость, которая позволяет получателям пособий получить помощь в поисках работы и необходимую профессиональную подготовку.

²⁸ Правительство стремилось гарантировать, чтобы люди перешли от пособий к заработкам.

²⁹ The mobility component of Disability Living Allowance - термин, относящийся к системе денежных выплат социального обеспечения. Пособие по инвалидности выплачивается многим инвалидам по результатам оценки их состояния и потребностей. Некоторые из них могут затребовать большую сумму денег по причине затруднений с передвижением. Дополнительные выплаты должны покрывать необходимые затраты на мобильность.

рархических бюрократий переопределили многие из наших гендерных представлений относительно мужской и женской взрослости. Перед лицом новых возможностей и новых рисков представления о прохождении «нормального» жизненного пути, на который опиралась в значительной мере послевоенная социальная политика, становятся более разнообразными, расплывчатыми и спорными.

Те культурные категории, которые легитимировали устройство социального обеспечения в прошлом, обсуждаются сегодня в горячих спорах по поводу социального обеспечения. Ведь именно спорная легитимность требований в рамках этих категорий определяет территорию для переустройства социального обеспечения на рубеже веков. Однако политические дебаты вокруг инвалидности все в большей степени строятся вокруг дискурса о независимой взрослости, нежели приписанной зависимости детей или пожилых. Было бы наивно предсказывать результат этих дебатов в долгосрочной перспективе. Тем не менее нынешний ход развития социальной политики указывает на то, что планируемая лейбористами организация социального обеспечения должна непосредственно выходить на проблемы и требования инвалидов. Вполне вероятно, что неизбежный пересмотр в британской социальной политике рисков поколений и тех, что поджидают человека на жизненном пути, потребует одновременно принимать в расчет и достигать соглашений с инвалидами всех возрастов. Если следовать этому сценарию, мы можем увидеть дальнейшие успехи движения инвалидов, которое стремится переопределить проблемы прав, ответственности и взаимозависимости, характерные для концепции «нормального» жизненного пути в сфере социальной политики в современных обществах.

Список литературы

- Abberley P.* Disabled people and normality // J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Eds). *Disabling Barriers: enabling environments*, Open University Press/SAGE. Milton Keynes, 1993.
- Anderson E., Clarke L.* *Disability in Adolescence*. London: Methuen, 1982.
- Arber S., Evandrou M.* *Ageing, Independence and the Life Course*. London: Jessica Kingsley Publishers, 1993.
- Barnes C.* *Cabbage Syndrome: the social construction of dependence*. Lewes: Falmer, 1990.
- Barnes C.* *Disabled People in Britain and Discrimination: a case for anti-discrimination legislation*. London. Hurst/BCODP, 1991.
- Barnes C Mercer G.* *Exploring the Divide: illness and disability*. Leeds: Disability Press, 1996.
- Beck U.* *Risk Society: towards a new modernity*. London: Sage, 1992.
- Beck U., Giddens A., Lash S.* *Reflexive Modernisation*. Oxford: Polity, 1994.
- BriicknerH.* *Poverty in transition? Life course, social policy, and changing images of poverty* // D. Chekki (Ed.). *Urban Poverty in Affluent Nations*. London: JAI Press. 1995.
- Campbell J., Oliver M.* *Disability Politics: understanding our past, changing our future*. London: Routledge, 1996.
- Chadwick A.* *Knowledge, power and the Disability discrimination Bill* // *Disability and Society*. 1996. Vol. 11. № 1. P. 25-10.
- Cox R-* *The consequences of welfare reform: how conceptions of social rights are changing* // *Journal of Social Policy*. 1998. Vol. 27. № 1. P. 1-16.

- Cunningham H.* Children and Childhood in Western Society since 1500. London: Longman, 1995.
- Dalley G.* Disability and Social Policy. London: Policy Studies Institute, 1991.
- Davidson I., Woodill G., Bredberg E.* Images of disability in 19th century British children's literature // *Disability and Society*. 1994. Vol. 9. № 1. P. 33-36.
- Davis K* On the movement // J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Eds). *Disabling Barriers: enabling environments*. Milton Keynes: Open University Press/SAGE, 1993. P. 285-292.
- Davis L.* Enforcing Normalcy: disability, deafness, and the body. London: Versoe Books, 1995.
- Mouse L. de.* The History of Childhood. London: Souvenir Press, 1976.
- Falkingham J., Hills J.* The Dynamic of Welfare: the welfare state and the life cycle. London: Harvester Wheatsheaf, 1995.
- Farrant W.* Who's for amniocentesis? // H. Homans (Ed.). *The Sexual Politics of Reproduction*. London: Gower, 1985. P. 96-122.
- Fennell G., Phillipson C. Evers H.* The Sociology of Old Age. Milton Keynes: Open University Press, 1988.
- Foner A.* Age inequalities: are they epiphenomena of the class system // M. W. Riley (Ed.). *Social Structures and Human Lives*. Newbury Park: Sage, 1988. P. 176-189. *Gamble A.* The Free Economy and the Strong State. Basingstoke: Macmillan, 1988.
- Giddens A.* *Modernity and Self Identity: self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press, 1991.
- Glendinning C, Millar J.* Women and Poverty in Britain: the 1990s. London: Harvester Wheatsheaf, 1992.
- Gordon L.* The New Feminist Scholarship on the Welfare State, Institute for Research on Poverty, University of Wisconsin-Madison, discussion paper 907-89. Madison, 1989.
- Gresham M.* The infantilization of the elderly // *Nursing Forum*. 1976. Vol. 15. № 2 P 195-210.
- Haffner C.* The changeling: history and psychodynamics of attitudes to handicapped children in European folklore // *Journal of the History of Behavioural Sciences* 1968 № 4. p. 55-61.
- Hales G.* *Beyond Disability: towards an enabling society*. London: Sage, 1996.
- Hosier F.* Developments in the disabled people's movement // J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Eds). *Disabling Barriers: enabling environments*. Milton Keynes: Open University Press/SAGE, 1993. P. 278-84.
- Hawkes G.* *A Sociology of Sex and Sexuality*. Milton Keynes: Open University Press, 1996.
- Hendrick H.* *Children, Childhood, and English Society, 1880-1990*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997.
- Hockey J., James A.* *Growing Up and Growing Older: ageing and dependency in the life course*. London: Sage, 1993.
- Hubbard R.* Abortion and disability: who should and who should not inhabit the world? // L. Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader*, New York: Routledge, 1997. P. 187-202.
- Hughes B.* *Older People and Community Care: critical theory and practice*. Buckingham: Open University Press, 1995.
- James A., Prout A.* *Constructing and Reconstructing Childhood: contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Falmer, 1997.
- James A., Jenks C, Prout A.* *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity, 1998.
- Kaufmann R, Leisering L.* Demographic changes as a problem for social security systems // *International Social Security Review*. 1984. № 37. P. 388-399.
- Kristeva J.* *Power of Horror: an essay in abjection*. New York: Columbia University Press, 1982.

- Land H.* Women: supporters or supported? // D. Barker and S. Allen (Eds). *Sexual Divisions and Society: process and change*. London: Tavistock, 1976. P. 108-132.
- Martin J., Meltzer H., Elliot D.* *The Prevalence of Disability Amongst Adults*. London: HMSO, 1988.
- Meyer J.* Levels of analysis: the life course as a cultural construction // M. W. Riley (Ed.). *Social Structures and Human Lives*, Newbury Park: Sage, 1988. P. 49-62.
- Middleton L.* *Making a Difference: social work with disabled children*. Birmingham: Venture Press, 1996.
- Miller E., Gwynne G.* *A Life Apart: a pilot study of residential institutions for the physically handicapped and the young chronic sick*. London: Tavistock Publications, 1972.
- Morris J.* *Pride Against Prejudice: transforming attitudes to disability*. London: Women's Press, 1991.
- Morris J.* *Independent Lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan, 1993.
- Morris J.* *Gone missing? Disabled children living away from their families* // *Disability and Society*. 1997. Vol. 12. № 2. P. 241-258.
- Norwich B.* Exploring the perspectives of adolescents with moderate learning difficulties on their special schooling and themselves: stigma and self-perceptions // *European Journal of Special Needs Education*. 1997. Vol. 12. № 1. P. 38-53.
- Oliver M., Barnes C* *Disabled People and Social Policy, from exclusion to inclusion*. Harlow: Longman, 1998.
- Pascall G.* *Social Policy: a new feminist analysis*. London: Routledge, 1997. *Phillipson C.* *Capitalism and the Construction of Old Age*, London: Macmillan, 1982.
- Phillipson C.* *Reconstructing Old Age: new agendas in social theory and social practice*, Sage. London, 1998.
- Phillipson C, Bernard M., Strong P.* *Dependency and Interdependency in Old Age: theoretical perspectives and policy alternatives*. London: Croom Helm in association with the British Society of Gerontology, 1986.
- Priestley M.* The origins of a legislative disability category in England: a speculative history // *Disability Studies Quarterly*. 1997. Vol. 17. № 2. P. 87-94.
- Priestley M.* Childhood disability and disabled childhoods: agendas for research // *Childhood*. 1998a. Vol. 5. № 2. P. 207-223.
- Priestley M.* Discourse and resistance in care assessment: integrated living and community care // *British Journal of Social Work*. 1998b. Vol. 28. № 5. P. 659-673.
- Priestley M.* *Disability Politics and Community Care*. London: Jessica Kingsley, 1999.
- Qvortrup J., Bardy M. Sgritta G., Wintersberger H* *Childhood Matters: social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury, 1994.
- Ryan J., Thomas F.* *The Politics of Mental Handicap*. Harmondsworth: Penguin, 1980.
- Scott S., Jackson S., Backett-Milburn K.* Swings and roundabouts: risk anxiety and the everyday worlds of children // *Sociology*. 32: 4. 1998. P. 689-705.
- Shakespeare T.* Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? // *Disability and Society*. 1994. № 9. P. 283-299.
- Shakespeare T.* Back to the future? New genetics and disabled people // *Critical Social Policy*. 1995. Vol. 44. P. 22-35.
- Shakespeare T.* Choices and rights: eugenics, genetics and disability equality // *Disability and Society*. 1998. Vol. 13. P. 665-681.
- Shakespeare T, Gillespie-Sells K., Davies D* *The Sexual Politics of Disability: untold desires, assell*. London, 1996.

- Silverman D.* The child as a social object: Downs syndrome children in a paediatric cardiology clinic', *Sociology of Health and Illness*. 1981. Vol. 3. № 3. P. 254-274.
- Stone D.* *The Disabled State*, Temple University Press. Philadelphia, PA, 1984.
- Swain J., Finkelstein V, French S., Oliver M.* *Disabling Barriers: enabling environments*. Milton Keynes: Open University Press/SAGE, 1993.
- Taylor D.* Social identity and social policy: engagements with postmodern theory // *Journal of Social Policy*. 1998. Vol. 27. № 3. P. 329-350.
- Thomas D* *The Social Psychology of Childhood Disability*. London: Methuen, 1978.
- Thome B , Yalom M.* *Rethinking the Family: some feminist questions*, Longman. London, 1982.
- Tisdall K.* Failing to Make the Transition? Theorisation of the 'transition to adulthood' for young disabled people, paper presented to the Disability Studies Seminar. Apex Hotel. Edinburgh. December. 1997.
- Townsend P.* The structural dependency of the elderly: the creation of social policy in the twentieth century // *Ageing and Society*. 1981. Vol. 1. P. 5-28.
- Walker A., Naegele G.* *The Politics of Old Age in Europe* Philadelphia, PA: Open University Press, 1999
- Walker R, Leisering L* *The Dynamics of Modern Society*. London: Policy Press, 1999.
- Wahin J* *A Child's World: a social history of English childhood, 1800-1914*. Harmondsworth: Penguin, 1982.
- Uliams F.* Somewhere over the rainbow: universality and diversity in social policy N. Manning and R. Page (Eds). *Social Policy Review*. Canterbury: Social Policy Association, 1992. P. 201-219.
- Williams E* *New Principles for a Good-Enough Welfare Society in the Millenium*, paper presented to the Conference of the British Association for the Advancement of Science. University of Leeds, 1997.
- Young I.* *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1990.
- Zarb G.* *Removing Disabling Barriers*. London: Policy Studies Institute, 1995.
- Zarb G., Oliver M.* *Ageing with a Disability: what do they expect after all these years?* University of Greenwich. London, 1993.

Марк Пристли
старший научный сотрудник Центра исследований инвалидности
факультета социологии и социальной политики,
Университет Лидса, Великобритания,
администратор онлайн-дискуссии по проблемам инвалидности
(disability-research@mailbase.ac.uk)
Электронная почта: M.A.Priestley@leeds.ac.uk
(Пер. с англ. Е. Белозеровой, под ред. Е. Ярской-Смирновой)

Домашний труд по уходу за детьми-инвалидами: проблемы замещения и институциональном уровне (Е.В. Кулагина, с. 75-90)

Статья основана на материалах эмпирического исследования потребностей детей-инвалидов, проведенного автором совместно с коллективом специалистов ЦИЭТИН³⁰, в Москве, в 2000-2001 годах. Материал дополнен текстами глубинных интервью, содержащих свидетельства матерей о проблемах ухода за детьми-инвалидами, о взаимодействии семей с социальной инфраструктурой. На основе полученных данных проводится оценка потребности детей-инвалидов в постоянном уходе, рассчитываются затраты времени членов семей на обслуживающий труд по уходу за детьми разного возраста и реабилитационного потенциала, анализируются факторы, влияющие на его продолжительность. Используется гендерный подход к оценке услуг, замещающих домашний труд по уходу за детьми-инвалидами, в учреждениях социального обслуживания семьи и детей.

Ключевые слова: дети, инвалидность, домашний труд, уход, гендерный подход, оценка услуг

Специфическим фактором, влияющим на социально-экономическую адаптацию семей, является потребность значительной части детей-инвалидов в постоянном уходе и дополнительной помощи при обучении. В большинстве случаев, кроме родственников, некому проявить эту заботу. Потребность детей-инвалидов в постоянном уходе предусматривается социальным законодательством, но не находит достаточного понимания на уровне принятия решений. Институциональные структуры не имеют механизма переноса в практическую плоскость положений закона, обеспечивающих надомный уход за детьми-инвалидами.

Представленные в статье данные позволяют оценить потребности детей-инвалидов в постоянном уходе, показать факторы, влияющие на его продолжительность, использовать гендерный подход³¹ к оценке услуг, замещающих домашний труд по уходу за детьми-инвалидами в учреждениях социального обслуживания семьи и детей. Разработка рекомендаций с учетом вышеперечисленных данных могла бы лежать в основе инструкции для оказания программ социально-бытовой и информационной помощи семьям с детьми-инвалидами.

Проблемы домашнего ухода

Можно выделить две основные проблемы, объясняющие сложности домашнего ухода за детьми-инвалидами. Первая из них заключается в том, что не все дети-инвалиды посещают воспитательные и образовательные учреждения, им требуется забота, внимание и помощь в получении образования. По данным исследования, проведенного автором совместно с коллективом специалистов ЦИЭТИН, в Москве, в 2000-2001 годах³², более

³⁰ Центральный научно-исследовательский институт экспертизы трудоспособности и организации труда инвалидов при Министерстве труда и социального развития РФ.

³¹ Гендерный подход предполагает учет и оценку возникающих для мужчин и женщин последствий всех планируемых мер, включая законодательство, политику и программы в каждой области и на всех уровнях (Мировой обзор по вопросу о роли женщин в развитии. Нью-Йорк. ООН, 1999).

³² Исследование потребностей детей-инвалидов в дошкольном воспитании и образовании проведено автором совместно с коллективом специалистов ЦИЭТИН, при финансовой поддержке правительства Москвы (2000-2001 годы). Общий объем выборки составил 500 человек.

половины дошкольников не посещают воспитательные учреждения, а более половины детей школьного возраста требуют повышенного внимания и участия: 13 % из них не учатся совсем, 18 % детей обучаются на дому, еще 1/3 детей часто пропускают школу по болезни.

Вторая проблема заключается в том, что детям-инвалидам необходим постоянный уход по медицинским показаниям. По мнению специалистов бюро медико-социальной экспертизы, обследовавших детей, чьи потребности были в фокусе исследования, половине детей-инвалидов необходим постоянный уход. Учреждения социальной сферы - дошкольные и образовательные воспитательные учреждения - не могут предоставить свои услуги по оказанию постоянного ухода всем нуждающимся детям-инвалидам, и основная нагрузка по уходу за детьми-инвалидами ложится на плечи родителей.

Отметим, что уход за детьми имеет свои особенности как вид трудовой деятельности, особенно, если речь идет о детях с ограниченными возможностями здоровья. Как правило, в исследованиях распределения семейной нагрузки по уходу за детьми учитываются обслуживание и контроль за поведением. Уход за детьми-инвалидами занимает продолжительное время (для некоторых детей он необходим постоянно) и, кроме того, включает более широкий перечень действий, хотя не все трудозатраты в привычном понимании подразумевают непосредственный уход. Например, частая госпитализация детей доставляет родителям массу хлопот и отнимает много времени, хотя в этот период их далеко не всегда допускают к уходу. Сюда же можно включить время, затрачиваемое на поиск и приобретение лекарств, вспомогательных средств (ортезов³³, протезов, очков, ортопедической обуви), на запись в медицинские кабинеты, включая очереди на поездки с детьми к врачам, на лечение и многое другое.

Трудозатраты тех членов семьи, которые ухаживают за детьми, нуждающимися в ежедневных лечебных и медицинских процедурах³⁴, могут включать и непосредственное осуществление этих мероприятий. Фрагмент интервью с матерью девочки, не способной ходить, самостоятельно держать ложку, обслуживать себя, содержит пример такой ежедневной деятельности: *«Весь период дня я дома. Я с ней гимнастику сделала, укладки, таблетки дала, сделала уколы, покормила, позанималась с ней как логопед, позанималась с ней как массажист, как специалист по ЛФК. Этому учишься, смотришь, как делают врачи, читаешь литературу. Было бы желание — все остальное достижимо. Работаем с ребенком постоянно. Постепенно период острый уходит, возвращаются некоторые функции. Научились писать, читать, рисовать, лепить, клеить, резать, мозаики всякие собирать и конструкторы. Все, чему можно научить ребенка в жизни, чем можно его приспособить, развить, занять» (Лена К., 45 лет).*

Уход за ребенком-инвалидом требует от родителей терпимости к многочисленным негативным проявлениям в поведении, в частности, связанным с болью, нежеланием принимать лекарства, неконтролируемым поведением, неспособностью самостоятельно передвигаться, видеть, слышать, понимать требования родителей.

Продолжительность времени ухода

К сожалению, измерить все перечисленные трудозатраты по уходу за детьми-инвалидами чрезвычайно сложно. Наша цель состояла в исследовании затрат времени членов семей на труд по уходу за детьми-инвалидами как специфического фактора со-

³³ Съёмное приспособление для фиксации суставов, положения рук, ног, позвоночника.

³⁴ Лечебные процедуры - лечебная физкультура, массаж, растяжки, мази; медицинские - это процедуры, требующие врачебного вмешательства: блокады, обследование и лечение на специальных установках.

циально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами, а также в поиске общих закономерностей, влияющих на его продолжительность.

Как правило, в исследованиях затрат семейного времени на уход за детьми определяется средняя продолжительность времени ухода. Мы считаем, что применительно к детям с ограниченными возможностями неуместно использовать средний показатель, так как он в любом случае не будет объективным. Время ухода за детьми-инвалидами зависит от многих обстоятельств. Особенности течения болезней осложняются рецидивами и ремиссиями, поэтому затраты времени могут резко различаться. К тому же потребности детей-инвалидов в уходе все время меняются в зависимости от продолжительности болезни, формы ее протекания, реабилитационного потенциала и возраста детей. Отметим, что понятие «реабилитационный потенциал» здесь используется вслед за официальными инструкциями, которые характеризуют его как совокупность всех ограниченных жизнедеятельности ребенка, и учитывает степень их выраженности. Это, во-первых, степень способности инвалида ко взаимодействию с социальной средой, во-вторых, комплекс его биологических и психологических характеристик. При установлении реабилитационного потенциала учитываются также социально-средовые факторы, позволяющие в той или иной степени реализовать потенциальные возможности [Правовые... 2000. С. 49]³⁵.

В связи с этим целесообразно использовать общую шкалу времени, ранжированную по часам.

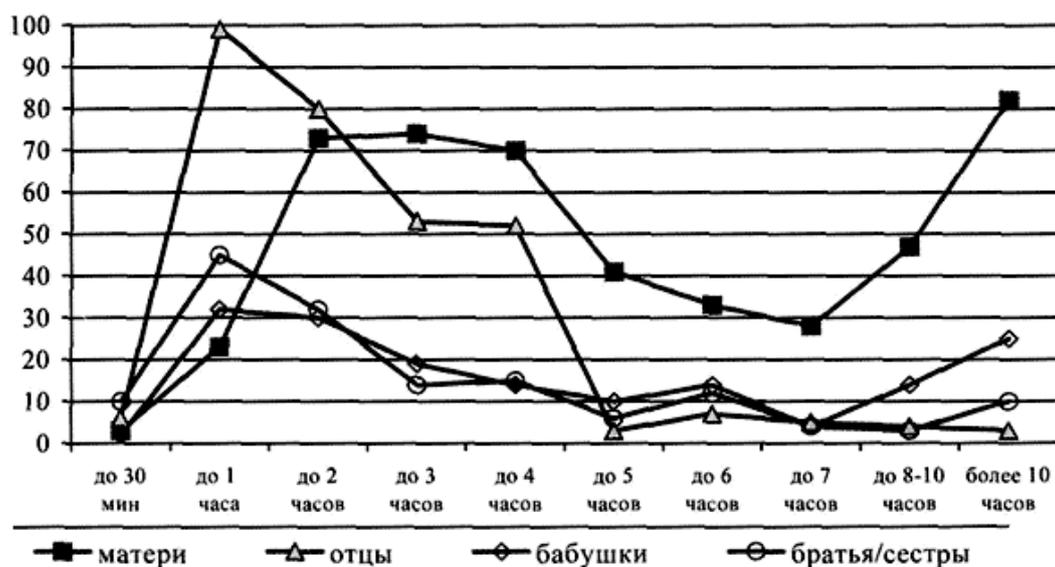


Рис. 1. Продолжительность времени ухода, осуществляемого близкими родственниками, за детьми-инвалидами (данные исследования, Москва, 2000-2001 годы)

Рассмотрим затраты времени членов семей на домашний труд по уходу за детьми-инвалидами (рис. 1). По продолжительности времени ухода все трудозатраты членов семей можно распределить на несколько основных групп.

Первая группа. Уход осуществляют родители детей-инвалидов. Они затрачивают наибольшее количество времени на обслуживающий труд. Продолжительность ежедневного времени на уход за детьми-инвалидами составила:

- среди матерей - от 5 до более 10 часов в день для большинства семей (52 %);

³⁵ В данном определении содержится противоречие: с одной стороны, оно отталкивается от ограничений, а не от способностей ребенка, с другой - направлено на выявление возможностей. - Прим. ред.

- среди отцов - менее 4-х часов для половины семей (50,5 %) и более 4-х часов для 13 % семей.

Нагрузка по продолжительности времени ухода распределяется весьма неравномерно между женщинами и мужчинами. Чем больше времени требуется на уход, тем больше матерей принимают в нем участие.

Вторая группа. Часть времени по уходу за детьми-инвалидами берут на себя близкие родственники. По данным опроса, бабушки, дедушки, братья, сестры и другие члены семьи тоже оказывают неоценимые услуги, но уже в меньших объемах. На наш взгляд, это можно объяснить большим количеством нуклеарных семей, малодетностью семей и самое главное - сложностью ухода, его спецификой. Во всяком случае помощь родственников в уходе за детьми-инвалидами играет уже второстепенную роль по сравнению с трудовыми затратами родителей, а особенно матерей детей-инвалидов.

Более чем для четверти семей с детьми-инвалидами (28,5 %) незаменима роль бабушек, которые затрачивают до четырех часов в день для 17 % семей и более четырех часов для 14 % семей. И все же роль бабушек в уходе за детьми не столь значительна, как могло бы показаться на первый взгляд. Данные исследований последних лет показывают, что более чем в половине случаев они вообще не участвуют в воспитании детей [Здравомыслова, 1998. С. 133]. Поскольку уход за детьми-инвалидами является нелегкой задачей, привлечение помощи бабушек к воспитанию детей используется еще реже, чем в среднестатистических семьях. Данные качественного интервью показывают, что люди пожилого возраста не всегда могут справиться со сложностями ухода. В своем интервью Ирина П., 45 лет, рассказывает, почему она не смогла поручить уход за ребенком-инвалидом своей маме: *«Мама могла у меня быть в качестве палочки-выручалочки, но постоянно посадить ее с таким ребенком я не могла. Я попробовала выйти на работу. Во-первых, я измоталась и измучилась сама на работе, зная, что у меня дома такая ситуация. Во-вторых, маме тяжело было, потому что ребенок был достаточно в тяжелом состоянии. Она даже сидеть не умела, голову не держала, ее кормить с ложечки надо, речи никакой, слюни - полный рот... Ребенку два года, а она хуже новорожденного. Медикаменты надо дать своеобразно: она то поперхнулась, то подавилась, то выплюнула, то еще что-то. Мама у меня, конечно, попробовала, но не пошел этот вариант».*

Третья группа. В семьях с двумя - тремя детьми наличие еще одного ребенка является дополнительным ресурсом, поскольку это позволяет родителям использовать их помощь: для 26 % семей незаменимую услугу по уходу за детьми-инвалидами оказывают их братья и сестры. В каждой пятой такой семье они затрачивают время до четырех часов в день, помогая ухаживать за ребенком-инвалидом.

Рассмотрим зависимость времени ухода от реабилитационного потенциала и возраста детей-инвалидов. Пример затрат времени материнского труда является, на наш взгляд, наиболее показательным, так как именно женщинам принадлежит «пальма первенства» по уходу за детьми. На рис. 2 показано, что матери затрачивают примерно равное время на уход за детьми с удовлетворительным и низким реабилитационным потенциалом.

Общая закономерность продолжительности времени ухода за детьми просматривается при сопоставлении его с возрастом детей (рис. 3). Количество ответов по временным затратам на уход за детьми дошкольного возраста распределяется пропорционально от одного часа и до 8-10 часов, затем резко возрастает при отметке от десяти часов и более. Для детей школьного возраста просматривается совершенно иная зависимость. Наибольшее количество ответов по затратам времени на уход сосредоточено в пределах от одного часа до пяти, а затем незначительно возрастает вновь начиная с семи часов. Закономерность, на наш взгляд, состоит в том, что дети дошкольного возраста тре-

буют больше продолжительных затрат времени, независимо от степени их реабилитационного потенциала.

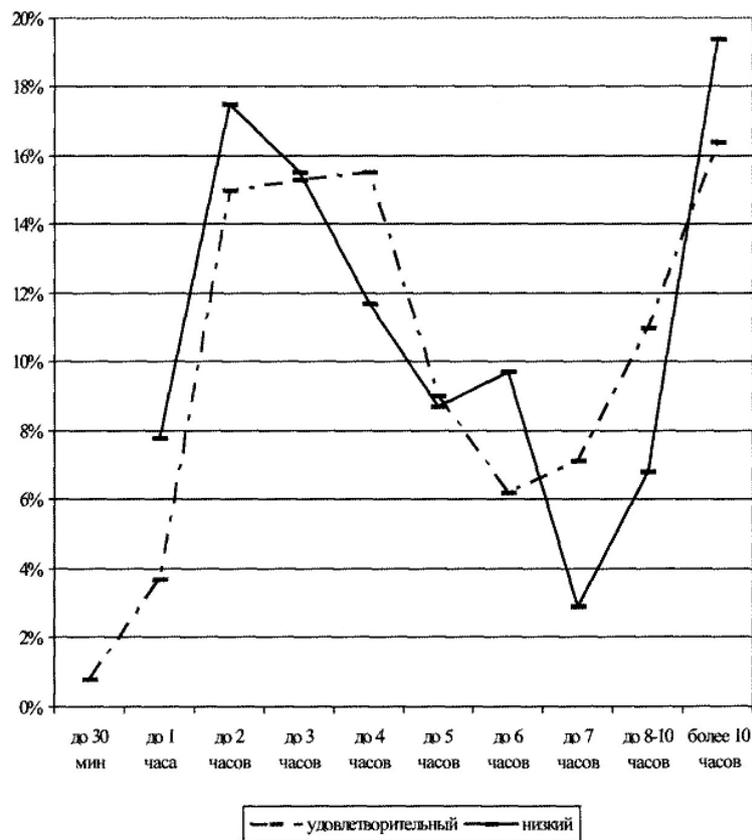


Рис. 2. Продолжительность материнского ухода за детьми-инвалидами разного реабилитационного потенциала (данные исследования, Москва, 2000-2001 годы)

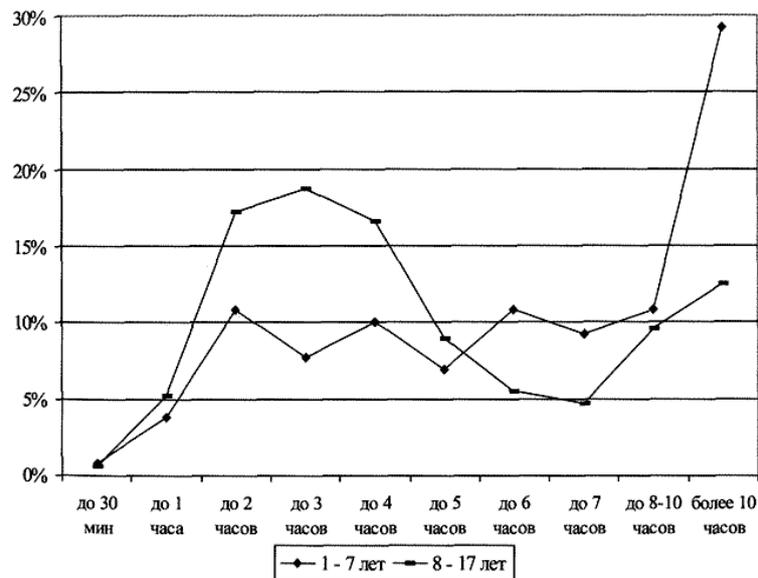


Рис. 3. Продолжительность ухода матерей за детьми-инвалидами дошкольного и школьного возраста (данные исследования, Москва, 2000-2001 годы)

В соответствии с официальной политикой в отношении детей-инвалидов в России возрастной интервал категории «ребенок-инвалид» включает период с момента рождения до 18 лет [Государственный... 2002. С. 47]. По мере взросления часть детей, способных к самообслуживанию и самоконтролю, может вполне самостоятельно позаботиться о себе; для кого-то наступает период, когда интенсивный курс восстановительного лечения уже утрачивает свою актуальность, вместо него проводятся только поддерживающие Процедуры, менее затратные по времени. Поэтому с возрастом постоянный уход требуется только некоторой части детей, имеющих сомнительный и неблагоприятный реабилитационный прогноз³⁶, наиболее тяжелые формы заболевания, ограничения жизнедеятельности.

Понимание и учет факторов, влияющих на продолжительность периода, когда детям-инвалидам требуется постоянный уход, имеет очень большое значение для принятия адекватных мер социальной политики в отношении семей с детьми-инвалидами, программ помощи по уходу, а также программ поддержки занятости родителей (женщин), имеющих детей-инвалидов.

Социальное обслуживание детей-инвалидов: гендерный аспект

Родителям может быть полезна любая помощь по уходу и в том числе по присмотру за детьми. Приведем фрагмент из интервью матери ребенка-инвалида, в котором она описывает, как ей бывает трудно изловчиться, чтобы отлучиться по самым необходимым делам: *«Без посторонней помощи трудно обойтись. Соседка меня подстраховывала. Надо куда-то отлучиться - в поликлинику за справкой, в магазин, в школу, в райсобес, даже просто пойти подстричься или еще куда-то - я просила соседку. Ключ ей давала. Мальчик соседский приходил. Мир не без добрых людей. Но основное время я уделяла ребенку сама»* (Лена К., 45 лет).

По данным анкетного опроса, только пять семей из пятисот опрошенных нанимают платную няню, а каждая десятая семья использует помощь хороших знакомых и соседей. Родители редко используют услуги третьих лиц по уходу за детьми-инвалидами, потому что, во-первых, сложно найти человека, которому можно было бы доверить уход, квартиру, ключи. Во-вторых, рыночная стоимость услуг по уходу за ребенком с ограниченными возможностями может превосходить сумму, заработанную матерями детей-инвалидов. В лучшем случае всех заработанных денег хватит лишь на их оплату, как явствует из интервью: *«Я пыталась найти человека, чтобы он ухаживал за Викой. Но человек, который может мне помочь, либо без прописки, либо без регистрации. Потом я подсчитала, что все мои заработанные деньги уйдут на оплату этой работы»* (Ирина П., 35 лет).

Данные эмпирического исследования не подтвердили предположение о популярности использования семьями услуг социального обслуживания по уходу за детьми-инвалидами, включающих присмотр за детьми, предоставление семьям социально-бытовых услуг (так называемый социальный патронаж). Рассмотрим, почему это так.

Семьи с детьми-инвалидами могут пользоваться услугами всех учреждений социального обслуживания семьи и детей, включая реабилитационные центры для детей и подростков с ограниченными возможностями, непосредственно специализирующиеся на оказании помощи этой категории граждан. В Российской Федерации существует более десятка видов различных учреждений, в том числе центры социальной помощи семье и

³⁶ Под реабилитационным прогнозом понимается, во-первых, предполагаемая вероятность реализации реабилитационного потенциала и, во-вторых, предполагаемый уровень интеграции инвалида [Правовые... 2000. С. 49].

детям, социального обслуживания населения, психолого-педагогической помощи населению, экстренной психологической помощи по телефону, социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних, социальный приют для детей и подростков.

Анализ отчетов о деятельности социальных служб показал, что социально-бытовые услуги менее распространены, чем социально-экономические, социально-медицинские и социально-психологические. На основании статистической отчетности органов социальной защиты населения субъектов Российской Федерации по форме № 1-СД, в целом по стране социально-бытовые услуги оказываются в объеме не более 1/5 от всех других, предоставляемых центрами социального обслуживания³⁷. В 2002 году 322 семьи с детьми-инвалидами получили услуги в отделениях социального обслуживания. Если считать, что в среднем социально-бытовые услуги были оказаны не более 20 % семей, то их могли получить не более 64 560 семей, или 13 % от общего числа семей с детьми-инвалидами в Российской Федерации [Статистические... 2003. С. 12-13].

В Москве, крупном мегаполисе, отличающемся особой разобщенностью людей, такие виды услуг предоставляются еще реже. Согласно статистическим данным по форме № 1-СД Министерства труда и социального развития РФ за 2003 год, в Москве социально-бытовые услуги составляли 6,3 % от всех предоставляемых центрами социального обслуживания [Статистические... 2004. С. 10]. Практика социального патронажа оказывалась для 15,8 % семей, обратившихся в центры социального обслуживания.

Сеть учреждений социального обслуживания семьи и детей г. Москвы создана для оказания лечебной, медицинской, образовательной, оздоровительной, социальной, экономической, правовой помощи детям с ограниченными возможностями и их родителям. Она включает 76 учреждений социального обслуживания семьи и детей, распределенных по всем административным округам (форма № 1-СД за 2003 год, Москва). Кроме этого в городе работают множество общественных организаций в помощь детям-инвалидам. Вместе с тем (за редким исключением) деятельность центров и общественных организаций направлена на работу с детьми-инвалидами в рамках этих учреждений. Даже если социальная помощь оказывается детям-инвалидам на дому, она имеет скорее социально-медицинскую или социально-педагогическую, чем социально-бытовую, направленность.

Недостаточное внимание к программам социального обслуживания, направленным на поддержание репродуктивной сферы семей, в том числе социально-бытового обслуживания и ухода за детьми-инвалидами, вызвало наш исследовательский интерес к анализу *нормативно-регулируемых факторов*, определяющих законодательные основы и механизмы, обеспечивающие работу учреждений социального обслуживания (см. табл. 1).

³⁷ Доступных статистических данных о числе семей с детьми-инвалидами в Российской Федерации нет. Но это число можно спрогнозировать. Поскольку на начало 2002 года в органах социальной защиты населения состояли на учете 658 тыс. детей-инвалидов [Российский... 2002. С. 255], можно предположить, что число семей составляло не менее полумиллиона.

Таблица 1. Нормативно-регулируемые факторы, определяющие законодательные основы и механизмы, обеспечивающие работу служб социального обслуживания

Законодательные акты	Основные положения	Результаты
Федеральный закон «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» № 122-ФЗ от 2 августа 1995 года	Включает перечень социальных услуг для инвалидов (уход, организацию питания, содействие в получении медицинской, правовой, социально-психологической и натуральных видов помощи, организацию досуга и др.), которые предоставляются на дому или в учреждениях социального обслуживания	На основе этого перечня устанавливается территориальный перечень, утверждаемый органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации, с учетом потребностей населения, проживающего на территории Российской Федерации
Федеральный закон «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» № 195-ФЗ от 10 декабря 1995 года	Предусматривается оказание всех видов социального обслуживания для инвалидов	Дает трактовку «жизненной ситуации» для инвалида, которую он не может преодолеть самостоятельно
Постановление Правительства РФ от 24 июня 1996 года №739	Разработка «Положения о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых инвалидам на дому...»	Вводится положение о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых инвалидам на дому
«Положение о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам на дому государственными и муниципальными учреждениями социального обслуживания» на основе постановления Правительства РФ от 24 июня 1996 года №739	Бесплатные услуги предоставляются детям-инвалидам из бедных семей, имеющим среднедушевой доход ниже ПМЖ, родственники которых по объективным причинам не могут обеспечить им помощь и уход	Практика оказания социально-бытовых услуг не имеет широкого распространения

Законодательная практика развития социального обслуживания семей с детьми-инвалидами в России начала развиваться в процессе трансформационных преобразований. Базовые принципы социального обслуживания инвалидов установлены в Федеральном законе «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» № 122-ФЗ от 2 августа 1995 года. Согласно этому закону социальное обслуживание граждан этой категории включает совокупность социальных услуг (уход, организацию питания, содействие в получении медицинской, правовой, социально-психологической и натуральных видов помощи, организацию досуга), которые предоставляются на дому или в учреждениях социального обслуживания (ст. 1). Федеральный перечень гарантированных услуг является базовым, определяется Правительством РФ и ежегодно пересматривается, причем не допускается сокращение объема гарантированных государством социальных услуг. На основе этого перечня устанавливается территориальный перечень, утверждаемый органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации, с учетом потребностей населения, проживающего на территории Российской Федерации (ст. 4).

Основные положения Федерального закона «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» № 195-ФЗ от 10 декабря 1995 года разъясняют общие понятия социального обслуживания и трудной жизненной ситуации. Социальное обслуживание представляет собой деятельность социальных служб по социальной поддержке, оказанию социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-

педагогических, социально-правовых услуг и материальной помощи, проведению социальной адаптации и реабилитации граждан, находящихся в трудной жизненной ситуации (ст. 1).

Пояснения основных понятий закона трактуют трудную жизненную ситуацию как ситуацию, объективно нарушающую жизнедеятельность гражданина, которую он не может преодолеть самостоятельно. К ней относится инвалидность; неспособность к самообслуживанию в связи с преклонным возрастом, болезнью; сиротство; безнадзорность; малообеспеченность; безработица; отсутствие определенного места жительства; конфликты и жестокое обращение в семье; одиночество и тому подобное (ст. 3). Таким образом, законом «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» предусматривается оказание всех видов социального обслуживания инвалидов.

Дальнейший анализ законодательных документов, обрабатывающих подготовку к исполнению базовых принципов федеральных рамочных законов, показывает, что широкие трактовки социального законодательства жестко ограничиваются правительственными мерами и решениями органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации. Так, в соответствии с Федеральным законом «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» Правительством РФ утверждено «Положение о порядке и условиях оплаты социальных услуг, предоставляемых гражданам пожилого возраста и инвалидам на дому государственными и муниципальными учреждениями социального обслуживания». В этом документе установлен жесткий критерий для предоставления услуг бесплатно, а также на условиях частичной оплаты³⁸. Бесплатные услуги предоставляются, во-первых, бедным семьям, имеющим среднедушевой доход ниже прожиточного минимума, во-вторых, инвалидам, имеющим родственников, которые по объективным причинам не могут обеспечить им помощь и уход. В положении не дается описания «объективных причин», по которым родственники не могут обеспечивать уход, но по негласному соглашению претендовать на услуги такого рода могут только дети из семей с одним родителем, бедных семей или дети, имеющие недееспособных родителей. Приведем фрагмент из интервью с замужней женщиной, матерью ребенка-инвалида, получившей отказ при обращении за социальной поддержкой: *«Они считают, если папа есть, - все! Вот есть семьи, в которых пап нет, и детей ку-ча, да еще, если ребенок-инвалид, вот тогда еще обратят внимание. - А у вас папа есть, что Вам еще надо! - Во всяком случае так дают понять. Потому что есть папа»* (Людмила С, 45 лет).

Очевидно, что в таком случае решение по оказанию бесплатной помощи «полным» семьям, по какой-либо причине оказавшимся в сложной жизненной ситуации (например, ввиду состояния ребенка после операции, болезни одного из супругов, госпитализации) и не имеющим возможности заплатить за услуги, будет приниматься по усмотрению руководства центра на основании признания причин «объективными». По мнению специалистов, анализ проблем и запросов клиента в отделении первичного приема граждан не основывается на четких нормативных актах, поскольку методы и стандарты социального обслуживания не находят достаточного отображения в российском законодательстве о социальном обслуживании [Усманова, 2003. С. 167].

Вместе с тем проблема оказания социально-бытового обслуживания семьям с детьми-инвалидами состоит не в стоимости или принципе финансирования предоставляемых услуг, а в постановке самого вопроса - замещение домашнего труда женщин, воспитывающих детей-инвалидов. Труд матерей по уходу за детьми-инвалидами воспринимается как нечто должное и само собой разумеющееся. Гендерные стереотипы устойчиво входят в практику принятия решений работниками социальных служб и лиц, от-

³⁸ Постановление Правительства РФ от 24 июня 1996 года № 739.

ветственных за утверждение стандартов социального обслуживания. Поэтому практика социально-бытового патронажа не имеет широкого развития как мера социальной помощи надомного ухода за детьми-инвалидами, а тарифы на оказание семьям с детьми-инвалидами платной помощи или на условиях частичной оплаты просто-напросто не используются. Некоторые ответственные за ее внедрение государственные и муниципальные чиновники отмечают в интервью неготовность решения этой проблемы на институциональном уровне.

Приватная сфера женского репродуктивного труда по уходу за детьми остается вне рамок повседневной практики социальной защиты. Сотрудники социальных служб и чиновники, ответственные за принятие решений, даже не задумываются о том, что многие практики работы с клиентами являются дискриминационными по признаку пола [Усманова, 2003. С. 177].

Например, анализ вопросов анкеты, заполняемой экспертным составом Бюро медико-социальной экспертизы, показал, что ими была признана необходимость посторонней помощи в уходе для 50 % обследованных детей, необходимость надзора - для 30 % детей, потребность в специальном медицинском уходе - для 13 % детей. Однако эти же эксперты признали необходимость привлечения услуг центра социального обслуживания только для 1,5 % семей. Поскольку практика социального обслуживания исключает из числа клиентов детей-инвалидов, нуждающихся в помощи по уходу, имеющих работоспособных родителей, то в результате, как мы уже отмечали выше, в большинстве семей матери ежедневно затрачивают от пяти часов и более на уход за детьми. А обеспечение домашнего ухода детям-инвалидам происходит за счет прерывания занятости женщин молодого трудоспособного возраста в 40 % семей.

Информированность семей с детьми-инвалидами в области социального законодательства

Данные массового опроса и качественных интервью позволили выявить еще один встречный фактор, влияющий на развитие патронажных услуг для семей с детьми-инвалидами. Подобный социальный запрос не формируется самими родителями. Одна из причин - недоступность информации по социальным вопросам. Родители инвалидов могут и не знать о видах предоставляемых социальных услуг, в том числе и по уходу за детьми, так как остаются весьма плохо информированными, причем по совершенно разным аспектам, касающимся социальной защиты и семейной поддержки. Согласно данным анкетирования, только 16,7 % родителей ответили, что знают законодательство о социальной защите инвалидов. Основная часть опрошенных (83,3 %) признала свою неосведомленность.

По источнику получения родителями информации можно судить о социальном взаимодействии семей со структурами социального обслуживания (табл. 2). Наиболее оперативным источником получения информации о законодательстве для родителей являются знакомые. На этот источник указали 49,2 % опрошенных. Приведем фрагмент интервью с матерью ребенка-инвалида, где достаточно емко сформулированы основные информационные проблемы и причины их возникновения: *«В жизни инвалидов очень мало информации. Я не знаю, где ее найти и кто до нас может ее довести. Даже в поликлинике, те таблетки, которые ребенку положены бесплатно, я под пыткой не могу от врача получить! Я долгое время не знала, что нам положены дополнительные метры [на жилплощадь]. Я ничего не знаю. Я могу получить такую информацию только от "мамашек". С ними пока общаешься, когда в больнице лежишь, весь информацией напитываешься. У меня нет ни времени, ни сил искать ее где-то еще»* (Галина Ф., 46 лет).

Чуть более 1/3 родителей получают необходимую информацию от работников отдела социального обеспечения и от врача. Еще для одной пятой источником информации является пресса.

Таблица 2. Источники получения информации о законодательстве по социальной защите для родителей детей-инвалидов

<i>Укажите, где Вы получаете информацию о законодательстве по социальной защите инвалидов и его изменению</i>	<i>Число ответивших, чел.</i>	<i>Число ответивших, %</i>
От знакомых	260	49,2
От инструктора в собесе ³⁹	185	35,7
От врача	178	33,6
Из прессы	123	23,3
Из телевизионных передач	65	12,8
Из специальной литературы	39	7,7
В обществе инвалидов	38	7,5
Другое	21	4,3

Методы распространения информации среди семей с детьми-инвалидами не соответствуют реальной ситуации, при которой родители готовы получать и воспринимать информацию. В интервью нам встретились типичные случаи, иллюстрирующие практику предоставления информации для этой категории граждан. Инна К., 28 лет, домохозяйка с высшим образованием, ухаживает за ребенком-инвалидом. Она имеет весьма слабые представления о существовании реабилитационных центров, центров помощи семье, как и об источниках получения информации: *«Когда нам давали инвалидность, мне что-то сказали, вроде бы есть такие центры. Я просидела там три часа в очереди, девочка была очень уставшая, есть хотела, и я не стала сама расспрашивать, а они сами не очень пытались рассказать».*

По мнению матерей детей-инвалидов, наиболее подходящим местом для получения информации могли бы быть места, где часто бывают родители детей-инвалидов: например, поликлиники, больницы, консультативные центры. Информация может рассылаться по почте, располагаться на стендах в поликлиниках и больницах, в сберкассах и почтовых отделениях, детских садах и школах, распространяться по телефону. Важную роль в распространении информации могли бы иметь СМИ.

В ходе проведения исследования нами уточнялся вопрос о возможности использования услуг третьего сектора. Однако общественные организации пока еще не смогли создать заметной альтернативы по замещению женского труда по уходу за детьми-инвалидами, информированию семей, частично заполнить вакуум на рынке социальных услуг. Опрошенные матери детей-инвалидов не знают, чем им могли бы помочь общественные организации инвалидов, отзываются о сотрудничестве с ними отрицательно. Женщины в интервью называют тому свои причины. Например, Галина Ф. одна воспитывает ребенка, который передвигается с помощью инвалидной коляски. Работает на двух работах, чтобы как-то прожить, и не имеет свободного времени на общественное взаимодействие: *«Я состояла в обществе инвалидов, но работа его была неэффективной. Сейчас работаю сутра и до вечера, потом быстрее домой. Я не знаю, какое мне время посвятить этим организациям».*

³⁹ Собес - сокр. от «социальное обеспечение», обобщающее название разных социальных служб, оставшееся с советских времен.

Мама другого ребенка сознательно изолирует себя и ребенка от лишних контактов. Так, например, она далека от мысли искать общения и помощи в общественных организациях по проблемам инвалидов: *«Когда выходишь из больницы, не хочется про это вспоминать, чувствовать, что ребенок инвалид, и говорить. Не хочется, чтобы на тебя лишней раз смотрели, потому что когда она уже большая, а я везу ее в коляске, начинают спрашивать, почему? Я не хочу, чтобы она была замкнута только со своими инвалидами. Я хочу, чтобы она ходила в обыкновенную школу, и на нее не тыкали пальцем, что она инвалид»* (Инна К., 28 лет).

Заключение

Суммируя вышеизложенные данные, хочется подчеркнуть, что хотя сегодня уже создана в России (и в столице, в частности) социальная инфраструктура по обслуживанию семей с детьми-инвалидами, отдача от нее пока не достаточна. В социальном обслуживании пока еще слабо развито направление по развитию патронажных услуг на дому. Репродуктивный труд по уходу за детьми-инвалидами не находит достойной поддержки со стороны государственных и негосударственных организаций. Нет механизма, обеспечивающего его замещение через сферу социального обслуживания семей. Законодательные инициативы не находят своего решения на институциональном уровне, поскольку формирование социальных услуг, оказываемых семьям с детьми-инвалидами, происходит без учета гендерного подхода. Матери детей-инвалидов затрачивают непропорционально большее время на уход за детьми, и многие из них вынуждены прерывать свою занятость на оплачиваемой работе. Практика социального обслуживания, исключая замещение репродуктивного труда по уходу, является существенным институциональным фактором, препятствующим социально-экономической адаптации семей с детьми-инвалидами. В связи с этим необходимо: 1) проведение дальнейших, более глубоких, исследований затрат времени обслуживающего труда за детьми-инвалидами и исследований потребностей детей-инвалидов в постоянном уходе; 2) формирование общественного мнения о ценности репродуктивного труда, необходимости его замещения на уровне общественных организаций, государственных и муниципальных учреждений; 3) развитие в социальном обслуживании социально-бытовых услуг, предоставляемых семьям с детьми-инвалидами; 4) введение в стандарты социального обслуживания норм, обеспечивающих замещение обслуживающего труда по уходу за детьми-инвалидами и учитывающих гендерный подход; 5) разработка тарифов платного социального обслуживания семей; 6) обеспечение доступности информации по социальным вопросам.

Список литературы

Российский статистический ежегодник. 2002: Стат. сб. / Госкомстат России. М., 2002.

Здравомыслова О. М., Арутюнян М. Ю. Российская семья на европейском фоне (по материалам международного социологического исследования). М: Эдиториал УРСС, 1998.

Правовые, организационные и методические основы формирования и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалида. Методические рекомендации для специалистов государственных служб МСЭ и реабилитации инвалидов. М.: Комитет социальной защиты населения Москвы: Некоммерческий фонд «Социальный партнер», 2000.

Статистические данные об учреждениях и социальных услугах, оказанных семье и детям (по состоянию на 1 января 2003 г.). На основании статистической отчетности органов социальной защиты населения субъектов Российской Федерации по форме № 1-СД / Министерство труда и социального развития РФ. Департамент по делам детей, женщин и семьи. М., 2003.

Статистические данные об учреждениях и социальных услугах, оказанных семье и детям в г. Москве (по состоянию на 1 января 2004 г.). На основании статистической отчетности органов

социальной защиты населения субъектов Российской Федерации по форме № 1-СД / Министерство труда и социального развития РФ. Департамент по делам детей, женщин и семьи. М., 2004.

Усманова С. Р. Гендерные особенности социальной поддержки населения в социальных сервисах // Гендерная экспертиза социальной политики и социального обслуживания на региональном уровне / Под ред. Е. Р. Ярской-Смирновой и Н. И. Ловцовой. Саратов: Научная книга, 2003.

Государственный доклад «О положении детей в Российской Федерации. 2002 год» / Министерство труда и социального развития РФ. М., 2002.

Кулагина Елена Викторовна
аспирантка, младший научный сотрудник лаборатории гендерной экономики
Института социально-экономических проблем народонаселения РАН
электронная почта: Ekulagina@mtu-net.ru

Политика в сфере высшего образования инвалидов (Ярская-Смирнова Е.Р., Романов П.В., Зайцев Д.В., Наберушкина Э.К.; с. 91-114)⁴⁰

В статье представлены результаты исследования проблемы доступности высшего образования для инвалидов в России. Рассматриваются основные обязательства государства перед абитуриентами и студентами с инвалидностью, раскрываются условия, принципы и механизмы реализации современной государственной политики в отношении высшего профессионального образования инвалидов. Приведены данные недавнего исследования условий получения инвалидами высшего образования - опроса студентов и преподавателей в Саратове и Челябинске, интервью с представителями вузовской администрации в Саратове, Самаре и Красноярске. Анализируется влияние инклюзивных учебных программ и безбарьерной среды в вузе на отношение к студентам-инвалидам, взгляды университетского руководства на перспективы интегрированного образования.

Ключевые слова: инвалидность, политика, образование, доступность, инклюзия, интегрированная образовательная программа, безбарьерная среда, высшее образование

(Введение)

С точки зрения официальной статистики, инвалидом является человек, имеющий непросроченное свидетельство об инвалидности, выданное в Бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ) или в ведомственных лечебных учреждениях, и стоящий на учете в статусе бенефициара. Однако к инвалидам можно отнести также и лиц, соответствующих установленному законом определению инвалидности, но не обратившихся в БМСЭ, поскольку их заболевание еще не было выявлено или они сами не желают получить статус инвалида [Ярская-Смирнова, Наберушкина, 2003]. В России начиная с 1990 года наблюдается рост численности инвалидов, достигший апогея в 1995-96 годах. Эта динамика вызвана разнообразными социально-экономическими факторами, в том числе развитием социальной политики непосредственно в отношении инвалидов (расширение понятия инвалидности, спектра и объема гарантий) или опосредованно (адресная поддержка малообеспеченных нуждающихся граждан, а также имеющих инвалидность); социально-экономическими трансформациями в России и в бывшем СССР (рост инфляции, увеличение безработицы и падение уровня жизни); ростом числа травм, ранений, отравлений и других причин, характерных для социальной ситуации 1990-х годов. Таким образом, получить статус инвалида для многих людей означало приобрести шанс на реализацию своих гражданских прав, а для некоторых - даже шанс на выживание.

По данным Министерства труда и социального развития РФ, в России сейчас 10,8 млн инвалидов⁴¹, из них 1,8 млн человек - это инвалиды I группы, 7 млн - инвалиды II группы, 2 млн - инвалиды III группы. Из них 400 тыс. человек - это инвалиды Отечественной войны. Инвалидов по трудовому увечью - 44 тыс. человек, инвалидов с детства - 421 тыс., детей-инвалидов - 685 тыс., инвалидов по общему заболеванию из числа уча-

⁴⁰ Статья написана по итогам исследовательского проекта «Доступность высшего образования для инвалидов», осуществленного в 2002-2003 годах группой социологов Саратовского государственного технического университета при поддержке Фонда Форда и Независимого института социальной политики в составе: Е.В. Белозерова, Д.В. Зайцев, Г.Г. Карпова, Э.К. Наберушкина, П.В. Романов, А.А. Чернецкая, Е.Р. Ярская-Смирнова (руководитель).

⁴¹ По оценке Агентства социальной информации количество инвалидов в России сегодня не меньше 15 млн человек.

стников Великой Отечественной войны - 710 тыс., бывших военнослужащих - 75 тыс. и других категорий - 3,5 млн [Бюллетень Министерства труда... 2003].

Очевидно, что в отношениях между государством, рынком и инвалидами, а также другими социальными акторами есть целый ряд противоречий, вызванных конфликтующими интересами, приемами скрытого и явного сопротивления закону, столкновением традиций и нововведений. В самом же законодательстве и практиках его реализации заложена идеология определенной политики инвалидности, которая отражает и степень последовательности, системности в действиях правительства и глубину понимания социальных, а не индивидуальных причин инвалидности.

Политика в отношении инвалидов в России имеет длительную историю и формировалась неравномерно с точки зрения ее идеологии, структуры и содержания [Наберушкина, 2002]. Безусловный приоритет в социальной политике к 1960-м годам приобрела «военная» инвалидность, а к середине 1970-х годов сложилась единая система социальной политики в отношении инвалидов, которая оставалась практически неизменной до недавнего времени. В силу государственных и ведомственных практик социальной поддержки сложилась сложная разветвленная система распределения благ между инвалидами и стратифицированная структура этой социальной группы. Кроме того, послевоенная государственная политика, направленная на централизацию помощи инвалидам, сформировала в конечном итоге устойчивый стереотип «общества без инвалидов» с его психологическим барьером между инвалидами и другими людьми. Была создана сеть специализированных интернатов, учебных заведений, производств для инвалидов, которых тем самым изолировали от всех остальных граждан, «изъяли» из общества [Малева, Васин, 2001].

До 1990-х годов социальная политика в отношении инвалидов носила преимущественно компенсационный характер, когда меры сводились к предоставлению универсальных денежных выплат и услуг. Задача приспособления жизненной среды к особенностям и нуждам инвалидов тогда еще не формулировалась. Коренное преобразование политических институтов российского общества стимулировало принятие Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1995), официально закрепившего цели государственной политики в отношении инвалидов, новые понятия инвалидности и реабилитации инвалидов, изменения в институциональную основу политики. Впервые целью государственной политики объявляется не помощь инвалиду, а «обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией РФ» [Там же]. Правда, при этом сохранились политические и идеологические основания дифференциации причин и «групп» инвалидности и соответствующих им статусов, а также подход к инвалидам как социальному меньшинству, нуждающемуся в специальных условиях и услугах, в реабилитации и интеграции.

Разработка и принятие указанного закона запустили в действие новые схемы решения проблем инвалидности, были созданы соответствующие структуры при министерствах и ведомствах, запущены новые механизмы установления инвалидности и реабилитации. Несмотря на все эти усилия, состояние прав людей с инвалидностью далеко до полной реализации, особенно в том, что касается их полноценного участия в социальной жизни общества в целом.

Социальные исследования инвалидности

Примерно с середины 1960-х годов социологам становится ясно, что дети-инвалиды, в особенности выпускники школ-интернатов, в системе образования пополняют наименее квалифицированные социально-профессиональные группы, занимая низкостатусные позиции, которые не требуют качественного обучения или способностей, приносят

низкий доход и имеют низший престиж [Davis, Moore, 1966]. Получению качественного высшего образования инвалидами препятствуют множественные структурные ограничения, характерные для обществ со сложной стратификационной структурой. Большое влияние на осмысление воспроизводства неравенства в образовании оказали исследования П. Бурдьё [Bourdieu, Passeron, 1977], согласно которому школы и университеты ретранслируют изначально неравные социо-экономические условия в различную степень одаренности; поэтому в вузы, номинально открытые для всех, попадают на самом деле только представители определенных социальных групп, усвоившие необходимые социальные и культурные диспозиции.

Инвалидность, как показывают социологические исследования, проведенные отечественными и зарубежными учеными, сопровождается ограничениями всего жизненного пространства и возможностей [Добровольская, Шабалина, 1992; Ярская-Смирнова, 1997; Gleeson, 1999]. В связи с этим в целом ряде зарубежных и отечественных исследований дети и взрослые с инвалидностью рассматриваются в качестве адресатов социальной политики, объектов заботы, некоего обобщенного груза, который приходится нести заботящимся о них близким, обществу, государству. Такие работы можно проанализировать от ценностно-нейтральных трудов, излагающих экономические и правовые основы социальной политики в отношении инвалидов в аспектах занятости, социальной защиты [Ойнонен, 1998; Правовая защита, 1996; Смирнов, Николаенко, 1998], до публикаций, проникнутых чувством превосходства авторов над «объектами» их повествований [см. критику этого подхода: Романов, Ярская-Смирнова, 2001]. Растет число публикаций, которые можно отнести к патерналистскому дискурсу. Авторы рассуждают с позиций власти имущего большинства, принимают на себя роль государственной бюрократии, экспертов-медиков, психологов, рассуждая об инвалидах как объектах государственной опеки или сводя их судьбы к истории болезни. Сюда же относятся работы рецептурного свойства о том, как проводить социальную реабилитацию инвалидов, как их лечить и ставить им диагноз [Осадчих, 1999; Дементьева, 1995].

В публикациях аналитического характера исследователи из Санкт-Петербурга, Челябинска, Нижнего Новгорода ставят вопросы о способах и эффектах профессиональной реабилитации инвалидов в аспектах межведомственного и межсекторного взаимодействия при организации программ профессионального и дополнительного образования, организации социальной инфраструктуры учебного процесса и оптимизации способов трудоустройства [Бабанова и др., 1999; Бацева, 2000]. Критическая перспектива анализа социальной политики в отношении инвалидов представлена социологами и экономистами [Малева и др., 1999; Малева, Васин, 2001; Социальная политика... 2002], привлекает внимание к жизненной активности самих людей с инвалидностью. Проблемы и перспективы внедрения инклюзивного образования для инвалидов обсуждаются в России начиная с 1990-х годов [Мало-феев, 1997; Ярская-Смирнова, Лошакова, 2003]. В ряде вузов учреждаются программы довузовской подготовки абитуриентов с инвалидностью [Филиппов и др., 1999], создается и развивается система услуг, сопровождающих студента-инвалида на всем пути к получению диплома.

Мы полагаем, что феномен инвалидности и социальная политика оказывают друг на друга взаимное влияние. При этом реализация инвалидами их прав как граждан социального государства зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вклада общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не медицинского диагноза. Тот тип политики инвалидности, который складывается в современной России, характеризуется максимальной вовлеченностью государства в системное решение проблем инвалидов как миноритарной группы, подлежащей реабилитации и интеграции, при этом само общественное устройство не изменяется. Независимая жизнь и свободный выбор жизненных стратегий инвалидами

сегодня обсуждаются лишь наиболее вовлеченными в данную проблематику кругами - отдельными общественными организациями инвалидов, некоторыми университетскими преподавателями и исследователями. Исследователи указывают на важную роль семьи и общественных организаций в совместной работе вузов и других субъектов образовательного процесса, когда речь идет о высшем образовании для студентов с инвалидностью [Смирнова, Писарева, 2001; Мануйлова, Зорин, 2000]. Необходимо специально отметить представителей общественных организаций инвалидов [Зарубина, 2000], вносящих в дискуссию перспективу непосредственного опыта и потому обладающих правом на экспертизу образовательных проектов.

Отметим, что некоторые авторы, изучающие отношение студенческой молодежи к инвалидам, в результате анализа данных массовых опросов приходят к выводам, которые лишь констатируют неравенство и нетерпимость, но не предлагают путей изменения сложившейся ситуации. Так, получив данные парных распределений, которые демонстрируют связи между переменными «пол» и «отношение к инвалидам», исследователи заключают, что «более предпочтительным для социально-психологической адаптации инвалидов окружением в сфере вузовского образования выступает женский студенческий коллектив»; а проанализировав связи между переменными «специальность» и «отношение к инвалидам», получают аналогичный вывод: «оптимальной в социально-психологическом плане вузовской образовательной областью является для инвалидов сфера гуманитарного образования» [Научно-методическое... 2002]. С нашей точки зрения, подобные выводы могут повлиять на политические решения, которые, во-первых, будут ограничивать выбор абитуриентов с инвалидностью, а во-вторых, никоим образом не позволят изменить барьеры социально-психологического свойства, возможно, более заметные там, где доминируют стереотипные «мужские» представления, например на инженерных и естественнонаучных факультетах. Мы полагаем, что социальные отношения к инвалидам следует понимать не как раз и навсегда принятую данность, но как социальный порядок, который можно реконструировать и изменять. Легитимность этого порядка, по М. Веберу, гарантируется как внутренними, так и внешними факторами. К последним, безусловно, относится законодательство.

Законодательная база высшего образования инвалидов

Реализация прав инвалидов на образование сопряжена с целым рядом проблем, связанных с реформированием системы образования и социальной политики в отношении к инвалидам. В отечественной истории высшего образования можно выделить несколько периодов, различающихся по возможностям его получения инвалидами [см.: Научно-методическое... 2002]. В первой трети XX века талантливые одиночки самостоятельно поступали в вузы и осваивали учебную программу, опираясь на семейную поддержку, так как никаких специальных условий не создавалось. С 1930 по 1960 годы возникли единичные специализированные программы в технических вузах, ориентированные на отдельные виды инвалидности, в том числе в МГТУ им. Н.Э. Баумана, Северо-Западном политехническом институте в Ленинграде, однако эта проблема являлась периферийной для государственной политики, общественного мнения и системы управления высшей школой в целом. С 1960 по 1990 годы происходят некоторые сдвиги в общественном сознании и государственной политике: ряд центральных вузов принимает инвалидов на групповое и индивидуальное обучение (Институт культуры, Мухинское высшее училище, Ленинградский государственный педагогический институт им. А.И. Герцена, Ленинградский государственный университет, Ленинградский политехнический институт), расширяется количество специальностей. Однако по-прежнему отсутствует нормативная база включения инвалидов в высшее образование для страны в целом, в провинциальных вузах ситуация практически не меняется, программы со-

циальной и психологической реабилитации студентов-инвалидов отсутствуют либо они разрозненны и непоследовательны.

С 1990-х годов изменяется политика в отношении инвалидов, принимаются новые нормативные акты в согласии с международным гуманитарным правом. Россия присоединилась к принятым 20 декабря 1993 года на 48-й сессии Генеральной Ассамблеи ООН Стандартным правилам обеспечения равных возможностей для инвалидов, в которых провозглашался принцип равных возможностей в области начального, среднего и высшего образования для детей, молодежи и взрослых, имеющих инвалидность. В 1990-е годы принимается Закон РФ «Об образовании» (1992), с поправками 1996 года, разработан проект закона РФ о специальном образовании, принята новая Конституция РФ, дающая инвалидам право на самоопределение, приняты Закон о социальной защите инвалидов (1996), гарантирующий индивидуальные программы реабилитации, и Национальная доктрина образования в РФ (2000).

По данным управления специального образования при Министерстве образования Российской Федерации, за последние пять лет (1996-2000) прием инвалидов в вузы России увеличился втрое. Число студентов-инвалидов в российских вузах продолжает расти: с 5,4 тыс. человек в 2002 году до 14,5 тыс. в 2003 году. В период с 1996 до 2003 год удельный вес инвалидов среди студенчества вырос с 0,08 до 0,4 %. Это - положительная тенденция, хотя до европейского уровня здесь еще далеко (во Франции доля инвалидов среди студентов составляет 5 %) [Выступление... 2003]. Отметим, что статистика поступления в вузы инвалидов в России не учитывается при подсчетах рейтингов вузов, в отличие от показателей конкурса и объема внебюджетных средств, тогда как в Великобритании, например, от количества студентов, представляющих социальные группы бедных, мигрантов, инвалидов, а также от наличия программ подготовки этих абитуриентов к поступлению в вуз зависит объем целевого бюджетного финансирования.

Гарантии обеспечения доступности высшего образования для инвалидов можно разделить на две группы: особые права и льготы для инвалидов при поступлении в высшие профессиональные образовательные учреждения; особые гарантии доступности высшего образования для инвалидов непосредственно при осуществлении обучения в вузах.

К реальным институциональным возможностям повышения доступности и качества высшего образования для такой категории абитуриентов, как инвалиды, в первую очередь следует отнести льготы при приеме в высшие учебные заведения. Они предусмотрены Законом РФ «Об образовании», Законом РФ «О высшем и послевузовском профессиональном образовании», а также рядом других нормативных актов, включая приказ Министерства образования Российской Федерации от 12.11.2003 № 4206 «О совершенствовании профессионального образования инвалидов». В частности, в соответствии с названными документами дети-инвалиды и инвалиды I и II групп, которым согласно заключению учреждения Государственной службы медико-социальной экспертизы не противопоказано обучение в соответствующих вузах, могут рассчитывать на внеконкурсное зачисление в государственные и муниципальные образовательные учреждения высшего профессионального образования при условии успешной сдачи вступительных экзаменов, а также на повышенную стипендию.

В целом законодательство Российской Федерации в сфере социальной интеграции и высшего образования инвалидов соответствует международным стандартам обеспечения равенства возможностей, а барьеры повышения доступности высшего образования инвалидов следует искать не в нормативно-правовых документах, а в механизме их реализации.

Основные формы высшего образования инвалидов

Кроме системы законов и нормативных актов, регулирующих доступ к образованию людей с инвалидностью, в России реализуется целый ряд федеральных целевых программ, посредством которых несколько вузов получили целевое финансирование на укрепление материально-технической базы высшего образования инвалидов⁴². Это позволило увеличить прием инвалидов в вузы, расширить количество и вариативность образовательных программ, в том числе гуманитарного профиля. Вместе с тем редкость интегрированных программ в средних школах и целый комплекс других факторов сужают выбор в послешкольном и высшем образовании для молодых людей с инвалидностью.

Примеров вузов, в которых реализуются целевые программы подготовки студентов-инвалидов, не так много. До 2000 года только три уполномоченных вуза (МГТУ им. Н.Э. Баумана, Московский институт-интернат и Новосибирский государственный технический университет) предоставляли специальные образовательные-реабилитационные программы для студентов-инвалидов в форме госзаказа [Станевский, 2000; Птушкин, 2000; Саркисян, 2000]. В соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации (2000) осуществляется создание и оснащение этих и некоторых других модельных центров среднего и высшего профессионального образования и другие меры по профессиональной реабилитации инвалидов. Кроме упомянутых выше трех вузов, среди тех, что ведут образовательные программы для инвалидов по госзаказу, следует назвать Красноярский торгово-экономический институт, Московский городской педагогический университет, Российский государственный педагогический университет им. А.И. Герцена Санкт-Петербурга (РГПУ). Учеными РГПУ им. А.И. Герцена подготовлен целый ряд работ, посвященных проблемам социальной интеграции студентов-инвалидов в учебный процесс [Кантор, 2000. С. 20-27].

Следует отметить, что помимо вузов, выполняющих те программы, которые поддержаны Министерством образования РФ, существуют и первопроходцы, которые по собственной инициативе и при грантовой поддержке реализуют разные модели высшего образования инвалидов. Так, в Челябинском государственном университете с 1992 года обучались инвалиды, сначала в форме эксперимента, а с 1995 года вуз перешел к систематической работе по созданию условий для студентов-инвалидов со всеми видами нарушений. Коллектив преподавателей этого вуза вносит солидный вклад в разработку проблемы доступности высшего образования для инвалидов, проводит опросы студентов и представляет новые методы образовательной интеграции [Козлов, Мартынова, Мишина, 1999; Мартынова, 2002]. Здесь создана образовательная-реабилитационная среда, обеспечивающая студенту-инвалиду условия освоения профессиональных образовательных программ, осуществляется социально-психологическая поддержка. Финансирование программы расширения доступности высшего образования осуществляется из проекта ТЕМПУС, внебюджетных средств вуза и средств Челябинской области, выделяемых органами образования, социальной защиты, другими властными структурами.

В настоящее время сформировалось четыре основных направления деятельности вузов в этой области: специальные отделения в вузах; специализированные вузы для инвали-

⁴² Президентская программа «Дети России» (подпрограмма «Дети-инвалиды»); президентская комплексная программа «Социальная поддержка инвалидов на 2000-2005 гг.»; федеральная программа «Развитие образования России»; федеральная целевая программа «Развитие единой образовательной информационной среды (2001-2005)»; государственная научная программа «Университеты России»; федеральная целевая программа «Национальная технологическая база» (базовая технологическая программа «Технологии подготовки кадров для национальной технологической базы»).

дов; центры подготовки инвалидов для поступления в вуз; центры психолого-педагогической помощи инвалидам, обучающимся в вузах. При этом общая концепция образования инвалидов варьируется от полной сегрегации к частичной или полной интеграции. В 2001 году в 299 вузах системы Минобразования России обучаются 11 073 студента-инвалида, в том числе в политехнических - 4 454 человека; в классических университетах - 3 591 человек; в педагогических вузах - 2 161 человек; экономических - 840 человек. При этом, по данным управления специального образования Министерства образования РФ, число таких студентов распределено в этих вузах неравномерно: в четырнадцати - более ста, в 52 высших учебных заведениях обучается от 50 до 100 инвалидов, а количество студентов с инвалидностью во всех остальных вузах - до нескольких десятков. Специализированные программы для инвалидов реализуются в 2000 году в трех вузах: Московском институте-интернате для инвалидов с нарушением опорно-двигательной системы (250 студентов), Государственном специализированном институте искусств (Москва) и Институте социальной реабилитации Новосибирского государственного технического университета. Группы с частичной интеграцией действуют в Московском государственном техническом университете им. Н.Э. Баумана (155 студентов), Российском государственном педагогическом университете им. А.И. Герцена (Санкт-Петербург, 146 студентов) и Московском педагогическом государственном университете (ПО студентов).

В соответствии с концепцией Министерства образования РФ, студент и инвалид - это два разных статуса, предполагающих дополняющие друг друга отношения между индивидом, вузом и государством [Концептуальные подходы, 2003]. В связи с этим высшее образование инвалидов в целом представляется развивающимся по двум сценариям. В первом случае студент с инвалидностью имеет в вузе статус обычного студента со всеми вытекающими отсюда плюсами и минусами. Положительные стороны подобной ситуации связаны, скорее, с моральной точкой зрения, которую транслируют сами инвалиды: речь идет о том, чтобы к инвалидам относились так же, как и ко всем остальным, так как это означает реальное равенство, уважение человеческого достоинства, партнерство. Вместе с тем при таком развитии событий многие студенты с инвалидностью оказываются исключенными из учебного процесса в силу непригодности вузовского образовательного пространства к их особенностям.

Во втором случае студент с инвалидностью имеет в вузе статус не только студента, но и инвалида. Это отражается в учебных планах, методах преподавания, расчетах нагрузки и особенностях штатного расписания высшего учебного заведения, а также в том спектре услуг и приспособлений вузовской среды, которые позволяют абитуриенту, а впоследствии - студенту-инвалиду, обучиться навыкам учения, поведения в интегрированной среде, беспрепятственно добраться до нужного места в вузе, иметь доступ к специальной технике и библиотеке. При этом говорят о коррекционной составляющей учебного плана и реабилитационной компоненте высшего образования. Коррекционную составляющую финансирует Министерство образования РФ, а реабилитационную компоненту обеспечивает регион. Осуществляемые параллельно с учебным процессом мероприятия по медико-социальной реабилитации в рамках реализации индивидуальных реабилитационных программ обеспечивают более полную компенсацию ограниченной жизнедеятельности. Профессиональная реабилитация позволяет инвалиду восстанавливать конкурентоспособность на рынке труда, создает основу для равных возможностей [Там же].

Проблемы доступности высшего образования инвалидов с точки зрения субъектов образовательного процесса: анализ эмпирических данных

Полевое исследование осуществлялось в несколько этапов. Задачей первого этапа было установить, поддерживают ли идею интеграции представители вузовской администрации, сотрудники министерств и студенты. Были проведены интервью с 34 экспертами в Саратове, Самаре, Москве, Челябинске, Санкт-Петербурге, опрос преподавателей (N=106) и студентов в Саратове (N=266) и Челябинске (N=100)⁴³, составлены базы данных молодых инвалидов Саратовской области, нуждающихся в профессиональном образовании разного уровня (N=842). Задачей следующего этапа было установить особенности и проблемы интеграции с точки зрения студентов-инвалидов, а также мотивы и стратегии абитуриентов-инвалидов. Интервью взяли у 11 студентов и 21 старшеклассника в Саратове и Самаре. Кроме того, проведено два кейс-стади интеграции детей-инвалидов в общеобразовательной школе в Самаре. Ниже мы представим анализ данных опроса студентов и преподавателей, а также интервью с администрацией вузов.

Как уже упоминалось, в Челябинском госуниверситете несколько лет успешно развивается программа интегрированного образования инвалидов, реализуется комплекс услуг довузовской подготовки и реабилитационного, социально-психологического сопровождения обучения в вузе. В вузах Саратова нам с трудом удавалось получить данные о количестве студентов-инвалидов. Основной источник данных по этому вопросу - студенческий профком, куда учащиеся обращаются по социальным вопросам, однако данные из этого ресурса нельзя назвать полными. Статистика по группам инвалидности и типам заболевания в вузах отсутствует. Доля студентов-инвалидов в крупных вузах Саратова, несмотря на желание данной социальной группы получать высшее образование (по данным опросов и интервью), очень мала. Лидирует по числу студентов-инвалидов Саратовский госуниверситет, здесь в 2002/2003 учебном году на различных факультетах обучалось более 140 студентов-инвалидов, создан методический кабинет доступности образования.

В основание исследовательской программы было положено представление о том, что получение инвалидами высшего образования разворачивается в специфической социокультурной среде вуза, формируемой установками трех групп акторов - студенческой средой, преподавателями и вузовскими администраторами. Каждая из этих групп характеризуется своими особенностями восприятия рассматриваемой проблемы в силу различия ролевых позиций в учебном процессе. Мнение администрации вуза изучалось методом фокусированного интервью, в то время как студенты и преподаватели стали респондентами массового опроса. Учитывая различия в учебных программах между Саратовом и Челябинском, мы полагаем, что речь может идти о сравнении между обычным и интегрированным образованием в отношении таких индикаторов, как **(а) осознание необходимости специальных навыков работы с инвалидами в стенах вуза, (б) отношение преподавателей к студентам с инвалидностью, (в) отношение студентов к инвалидности в целом и к своим товарищам с инвалидностью в частности.**

Сравнение результатов опроса в саратовских и челябинских вузах показывает, что в среде интегрированного образования доля преподавателей, которые не ощущают потребности в особых знаниях и умениях при работе со студентами-инвалидами, существенно ниже - почти на 17 % (рис. 1). Осознание потребности в специальных знаниях и умениях у педагогов, работающих с инвалидами, характеризует, скорее всего, такой уровень профессионализации, когда столкновение с реальностью учебного процесса

⁴³ Выражаем признательность за помощь в проведении опроса в ЧелГУ сотрудникам этого университета во главе с профессором Е.А. Мартыновой.

стимулирует рефлексию преподавателями собственных возможностей организовать учебный процесс в новых условиях.

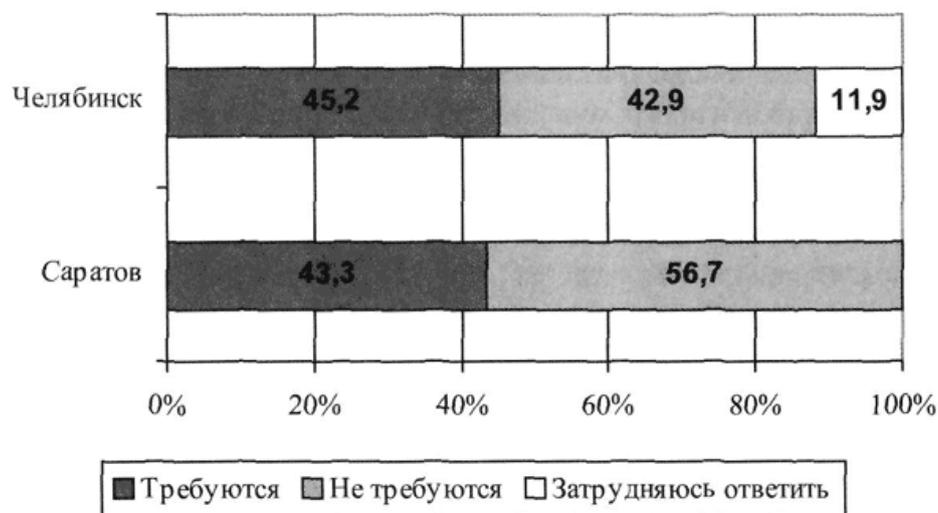


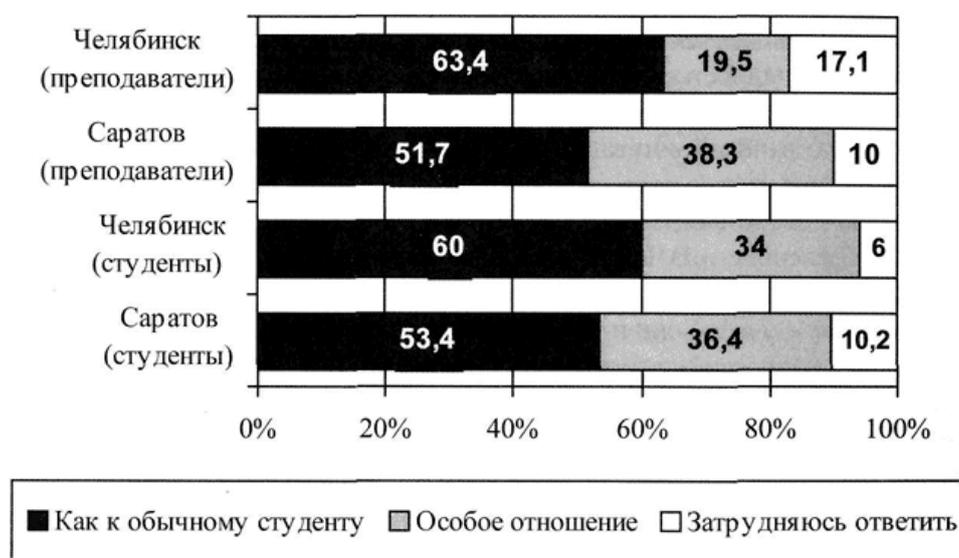
Рис. 1. Потребность преподавателей вузов в особых знаниях и умениях

Те, кто выразил потребность в обладании особыми знаниями и умениями, приблизительно в равной степени (ниже уровня ошибки выборки) представлены в Саратове и Челябинске, в то время как среди преподавателей Челябинска оказалась значительная группа респондентов, не определившихся с ответом (11,9 %). Это преподаватели разных дисциплин, возраста и пола, чья уверенность в достаточности собственных педагогических умений в новых условиях осталась неизменной.

Наличие особого психологического климата, в соответствии с гипотезой исследования, указывает на формирование культуры отношений в учебной группе, где с течением времени складываются характерные типы установок, ценностей и формы межличностной коммуникации. Включение в поле таких отношений студентов с инвалидностью является важным фактором, опосредующим характер коммуникаций в повседневной жизни учащихся и преподавателей. По данным опроса, в подобных группах существует особый климат, на что указывает около 1/3 опрошенных, причем приблизительно в равной степени в Челябинске и Саратове. Основными характеристиками такого климата, по мнению преподавателей, являются дружелюбие, дух партнерства и взаимопомощи.

Отношения в студенческом коллективе являются важным контекстуальным условием интеграции инвалида в социальную среду вуза. По данным опроса преподавателей и студентов, отношение к инвалидам как к обычным студентам чаще проявляется в интегрированной среде Челябинского государственного университета: и учащиеся, и преподаватели этого вуза намного чаще (от 10 до 13 %) оценивают такие отношения в студенческих группах как обычные (рис. 2). В данном случае позитивный результат интеграции проявляется в постепенном снижении напряженности в отношениях к инвалидам как к Другим, необычным, непохожим на «обычных» учащихся вузов. «Нормализация» социальных отношений выражается в снижении уровня «особости». Количество тех, кто полагает, что к студентам-инвалидам в студенческой среде складывается особое отношение, у челябинских преподавателей почти вдвое ниже, чем среди саратовских вузовских работников.

Существенные различия в отношении к инвалидности в двух разных социальных контекстах свидетельствуют, на наш взгляд, о позитивном влиянии интегрированного образования на восприятие студентами и преподавателями учащихся с инвалидностью.



И все же доля тех студентов, которые относятся к инвалидам по-особому, остается довольно большой. В исследовании были выделены негативные и позитивные аспекты особого отношения к студентам-инвалидам (табл. 1).

Таблица 1. Признаки особого отношения к студентам-инвалидам по мнению их однокурсников, %

Признаки	г. Саратов	г. Челябинск
Стараются оказать моральную поддержку	48,0	72,2
Сторонятся	40,8	8,3
Помогают с учебой	26,4	41,7
Подшучивают	21,6	5,6
Помогают с передвижением	21,6	16,7
Существует неприязненное отношение	17,6	8,3

Первое, что представляется важным в сравнительном анализе, - значительно более высокая (на 24 %), чем в Саратове, доля челябинских студентов, полагающих, что в группах, где учатся инвалиды, им стараются оказывать моральную поддержку. Стремление оказывать моральную поддержку инвалидам, хотя и в разных пропорциях, лидирует в обоих городах, а вот в Саратове на второе место вышел негативный аспект - респонденты считают, что инвалидов сторонятся. В Челябинске вторым по значимости (и это суждение отмечается почти в два раза чаще, чем в Саратове) стал вариант «помогают с учебой». Третье место по проценту ответивших в Саратове занимают два варианта: «помогают с передвижением» и «подшучивают» (по 21,6 %), тогда как в Челябинске третьим по популярности оказался вариант помощи с передвижением (16,7 %). Таким образом, в интегрированной среде студенты чаще отмечают позитивные аспекты «особых» отношений среди однокурсников.

Как позитивные, так и негативные аспекты отношения студентов к своим товарищам с инвалидностью по-разному объясняются в двух студенческих сообществах, различающихся по степени интегрированности социальной среды (табл. 2). В вопросах позитивной мотивации были выявлены значительные различия: в Саратове большим удельным весом характеризуются такие показатели личной добродетели, как доброта отдельных студентов и необходимость помощи инвалидам ввиду их обделенности. В Челябинске большее значение приобретает уверенность респондентов в том, что студенты-инвалиды нуждаются лишь в моральной помощи, поскольку с учебой они и так справ-

ляются; кроме того, для них более важен факт личных отношений со студентами-инвалидами. Такие различия, на наш взгляд, обусловлены спецификой инклюзивной учебной среды - абстрактная доброта в ней сменяется реальной практикой поддержки, обусловленной личными отношениями с инвалидами, знанием их мотивации и способностей к учебе.

Таблица 2. Мотивация на оказание поддержки сокурсникам-инвалидам по мнению студентов, %

<i>Мотивация</i>	<i>г. Саратов</i>	<i>г. Челябинск</i>
Мы должны помогать тем, кто испытывает трудности	42,4	43,6
В этом проявляется уважение к любому человеку, независимо от его физических возможностей	39,6	35,9
Студенты-инвалиды вполне справляются с учебой, и их лишь нужно поддержать морально	33,3	43,6
Доброта некоторых студентов	30,8	17,9
Инвалиды во многом обделены и могут рассчитывать хотя бы на малую помощь	26,9	20,5
У меня хорошие личные отношения со студентами-инвалидами	12,0	20,5

Причины негативных отношений, встречающихся в учебных группах, в которых обучаются инвалиды, тоже различаются в двух городах. В Саратове на первое место (вдвое чаще, чем в интегрированной учебной среде) вышло суждение о том, что в нашем обществе привыкли во всем притеснять инвалидов и относиться к ним свысока. Здесь чаще, чем в Челябинске, указывают на то, что специальность, по которой обучались инвалиды, им не подходит (табл. 3). В свою очередь челябинские студенты в большей степени, чем саратовские, проигнорировали позицию, отражающую страхи сегрегированного общества («некоторые не любят людей с инвалидностью, потому что боятся их»).

Таблица 3. Причины негативного отношения к однокурсникам-инвалидам по мнению студентов, %

<i>Причины</i>	<i>г. Саратов</i>	<i>г. Челябинск</i>
В нашем обществе привыкли инвалидов во всем притеснять, относиться к ним свысока	26,1	12,0
Некоторые не любят людей с инвалидностью, потому что боятся их	23,7	36,0
В нашем обществе слабые, больные никому не нужны	22,5	20,0
Таким студентам всюду делаются поблажки	17,3	16,0
Специальность, которой мы учимся, не подходит студентам с инвалидностью	10,1	4,0
Испытываю личную неприязнь	3,6	4,0

По вопросу о наличии особого преподавательского отношения к учащимся с инвалидностью нами были выявлены незначительные различия у опрошенных студентов как из интегрированной, так и из обычной образовательной среды. Эффекты социальной интеграции проявляются в восприятии студентов-инвалидов как обычных учащихся. Челябинцы в большей степени уверены (различие с саратовцами в 7 %) в том, что никакого особого отношения преподавателей к студентам с инвалидностью в их группе нет.

В целом, несмотря на все различия установок по отношению к студентам-инвалидам, большинство преподавателей проявляют высокий уровень согласия по вопросу о необходимости принятия специальных мер (рис. 3).



Рис. 3. Мнение преподавателей о необходимости принятия специальных мер

С одной стороны, в целом ряде вузов России существуют комплексные программы обучения, сопровождения и поддержки инвалидов, которые разработаны и реализуются высшим учебным заведением. С другой стороны, в подавляющем большинстве вузов России такие программы отсутствуют, и инвалиды могут рассчитывать лишь на социальную стипендию при отсутствии какой-либо помощи от вуза и в условиях непригодности среды. К таким, например, относится большинство саратовских вузов.

Особые сложности для вузов обусловлены отсутствием внутренних документов, касающихся процедуры приема абитуриентов-инвалидов в вуз, например в случае необходимости выбора между несколькими равноценными абитуриентами-инвалидами (когда число желающих превышает число мест). При этом лишь в отдельных вузах абитуриентам-инвалидам идут навстречу и в зависимости от специфики нарушения увеличивают время экзамена, заменяют устный экзамен письменным (Самарский мединститут РЕАВИЗ), несмотря на то, что инвалиды имеют право на данные формы поддержки в соответствии с законодательством РФ. Некоторые представители администрации вузов, невзирая на существующие правила, полагают данные послабления излишними, объясняя это тем, что в дальнейшем инвалиду придется учиться с обычными студентами.

В качестве основных трудностей, возникающих в процессе подготовки специалистов высшего образования среди инвалидов, респонденты-администраторы указывали на архитектурно-планировочную непригодность зданий вузов (отсутствие лифтов), более низкий темп усвоения учебного материала инвалидами, отсутствие специальных дидактических технических средств, необходимость дополнительных консультаций преподавателей. О реконструкции зданий вузов в плане повышения степени их доступности для инвалидов никто из администраторов серьезно не помышляет, объясняя это тем, что число инвалидов пока незначительно и устанавливать лифты нецелесообразно. Кроме того, все информанты увязывают вопрос создания безбарьерной среды с необходимостью (и отсутствием) дополнительного финансирования. Сами вузы не рискуют из внебюджетных средств тратить на это деньги: *«Просто таких расходных статей у вуза может и не быть, куда эти пандусы и не вписываются. Мы с этим столкнулись. Вот когда КРУ [контрольно-ревизионное управление] начинает проверять, очень трудно бывает объяснить»* (жен., 50 лет, Саратов). Когда администраторы вузов изыскивают средства на такие расходы, это оборачивается дополнительными рисками и хлопотами: *«Все лето сидели, КРУ объяснительные писали. Доказывали, что мы благое дело делаем»* (жен., 45 лет, Красноярск).

В качестве одной из важнейших особенностей интегрированного высшего образования респондентами подчеркивалось позитивное влияние на обычных студентов присутствие в группе инвалида, а инвалиды, несомненно, расширяли бы круг своих друзей и

знакомых, а также получали возможность первоначальной профессиональной самореализации.

Проблема подготовки преподавательского состава к работе в условиях интегрированного образования уже начинает артикулироваться респондентами, хотя до сих пор никакой специальной подготовки для работы в группах, где учатся инвалиды, в настоящее время преподаватели не проходят. Соответственно ни о каких дополнительных критериях оценки работы преподавателей речь не идет. При решении вопроса о возможности работы преподавателя в интегрированных группах в ряде вузов учитываются морально-этические качества человека, его желание, умение найти общий язык со студентами, симпатии к преподавателю со стороны студентов.

Некоторые информанты в своих интервью демонстрируют устойчивые стереотипы в отношении инвалидов, демонстрируют опасение и недоверие, которые являются составной частью институциональных барьеров высшего образования инвалидов. В частности, по утверждению ряда опрошенных, наиболее подходящими для инвалидов являются специальности, которые нельзя отнести к разряду сложных, технологичных: **«Что-нибудь, не требующее больших физических затрат, секретари, делопроизводители, библиотекари. Работа, которая требует отвечать только за себя, за результаты своего труда»** (жен., 45 лет, Саратов). Между тем в настоящее время инвалиды учатся по таким направлениям, как государственное и муниципальное управление, информационные технологии, менеджмент туристического бизнеса, педагогика, психология, социальная работа, филология, экономика, юриспруденция. Таким образом, в принципе, спектр получаемых инвалидами специальностей достаточно широк. Противоречивые представления об инвалидности и неспособность нашего общества признать и принять людей с ограниченными возможностями отражаются в мнениях наших респондентов: **«Я знаю одну девочку с физическим недостатком, которой отказали вузы нашего города, но приняли в вуз в Израиле. И сейчас она прекрасно там учится»** (жен., 50 лет, Саратов).

Эксперты подчеркивали, что вуз ни в коей мере не собирается препятствовать процессу получения инвалидом высшего образования и готов оказывать всю необходимую ему в этом поддержку как консультативного характера, так и экономического (например, установление доплат за высокую успеваемость, что разрешено Федеральным законом «Об образовании»). В частности, вуз мог бы удлинить срок обучения инвалида в соответствии с индивидуальной реабилитационной программой, расширить спектр рекламных мероприятий в отношении предлагаемых специальностей, мог бы оказывать помощь в трудоустройстве выпускников-инвалидов. Со стороны преподавателей при необходимости оказывается консультативная помощь, проводятся дополнительные индивидуальные занятия, иногда вносятся изменения в процесс обучения инвалида. Кроме того, обнаруживают себя и практики помощи инвалидам на зачетах, экзаменах, что выражается подчас в снижении уровня требований к имеющимся у них знаниям, умениям и навыкам, в завышении оценок. Во многом позитивное отношение к инвалидам определяется неплохой успеваемостью таких студентов (даже по сравнению с обычными студентами), прилежанием, ответственностью. Эксперты подчеркивали наличие повышенного чувства ответственности, усидчивость, что позволяло учащимся с инвалидностью в короткие сроки догнать сокурсников и даже опередить многих из них: **«У нас есть инвалиды, которые учатся лучше, чем здоровые... уже на старших курсах, поскольку они с большим интересом к учебе относятся, обычно они начинают выравниваться»** (муж., 48 лет, Самара); **«Хотя вот те инвалиды, которые учатся сейчас, неплохие знания показывают. Даже иногда лучше, чем нормальные. Почему? Не знаю? Может им больше заниматься нечем? Все ведь по дискотекам, клубам, там, свидания, любовь, - а у них этого нет. Вот и сидят, занимаются»** (жен., 50 лет, Саратов). Интересно, что упомянутое стереотипное мнение об инвалидах как асек-

суальных, закомплексованных субъектах нам доводилось слышать и относительно того, что вузовских выпускников с инвалидностью с особой охотой в качестве штатных сотрудников запрашивают частные предприятия, полагаясь на их особые качества усидчивости и добросовестности в работе.

Выводы

Несмотря на существующее федеральное законодательство, гарантирующее льготы для абитуриентов с инвалидностью, целый ряд факторов делает поступление инвалидов в вуз проблематичным. Большинство университетов России не обеспечены даже минимальными условиями, необходимыми для обучения в них инвалидов. Эти условия касаются архитектуры зданий и аудиторий, дверных проемов и лестниц, мебели и оборудования, обустроенности столовых, библиотек и туалетов, отсутствия комнат отдыха и стульев в коридорах, медицинских кабинетов, необходимых для повседневных нужд некоторых студентов-инвалидов. Учреждения высшего образования не имеют возможностей реконструировать свои помещения по принципам универсального дизайна из собственных бюджетных средств. Внебюджетные средства расходуются на базовые нужды вузов, при этом особые потребности инвалидов при ремонте и реконструкции помещений не учитываются. Недостаток финансирования является большим вопросом для многих вузов, особенно в том случае, когда этот вуз не является бенефициаром целевых федеральных программ, не получает средства из регионального или городского бюджетов. Существует несколько частных вузов, которые привлекают спонсоров для поддержки образовательных программ для инвалидов.

Доступность понимается респондентами как возможность свободы выбора факультета и специальности и отсутствие финансовых, бюрократических или иных социальных барьеров. Доступность системы высшего образования гарантирована инвалидам федеральным законом об образовании. Способы реализации политики доступности высшего образования для инвалидов различаются от вуза к вузу. Единичные примеры учреждений высшего профессионального образования теперь приняли и реализуют внутренний распорядок в отношении к обучающимся здесь инвалидам. Недавние инициативы в этих вузах возымели положительный эффект на абитуриентов и студентов с инвалидностью, число которых растет, как и число вузов, в которых открываются программы довузовской подготовки инвалидов, специальные центры и факультеты. Политика высшего образования инвалидов ориентируется на инвалидов как на социальное меньшинство, оставляя за государством и учебными заведениями, а не за самими абитуриентами, право выбора образовательной программы и места обучения: большинство существующих программ специализированы по диагнозу и локализованы в отдельных регионах, что существенно сужает образовательный выбор инвалида.

Высшее образование инвалидов развивается сегодня вопреки существующему негативному социальному отношению, которое выражается в бездействии, явном или неявном противодействии со стороны общества, и, в частности, скрытых дискриминирующих практиках, реализуемых приемными комиссиями. Централизованную помощь в процессе обучения инвалиды получают далеко не всегда, и создание адекватных образовательных условий в основном зависит от усилий семьи, иногда от частной инициативы однокурсников, профессорско-преподавательского состава, администрации вузов. Административные работники хотя и признают необходимость расширения доступности высшего образования, но во избежание лишних неприятностей предпочитают не разворачивать широкомасштабных мероприятий по социально-образовательной интеграции лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Мотивация абитуриентов-инвалидов к поступлению в вуз снижается в случае низкого качества подготовки в интернатах, из-за страха мейнстримной, то есть наличной, не-

приспособленной среды, отсутствия специальных приспособлений и оборудования в вузах, затрудненной мобильности ввиду отсутствия специального транспорта. Некоторые студенты приходят в вуз прямо после школы, где они получили неплохую подготовку и поощрялись на дальнейший образовательный рост. Многие респонденты-старшеклассники демонстрировали неверие в свои силы и психологическую неготовность обучаться в вузе. Опросы экспертов среди инвалидов, в качестве которых выступали лидеры общественных организаций, показывают, что статус инвалида во многом зависит от систематических усилий родителей инвалида по продвижению ребенка в структуре образования. Отказываясь от помещения ребенка-инвалида в специализированный интернат, родители вступают в «борьбу» с косностью, бюрократичностью и стереотипностью системы советского, а сейчас российского, института образования. Притязания самих студентов-инвалидов на получение высшего образования, безусловно, сопряжены с установками семьи. Однако чаще планируют и поступают в вузы инвалиды, имевшие опыт интегрированного образования. Опыт совместного обучения инвалидов и неинвалидов снимает страхи и напряжения по поводу коммуникаций со студенческой средой, добавляет уверенности учащимся особыми потребностями в доступности для них учебного материала. Интеграция должна начинаться с дошкольного и школьного образования и продолжаться в системах дополнительного и высшего образования. Важной проблемой является задержка принятия закона о специальном образовании, который призван отрегулировать политику интеграции и другие ключевые вопросы образования инвалидов.

Доступность качественного высшего образования снижается с отсутствием так называемой реабилитационной компоненты высшего образования, которая требует дополнительных бюджетных ассигнований и должна предоставляться наряду с образовательными услугами. Для многих студентов-инвалидов ситуация ухудшается в силу низкого экономического статуса их семей, что выражается в недостаточных условиях домашней подготовки, отсутствии телефона, компьютера, электронной коммуникации. Академический опыт студентов-инвалидов сильно различается от вуза к вузу и от факультета к факультету. Отношение студентов и преподавателей к социальной интеграции инвалидов в условиях высшего образования зависит от того, как определяется инвалидность, доступны ли необходимые услуги, от индивидуальных качеств и опыта студентов, политики на уровне отдельного вуза, навыков и идеологии конкретного преподавателя. Внеакадемические аспекты высшего образования - не менее важный фактор успешного обучения. Преподаватели делают акцент на положительной роли интеграции для личностного роста студентов-неинвалидов. Студенты с инвалидностью, в свою очередь, получают большие возможности социального опыта в интегрированной среде. В большинстве вузов не предоставляется никаких программ переподготовки или повышения квалификации преподавателей, работающих с инвалидами, тогда как сами преподаватели считают вопрос переподготовки и разработки специальных методик актуальным. Студент-инвалид в типовых вузах предпочитает не использовать свой статус инвалида, чтобы не афишировать его, поскольку не имеет уверенности в том, какие услуги ему полагаются, в том, не возымеет ли негативный эффект это самораскрытие, а также в том, следует ли ему занимать исключительную позицию в отношениях с преподавателями и однокурсниками.

Больше внимания следует уделять предупреждению и устранению элементов дискриминационной политики в учреждениях, реализуемой посредством скрытого учебного плана, то есть неформальных отношений, основанных на стереотипах [см.: Ярская-Смирнова, 2001], неформальных отношений в мейнстримных и порой даже в интегрированных контекстах. Порой эти практики конфликтуют с повседневной жизнью студентов, которые толерантно относятся к интеграции и придерживаются положительной и активной позиции по отношению к совместному обучению с инвалидами. Учреж-

дения могли бы проводить специальную разъяснительную работу, чтобы преподаватели и студенты лучше понимали идеи и значение интегрированного вузовского образования для инвалидов.

В настоящее время у абитуриентов с инвалидностью есть только две альтернативы. Первая - поступать в вуз по месту жительства, где вряд ли есть приспособленная безбарьерная среда и преподаватели подготовлены к работе с инвалидами. Еще одна альтернатива - отправляться в другой регион, где такая среда есть. Здесь же возникает еще одна проблема, связанная с тем, что студент, приехавший из другого региона, должен «привозить с собой» финансирование своей реабилитационной программы, что затруднено в силу рассогласованности ведомств, неотлаженности данной процедуры.

Отечественные вузы в разное время и по разным причинам начинали работу по обучению инвалидов и приобретали этот бесценный опыт. В некоторых случаях такое решение принималось правительством, в иных ситуациях инициатива принадлежала руководителю высшего учебного заведения или кому-то из его команды. При этом, как правило, речь шла о «специализации» вуза на той или иной категории инвалидов. Источники и степень образовательной интеграции представляют собой другие основания для сравнения: в некоторых случаях программа осуществляется при поддержке Министерства образования РФ, в иных - при поддержке зарубежных фондов. В некоторых вузах сформировался «традиционный» набор предложений для абитуриентов-инвалидов, например, компьютерные технологии и дизайн. В других вузах из года в год предложения меняются в зависимости от набора на те или иные специальности.

Концепция независимой жизни инвалидов - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, это свобода выбора и свобода доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, страхованию, труду и образованию. Изучение отечественного и зарубежного опыта реализации концепции независимой жизни убеждает, что высшее профессиональное образование выступает важнейшим ресурсом ее воплощения. Очевидно, что концепция независимой жизни как возможности для инвалида самому определять и выбирать, принимать решения и управлять жизненными ситуациями пока еще находится в стадии формирования. Во многом ее воплощение зависит в этом плане от реализации политики высшего профессионального образования инвалидов.

Список литературы

Бабанова О. Т., Гартман Н. А., Смирнова Л. Н. Профессиональная реабилитация инвалидов Челябинской области: опыт взаимодействия службы социальной защиты и Челябинского государственного университета // Стратегия расширения доступности высшего образования в Челябинской области. Челябинск: ЧелГУ, 1999.

Бацева З. И. Роль образовательного учреждения в профессиональной подготовке и трудоустройстве инвалидов по зрению // Проблемы высшего профессионального образования лиц с нарушениями зрения. Н. Новгород, 2000.

Бюллетень Министерства общего и профессионального образования Российской Федерации. М., 1999. № 5.

Бюллетень Министерства труда и социального развития РФ. М., 2003. № 217(665). Ч. 1. С. 18-25.

Ведомости Съезда народных депутатов Российской Федерации и Верховного Совета Российской Федерации. М., 1992. № 30. Ст. 1797.

Выступление Т. Волосовец в газете «Утро.ру» от 14.07.2003. <http://www.utro.ru/news/2003/07/14/213915.shtml>

- Данилова Н. Ю.* Ситуация ограничения прав человека: проблема измерения (на примере группы инвалидов войны в Афганистане) // Защита прав человека в Российской Федерации. СПб.: Петрополис, 2001. С. 25-37.
- Дементьева Н. Ф., Устинова Э. В.* Роль и место социальных работников в обслуживании инвалидов и пожилых людей. М.: Ин-т соц. работы, 1995.
- Добровольская Т. И., Шабалина Н. Б.* Инвалиды: дискриминируемое меньшинство? // Социологические исследования. 1992. № 5.
- Зарубина И. Н.* Возможно ли обучение лиц с нарушением зрения в высших учебных заведениях? // Проблемы высшего профессионального образования лиц с нарушениями зрения: Материалы научно-практической конференции. Н. Новгород, 2000.
- Кантор В. З.* Отношение студенческой молодежи к инвалидам по зрению как детерминирующий фактор их социально-психологической адаптации в условиях вузовского образования // Проблемы социально-психологической и профессиональной адаптации студентов и аспирантов с нарушенным зрением в современном вузе. СПб., 2000. С. 20-27.
- Козлов В. К, Мартынова Е. А., Мишина О. К.* Студенты университета об образовании инвалидов. Челябинск: ЧелГУ, 1999.
- Константиновский Д. Л.* Динамика неравенства. Российская молодежь в меняющемся обществе: ориентации и пути в сфере образования (от 1960-х годов к 2000-м) / Под ред. В. Н. Шубкина. М.: Эдиториал УРСС, 1999.
- Концептуальные подходы к созданию системы профессионального образования инвалидов в Российской Федерации* / Т. Волосовец. Министерство образования РФ. 2003. Аналитическая записка Министерства образования РФ предоставлена для публикации автором.
- Малева Т., Васин С.* Инвалиды в России - узел старых и новых проблем // «Pro et Contra». 2001. Т. 6. № 3. С. 80-105.
- Малева Т., Васин С, Голодец О., Бесфамильная С.* Инвалиды в России: причины и динамика инвалидности, противоречия и перспективы социальной политики. М.: РОССПЭН, 1999.
- Малофеев Н. Н.* Специальное образование в России и за рубежом. М., 1997.
- Мануйлова Ю. Н., Зорин В. А.* Принципы и опыт взаимодействия вуза и общественных организаций инвалидов // Стратегии обучения студентов-инвалидов. Материалы международной конференции. Челябинск: ЧелГУ, 2000.
- Мартынова Е. А.* Социальные и педагогические основы построения и функционирования системы доступности высшего образования для лиц с ограниченными физическими возможностями. Челябинск: ЧелГУ, 2002.
- Наберушкина Э. К.* Политика в отношении инвалидов // Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова. М: ИНИОН РАН, 2002.
- Наберушкина Э. К.* Социальная политика в отношении инвалидов // Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России. М.: ИНИОН РАН, 2002.
- Научно-методическое обеспечение индивидуализации образовательного маршрута и психолого-педагогического сопровождения студентов с ограниченными возможностями здоровья в системе высшего образования: Пособие для преподавателей вузов* / Сост. С. А. Гончаров, В. З. Кантор, М. И. Никитина. СПб., 2002 .
- Ойнонен С.* Права лиц с ограниченными физическими и умственными возможностями в Финляндии и их реализация // Журнал социологии и социальной антропологии. 1998. Т. 1. №4.
- Осадчих А.* Они нуждаются в поддержке // Социальное обеспечение. № 2. 1999. Правовая защита семей, воспитывающих детей-инвалидов. М, 1996.
- Птушкин Г. С.* Организация профессионального обучения в специальном государственном образовательном учреждении // Профессиональное образование инвалидов. М.: Московский институт-интернат для инвалидов, 2000. С. 70-88.
- Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.* Болезни роста социальной медицины // Ген-дерные исследования. 2001. № 4. С. 292-301.

- Саркисян Л. А.* Об интегрированном обучении в Московском институте-интернате // Профессиональное образование инвалидов. М.: Московский институт-интернат для инвалидов, 2000. С. 22-25.
- Смирнов С, Николаенко Е.* Экономика трудовой реабилитации инвалидов: опыт предприятий ВОИ // Человек и труд. 1998. № 12.
- Смирнова Л. Н., Писарева О. Н.* Семейный аспект профессиональной реабилитации молодых инвалидов в вузе // Проблема устойчивого развития общества переходного периода: Материалы научно-практической конференции. Челябинск: ЧелГУ, 2001.
- Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова.* М.: ИНИОН РАН, 2002.
- Станевский А. Г.* Проектирование содержания университетского технического образования инвалидов по слуху // Профессиональное образование инвалидов. М.: Московский институт-интернат для инвалидов, 2000. С. 85-88.
- Филиппов Д. Е., Бурмистров В. А., Антропов А. И.* Система довузовской подготовки в Челябинском государственном университете как основа обеспечения доступности высшего образования для выпускников средних учебных заведений города // Стратегия расширения доступности высшего образования в Челябинской области. Челябинск: ЧелГУ, 1999.
- Ярская-Смирнова Е. Р.* Неравенство или мультикультурализм // Высшее образование в России. 2001. № 4. С. 102-110.
- Ярская-Смирнова Е. Р.* Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997. *Ярская-Смирнова Е. Р., Лошакова И. И.* Инклюзивное образование детей-инвалидов // Социологические исследования. 2003. № 5. С. 100-106.
- Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К.* Социальная работа с инвалидами. Саратов: СГТУ, 2003.
- Bourdieu P., Passeron J.-C.* Reproduction in Education, Society and Culture. Translated from French by Nice R. London: Sage, 1977.
- Davis K., Moore W. E.* Some principles of stratification // R. Bendix, S. M. Lipset. Class, Status and Power. New York, 1966.
- Gleeson B.* Geographies of Disabilities. London; New York: Routledge, 1999.

Ярская-Смирнова Елена Ростиславовна
д. с. н., профессор, зав. кафедрой социальной антропологии
и социальной работы Саратовского государственного технического университета
Электронная почта: socwork@online.ru

Романов Павел Васильевич
д. с. н., профессор кафедры социальной антропологии и социальной работы
Саратовского государственного технического университета
Электронная почта: prom@mail.ru

Зайцев Дмитрий Викторович
к. с. н., доцент кафедры социальной антропологии и социальной работы
Саратовского государственного технического университета
Электронная почта: zaitsevd@bk.ru

Наберушкина Эльмира Камаловна
к. с. н., доцент кафедры социальной антропологии и социальной работы
Саратовского государственного технического университета
Электронная почта: ellana777@mail.ru

Студенты-инвалиды и высшее образование ⁴⁴ (Дж. Холл, Т. Тинклин, с. 115-126)

Статья подготовлена по итогам исследования «Политика и обеспечение высшего образования для студентов-инвалидов», проведенного при поддержке Департамента образования и промышленности правительства Шотландии, а также Шотландского совета по финансированию высшего образования с июня 1996 года по июнь 1997 года. Данное исследование - попытка выяснить, что значит быть студентом-инвалидом в вузе. На основе глубинных интервью с несколькими студентами в различных ситуациях удалось выявить круг проблем, которые следует учитывать высшим учебным заведениям, чтобы обеспечить студентам с особыми потребностями - явными или неявными - равные возможности получить высшее образование. В этой статье авторы освещают и обсуждают некоторые аспекты опыта студентов-инвалидов.

Ключевые слова: студенты-инвалиды, доступность, опыт, университет, контекст

Обширная и сложная тема - что значит быть студентом-инвалидом - затрагивает вопросы организации высшего образования, равного доступа, определение «инвалидности» и термины, в которых она обсуждается, а также каким образом реагируют или должны реагировать окружающие на возникающие в связи с этим проблемы. Известно, что университетами и колледжами делается очень многое в этом направлении, и это подвергается контролю и разнообразным оценкам. Единственное, что отсутствует в таком анализе - точка зрения студентов. Наше исследование помогает восполнить этот пробел. Рассказы студентов и наши рекомендации помогут вузам улучшить организацию образования и будут способствовать реализации потенциала учащихся в достижении академических успехов.

Лилиан⁴⁵ - студентка, пользующаяся инвалидной коляской. Она выбрала себе университет в силу его относительно хорошей доступности: входы всех зданий, посещаемых ею, оборудованы пандусами. Впрочем, внутри есть несколько закрытых пожарных дверей. Она может открыть дверь, толкнув ее ногой от себя. Однако если нужно потянуть дверь на себя, эта задача посложнее для человека на коляске. Иногда ей приходится открывать обе створки двери, чтобы попасть внутрь, что еще более усложняет процесс. В зданиях есть лифты, доступные для использования: некоторые из них - грузовые, но главное, они могут поднять ее на верхние этажи. Иногда ей приходится выбирать окружный путь, чтобы добраться до доступного ей подъезда к лифту. Руководство университета, где учится Лилиан, сознает эти ограничения и обсуждает проблемы улучшения доступности, но средства адаптации физической среды довольно дорогостоящи, и при этом у администрации есть множество других приоритетов, конкурирующих за финансирование. Вследствие этих трудностей, Лилиан получила пособие для студентов-инвалидов (Disabled Students Allowance), чтобы нанять в качестве помощника своего сокурсника. Его помощь, в частности, бывает полезна, когда между занятиями есть короткий перерыв, и он может помочь открыть двери и сократить время ее в пути.

Когда Лилиан хочет посетить библиотеку, она может попасть на первый этаж, но все необходимые ей книги хранятся на верхних этажах. В библиотеке есть лифт: она может

⁴⁴ Hall I, Tinklin T. Disabled students in high education // SCRE Research Report. № 85. Впервые опубликовано в апреле 1998 года на веб-сайте <http://www.scre.ac.uk/resreportyr85/index.html> Шотландского совета исследований образования, Университет Глазго, которому принадлежат авторские права на этот текст.

⁴⁵ Студенты сами выбирали для себя псевдонимы, под которыми их истории озвучены в исследовании.

въехать внутрь, но он слишком мал, чтобы развернуться, так что приходится выезжать задним ходом. Однажды на верхнем этаже стопки книг оказались слишком близко расположены друг к другу, что не позволило ей проехать между ними на коляске. Она иногда ходит, но для нее это очень утомительно. Если ей нужно воспользоваться библиотекой, она обычно просит помощника взять для нее книги. Он также делает ксерокопии нужных разделов, поскольку копировальный аппарат слишком высок для того, чтобы им пользовался человек в коляске. Ясно, что это не так удобно, как если бы было можно самостоятельно выбирать книги с полок и делать необходимые копии. Лилиан не одинока: почти половина учреждений высшего образования предлагают инвалидам лишь частичный или опосредованный доступ к библиотекам. В большей части вузов учебные помещения не доступны для людей в инвалидных колясках.

Университет, где учится Лилиан, не был ее первым выбором. Когда она посетила вуз, соответствующий ее первоначальным предпочтениям, то убедилась, что выбранный ею факультет был совершенно не доступен для человека на коляске. По причинам, которые не имели ничего общего с ее академическими знаниями и способностями, она оказалась исключенной с того факультета. Лилиан довольна своим нынешним университетом, но у нее не было столько же возможностей выбора, сколько у ее сокурсников без инвалидности. Для Лилиан, а также других студентов, имеющих трудности с передвижением, препятствия создаются физической средой. Используя пособие для студентов-инвалидов, Лилиан в принципе могла бы преодолеть все эти препятствия, хотя в данный момент финансирования недостаточно, чтобы действительно устранить их все. История Лилиан представляет лишь один пример жизненного опыта студентов-инвалидов в высших учебных заведениях Шотландии. Мы можем на равных основаниях говорить о проблемах, с которыми сталкиваются студенты с нарушениями зрения, слуха, речи или ME⁴⁶. Препятствия, с которыми сталкиваются одни студенты, более очевидны, чем испытываемые другими, но они есть у всех.

Исследование

Проект был нацелен на получение знания о том, что это значит быть студентом с некоторыми формами инвалидности. Анализу был подвергнут жизненный опыт двенадцати студентов, обучающихся в девяти разных высших учебных заведениях Шотландии, у каждого из которых была собственная история. Некоторые попали в университет сразу после школы, в то время как другие прошли более сложный путь. Это были студенты с нарушениями зрения, слуха и опорно-двигательного аппарата, немотой, диагнозом ME и депрессии.

Мы использовали широкое определение инвалидности. Оно включало «любого студента с нарушениями зрения, слуха или опорно-двигательного аппарата, специфическими трудностями в обучении, или любыми медицинскими или психологическими нарушениями, нуждающегося в дополнительной поддержке, консультации или руководстве для достижения равного доступа к образовательному процессу». Это определение было использовано в отчете о положении студентов-инвалидов Шотландского совета по финансированию высшего образования (SHEFC) и широко используется учреждениями высшего образования [Curran, McGee and Reynolds, 1994b]. Все студенты добровольно приняли участие в исследовании, мы вышли на них через координаторов по вопросам

⁴⁶ ME - Myalgic Encephalomyelitis, или Chronic Fatigue Syndrome - синдром хронической усталости. Междисциплинарный русскоязычный аналог синдрома хронической усталости отсутствует. Как правило, в каждой специальности есть симптомокомплекс, который является проявлением этого синдрома. В неврологии это астенический синдром, в кардиологии говорят о синдроме миокардиодистрофии - синдроме «уставшего сердца». - Прим. ред.

инвалидности в вузах, которые рассылали студентам письма с приглашением участвовать в проекте. Объем полученной информации компенсировал малое число респондентов. Исследователь наблюдал за каждым студентом в их повседневной обстановке и вскоре после этого проводил детальное интервью об их опыте. Студенты выдвигали кандидатуру из персонала, человека, который существенным образом повлиял на их опыт университетской жизни, и с этими людьми тоже проводилось интервью. Среди них были координаторы по вопросам инвалидности и преподаватели. Исследователи несколько раз посещали студентов в течение учебного года (1996/97) для последующих интервью.

Контекст

Закон о недопущении дискриминации в отношении инвалидов (1995) объявил противозаконным отказ им в услугах, доступных для остальных членов общества. Закон не применялся к образованию, однако часть 4 устанавливает, что Шотландский совет по финансированию высшего образования должен учитывать запросы инвалидов и возлагает на этот орган обязанность требовать от учреждений высшего образования публиковать меморандум по вопросам инвалидности. Эти положения о намерениях содержат информацию о проводимой политике и обеспечении обучения инвалидов, а также о планируемых действиях и развитии. Студенты-инвалиды дневных отделений высших учебных заведений имеют право на пособие, если докажут, что их инвалидность влияет на возможность выбора той или иной специальности. Они могут требовать основное пособие для покрытия расходов на оплату экзаменов, приобретения недорогого оборудования, специальное пособие для приобретения дорогостоящего оборудования, а также средства для оплаты немедицинской индивидуальной помощи (персонального ассистента). Шотландский совет по финансированию высшего образования осуществил аудиторскую проверку в 1993/94 учебном году, в результате которой появились две инициативы для поддержки студентов-инвалидов: специальное оборудование и координаторы по вопросам инвалидности в каждом институте.

Опыт студентов

Студентам многое есть, что рассказать нам о своем опыте: гораздо больше, чем мы могли бы здесь адекватно представить. Они говорили о том, как попали в вуз, о поддержке и консультировании, об испытанном разочаровании, о своем академическом и социальном опыте, о своих надеждах на будущее. Некоторые сталкивались со значительными препятствиями. Одна студентка, Зой, не знала о том, что у нее дислексия⁴⁷ до четвертого класса средней школы и чувствовала, что ее сбрасывают со счетов в академическом смысле: *«Когда я пошла в старшие классы школы, мне сказали, что, возможно, я не смогу сдать экзамен Standard Grades⁴⁸, а я его сдала. А потом они сказа-*

⁴⁷ Дислексия - это частичное нарушение процесса чтения, проявляющееся в стойких и повторяющихся ошибках чтения, обусловленных несформированностью высших психических функций, участвующих в процессе письма. Проявляется в замедлении процесса овладения чтением, а также в замедлении темпа, скорости чтения. Более значительными проявлениями дислексии являются стойкие и специфические ошибки чтения. - *Прим. ред.*

⁴⁸ Standard Grades - перед окончанием школы в Шотландии можно сдать экзамен Standard Grades, который не тождественен выпускному, но оценка, поставленная педагогами, тоже принимается в расчет. Экзамен Standard Grades нужен для усиления позиций выпускника на рынке труда или при поступлении в высшее учебное заведение. Ученики обычно сдают Standard Grades в возрасте 16 лет. - *Прим. ред.*

ли, что никогда не думали, что я смогу пройти Highers⁴⁹. И если бы не было в школе естественно-научной лаборатории, то я, возможно, не смогла бы их пройти. Мне всегда нравилась наука, но если бы было больше поддержки, то я выбрала бы что-нибудь более гуманитарное, но поддержки не было, и я выбрала науку».

Зой недавно закончила факультет биомедицинских наук. Школьный опыт у таких студентов существенно различается: некоторые получали поддержку, в то время как другие, например Зой, продолжали обучение вопреки сопротивлению окружения.

В процессе обучения студенты с нарушениями зрения или дислексией имеют трудности в получении информации. У Джима нарушение зрения. Он изучает историю. Он ходил в школу для слепых и глухих, где его поддерживали в стремлении поступить в университет, и в настоящее время он посещает институт, где создан союз слабовидящих студентов. Джим до сих пор сталкивается с преградами в освоении программы. Его курс преподается посредством чтения лекций, самостоятельного изучения раздаточных материалов и книг. У него есть возможность пользоваться библиотекой, в которой очень много книг, но нет ни одной, сделанной по технике Брайля или записанной на кассете. Так же, как и Лилиан, Джим получил пособие для студентов-инвалидов, чтобы преодолеть эти барьеры. Он получил компьютер, снабженный программным обеспечением, которое позволяет считывать текст или печатать его на брайлевском или обычном принтере. Его лекторы дают ему раздаточные материалы на дискетах. Он, кроме того, использует пособие для найма однокурсника, чтобы тот озвучивал текст лекций и записывал его на кассеты. Это хорошее подспорье, но создает дополнительный «шаг» в процессе обучения и освоения материала. Джим получает книги из библиотеки. Затем он должен организовать и подождать, чтобы кто-нибудь озвучил их, и только после этого прослушать книгу на кассете.

В вузе

Исследование выявило, что в большинстве высших учебных заведений сложились определенные процедуры на этапе перед поступлением. Абитуриентам, сообщаящим о своей инвалидности в аппликационных документах, предоставляют информацию об имеющихся возможностях поддержки, приглашая посетить институт и обсудить их потребности в поддержке, оказывают помощь в оформлении заявки на пособие студентам-инвалидам. Этот процесс не только информирует абитуриентов об их правах, но и позволяет развивать позитивный подход к инвалидности. Координаторы по вопросам инвалидности говорили нам, что водили будущих студентов по институту, не только показывая им то, что имеется в наличии, но и честно признаваясь в том, какие существуют барьеры и пробелы.

Осведомленность персонала

Опыт студентов в вузе - плохой или хороший - во многом зависит от осведомленности и знаний персонала. Некоторые студенты рассказали об очень позитивном опыте, когда персонал был хорошо информирован об их потребностях и проблемах, и с ними обращались надлежащим образом. У других были трудности.

Чаще всего персонал оказывается хорошо информированным в тех случаях, когда имеется личный опыт или интерес к проблемам инвалидности, а не вследствие проводимой университетской политики или специального обучения персонала. У Кэти диагноз ME.

⁴⁹ Highers - курсы, доступные для старшеклассников шотландских школ после того, как они сдадут Standard Grades. Используются для подготовки к поступлению в вуз. В 1999 году схема организации подготовительных курсов была несколько видоизменена и теперь они называются Higher Still. - *Прим. ред.*

Сейчас у нее хорошие взаимоотношения со своей кафедрой, хотя ранее были определенные трудности. Она уверена, что это стало возможным во многом благодаря тому, что старший член персонала имеет личный опыт МЕ: *«В моем случае это сработало, но это не официальная политика, это не факт, что так же получится у кого-нибудь еще на другом факультете, вы знаете, бывает по-всякому»*. На данный момент уровни осведомленности могут значительно варьироваться от факультета к факультету в одном и том же вузе.

Дискуссия

К какому выводу мы можем прийти? Истории, рассказанные нам студентами, дают поводы для оптимизма, а также некоторые причины для беспокойства. В целом понятно, что учреждения высшего образования достигли определенного прогресса в удовлетворении потребностей студентов с инвалидностью. Все они в настоящее время придерживаются сформулированных принципов доступности высшего образования для инвалидов, в каждом из них есть координаторы по вопросам инвалидности, оказывающие поддержку студентам и формулирующие проблемы перед руководством института. Вклад, сделанный координаторами, особо приветствовался студентами. В нескольких вузах после пересмотра состояния с физической доступностью этот показатель был улучшен, хотя даже после принятых мер доступность в ряде случаев остается далеко не идеальной. Некоторые старые здания будет очень трудно или дорого сделать абсолютно доступными, и, возможно, доступ останется, в лучшем случае, окольным и неудобным. В нашей выборке некоторые студенты имеют лишь частичный и весьма ограниченный доступ к библиотеке.

Технологии, в частности информационные, улучшили доступ к учебным материалам. Брайлевские принтеры, электронные синтезаторы речи, речевые и лексические программные средства оказывают огромную помощь (и иногда очень существенную), ведь студенты получают равные шансы продемонстрировать свои интеллектуальные способности. Однако те студенты, которые используют такие технологии, в большинстве случаев приобретают необходимое оборудование сами, часто с помощью средств пособия студентам-инвалидам. Гораздо менее распространена практика свободного предоставления оборудования учебным заведением (хотя такие примеры и существуют).

В настоящее время студентам-инвалидам доступны разнообразные сервисы, консультации и поддержка, но до сих пор есть случаи, когда не каждый о них проинформирован. По-прежнему недостаточен уровень осведомленности преподавателей, других сотрудников и самих студентов в вопросах инвалидности. Некоторые студенты сталкивались со случаями игнорирования, даже враждебности, но гораздо более распространены случаи нечуткого или неадекватного поведения, причем в некоторых случаях это происходит из лучших побуждений. Было очевидно, что далеко не весь персонал знает, как следует реагировать на потребности студентов с различными формами инвалидности. Интересно, что среди тех, кто знал как вести себя по отношению к инвалидам, многие имели личный опыт общения с инвалидами среди родственников или друзей.

Все это усиливает неуверенность некоторых студентов по поводу того, как другие отреагируют на их инвалидность. Не всякая инвалидность заметна, и далеко не все студенты решаются открыто заявить о своих проблемах и потребностях. Неуверенность в необходимости рассказывать о своей инвалидности и о своих потребностях приводит к тому, что информацию и поддержку не получают те, кто в них нуждается. Некоторые так и остаются неосведомленными о том, какие же имеются возможности, а иные предпочитают, что раскрытие особых потребностей может поставить их в невыгодное положение.

Ключевые аспекты приема и обучения инвалидов в вузе

Существует несколько специфических областей, которые следует учитывать университетам и другим высшим учебным заведениям.

Зачисление

Так же, как все студенты различаются между собой, не существует одинаковых высших учебных заведений. Некоторым институтам необходимо идентифицировать барьеры, затрудняющие доступ к высшему образованию, а также признать потребности конкретных студентов. Как у студентов, так и у вузов есть свои сильные и слабые стороны, и им следует приспосабливаться друг к другу. Институты должны гарантировать абитуриентам получение информации о возможностях предоставления услуг и поддержки; следует поддерживать студентов-инвалидов в стремлении говорить о своих потребностях и обеспечивать позитивный результат подобной стратегии.

Физическая доступность

Вузы должны определить существующие барьеры архитектуры своих корпусов и найти реальные способы повышения уровня их доступности. Разрушение существующих барьеров предпочтительней, чем просто поиск обходных путей.

Преподавание, обучение и оценка

Методы преподавания, которые оказываются выигрышными для студентов-инвалидов, скорее всего, приносят пользу всем студентам. Преподавательский состав должен знать, что неадекватные методы обучения могут создать такие барьеры в образовании, которые не имеют ничего общего с интеллектуальными способностями учащихся. Институтам следует делать больше для повышения квалификации персонала в вопросах инвалидности.

Контроль знаний студентов может создать проблему руководству вуза. Желание как можно более чутко отнестись к студентам, вынужденным преодолевать дополнительные барьеры, чтобы те могли продемонстрировать свои способности, может вступать в конфликт с другими практиками, например с требованием анонимного оценивания⁵⁰. Кроме того, институтам следует знать, что любое «принятие во внимание» должно оцениваться с позиций справедливости: студенты в этом исследовании высказали, что все, что они ищут - равные возможности, а не несправедливые преимущества. Группа студентов одного из университетов, у которых была дислексия, согласилась с тем, что их работы будут известны оценивающим, которые примут в расчет эти их особенности, однако единодушно отвергли предложение поставить им дополнительные «компенсационные оценки». Высшим учебным заведениям следует уяснить основные принципы: что такое «справедливость» в оценивании и как возможно способствовать равенству возможностей для всех студентов в демонстрации их способностей?

Поддержка студентов

Институтам следует делать все возможное, чтобы поддерживать ключевую роль координаторов в вопросах инвалидности, которые выступают неоценимой опорой для многих студентов в процессе их обучения. Нужно предпринять дополнительные усилия, чтобы повысить осведомленность в вопросах инвалидности как среди персонала, так и

⁵⁰ В западных вузах распространена практика анонимного текущего оценивания качества знаний студента, когда во время сессии письменный экзаменационный ответ помечается не фамилией учащегося, а шифром. - *Прим. ред.*

среди студентов, поощрять коммуникации между персоналом и различными службами, способными оказать поддержку и консультационные услуги. Важная роль принадлежит технологиям, позволяющим студентам завершить курс обучения. Однако технологии сами по себе не могут быть эффективны без обучения работе с ними, без гарантийного обслуживания и ремонта.

Таблица. Ключевые аспекты приема и обучения инвалидов в вузе

<p>Зачисление</p> <ul style="list-style-type: none"> • Определить барьеры доступа • Определить индивидуальные потребности • Информировать абитуриентов о существующих условиях и возможностях поддержки • Содействовать тому, чтобы студенты вуза сообщали руководству о своей инвалидности, и относились к этому как к позитивному и выгодному шагу <p>Физический доступ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Идентифицировать ограничения архитектуры зданий • Выяснять, что возможно сделать посредством простых мер • Разрушать существующие барьеры, не ограничиваясь поиском обходных путей <p>Преподавание и обучение</p> <ul style="list-style-type: none"> • Распространять хорошие образцы практики в обучении всех студентов • Повышать осведомленность о барьерах, создаваемых неподходящими методами преподавания • Содействовать развитию персонала в вопросах инвалидности <p>Оценка</p> <ul style="list-style-type: none"> • Пояснять понятие «справедливости» при оценивании знаний студентов • Предоставлять равные возможности для демонстрации способностей студентов 	<p>Поддержка</p> <p><i>Координация</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Поддерживать ключевую роль координаторов в вопросах инвалидности • Повышать осведомленность персонала в вопросах инвалидности • Развивать устойчивую коммуникацию между соответствующими службами и персоналом • Обеспечивать надлежащее консультирование при поступлении, в процессе обучения и для завершающих курс обучения <p><i>Финансы</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Преодолевать негативные последствия реформы системы финансирования для студентов-инвалидов <p><i>Технология</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Определить подходящую технологию поддержки студентов • Обеспечивать подготовку с использованием такой технологии и надлежащее ее обслуживание <p>Мониторинг</p> <ul style="list-style-type: none"> • Оценивать все аспекты обеспечения высшего образования для инвалидов • Обеспечить возможность участия студентов в процедурах контроля
---	---

Деньги были проблемой для этих студентов так же, как и для многих других. Однако эта проблема обострилась для некоторых в силу дополнительных затрат, связанных с инвалидностью, а также вследствие трудностей, испытываемых в поиске оплачиваемой работы на полставки или работы во время каникул. Некоторым из них пособие для студентов-инвалидов обеспечило достойную помощь. Но это пособие в настоящее время является недоступным для студентов заочной формы обучения. С того момента, когда осуществлялось это исследование, то есть с 1996/97 учебного года, произошли изменения в системе финансирования студентов. Мы не можем сказать, как эти изменения отразились на студентах-инвалидах.

Мониторинг

Общепринято, что все вузы обязаны отслеживать и оценивать обеспечение процесса высшего образования студентов-инвалидов. Большинство вузов сейчас это осуществляет, но мы должны сделать акцент на важности обязательного привлечения в процесс мониторинга самих студентов. Это самый авторитетный источник информации об их потребностях.

Заключение

Инвалиды получают дипломы, и система, принимающая их, в этом смысле работает. Однако в повседневной жизни они могут сталкиваться, по крайней мере, с неудобствами, если не с дискриминацией. Условия в вузах сегодня далеко не идеальные, здесь существуют многообразные препятствия. В ряде случаев проводится определенная работа, но зачастую используемые способы, например оснащение конкретного студента-инвалида специальными услугами или оборудованием, в сущности, - это лишь обход, а не устранение препятствий. Современная модель обеспечения студентов-инвалидов основана на помощи в доступе к системе, которая обладает неустранимыми препятствиями. Задача учреждений высшего образования - совместить признание индивидуальности студентов и их потребностей с политикой на уровне вуза и программой реальных действий, которые пока что представляют собой не более чем частные попытки разрешить проблемы. Заметное сегодня стремление в этом направлении внушает оптимизм.

Список литературы

- Ash A., Bellew J., Davies M., Newman T. and Richardson L.* Everybody In? The experience of disabled students in colleges of further education. Essex: Barnardo's, 1996.
- Baron S., Phillips R. and Stalker K.* Barriers to Training for Disabled Social Work Students // *Disability & Society*. 1996. Vol. 11. № 3. P. 361-377.
- British Dyslexia Association (BDA)* Dyslexia: your questions answered, BDA // www.bda-dyslexia.org.uk.
- Closs A., Lannen S. and Reid G.* Dyslexia in Further and Higher Education - A Framework for Practice // Reid G. (Ed.). *Dimensions of Dyslexia*. Vol. 1. Assessment, Teaching and the Curriculum. Edinburgh: Moray House Publications, 1996.
- Corlett S. and Cooper D.* Students with Disabilities in Higher Education. London: Skill: National Bureau for Students with Disabilities, 1992.
- Crisfield J.* (Ed.). *The Dyslexia Handbook 1996: centenary edition*. BDA, 1996.
- Curran P., McGee A. M. and Reynolds G. M.* SHEFC Disability Initiative: Interim Audit Report on Access for Students with Disabilities to Higher Education in Scotland. Edinburgh: SHEFC, 1994a.
- Curran P., McGee A. M. and Reynolds G. M.* SHEFC Disability Initiative: Final Report on Access for Students with Disabilities to Higher Education in Scotland. Edinburgh: SHEFC, 1994b.
- Disability on the Agenda*. The Disability Discrimination Act 1995 Information Pack. London: Disability on the Agenda, 1996.
- Finkelstein V.* Attitudes and Disability: issues for discussions. New York: World Rehabilitation Fund, 1980.
- Hall J., Tinklin T.* Students First: The Experiences of Disabled Students in Higher Education. SCRE Research Report 85. Scottish Council for Research in Education, 1998 // [http:// www.sere.ac.uk/ report/rr85/index.html](http://www.sere.ac.uk/report/rr85/index.html).
- Higher Education Funding Council for England (HEFCE)* Access to Higher Education: students with special needs. Bristol: HEFCE, 1995.

- Leicester M. and Lovell T.* Disability Voice: educational experience and disability // *Disability & Society*. 1997. Vol. 12. № 1. P. 111-118.
- Low J.* Negotiating Identities, Negotiating Environments: an interpretation of the experiences of students with disabilities, *Disability & Society*. 1996. № 11 (2). P. 235-248.
- Oliver M.* The Politics of Disablement. London: Macmillan, 1990.
- Reid G.* Specific Learning Difficulties (Dyslexia): a handbook for study and practice. Edinburgh: Moray House Publications, 1994.
- Riddell S., Duffield J., Brown S. and Ogilvy C.* Specific Learning Difficulties: policy, practice and provision. Stirling: Department of Education, Stirling University, 1992.
- Scottish Higher Education Funding Council (SHEFC)* Access to Success: for students with disabilities in higher education in Scotland. Edinburgh: SHEFC, 1996.
- Silver P. and Silver H.* Students with Disabilities in Higher Education: a project report. Oxford: Oxford Polytechnic, 1990.
- The Scottish Office.* The Further and Higher Education Charter for Scotland. Edinburgh: The Scottish Office, 1993.
- Stowell R.* Catching Up? Provision for students with special educational needs in further and higher education. London: Skill: National Bureau for Students with Disabilities, 1987.

Джон Холл
научный сотрудник Шотландского совета исследований образования,
Университет Глазго, Великобритания
Электронная почта: john.c.hall@scre.ac.uk

Тереза Тинклин
научный сотрудник Центра социологии образования,
Университет Эдинбурга, Великобритания
Электронная почта: teresa.tinklm@ed.ac.uk

(Пер. Е. Белозеровой, под ред. Е. Ярской-Смирновой)