

© 2019 г.

ОБРАТНАЯ СТОРОНА ЛУНЫ, ИЛИ ЧТО МЫ НЕ ЗНАЕМ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ: ТЕОРИЯ, РЕПРЕЗЕНТАЦИИ, ПРАКТИКИ: сб. статей / Отв. ред: А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: ООО «Издательство МБА», 2018. 420 с.

Проблемы инвалидизации общества (и общественных отношений) чаще поднимаются в публикациях социальных работников, чем у этнологов и социологов. Рецензируемая книга результат этнографических исследований, но ее авторы не ограничились фиксацией особенностей данной социальной группы с позиции «здесь и сейчас». Выявленные ими закономерности дадут социологу материал для размышлений по проблематике, связанной с образом жизни не только лиц с ОВЗ, но и тех, кто живет с ними на общей стороне Луны, ведь по данным ВОЗ, около 15% населения в мире имеет какие-либо формы инвалидности.

Начнем с вопроса: почему «другая сторона Луны»? Возможно, ответ даст философское полотно В.Г. Перова «Чаепитие в Мытицах». Напомню, в саду у стола с огромным самоваром сидит дородный монах, около него хлопочет молодуха. И вдруг идиллию нарушает слепой солдат в изношенной шинели с протезом вместо левой ноги, подошедший с мальчиком оборвышем. Маленький поводырь, протягивает картуз для милостыни, но какое дело им, благополучным, до военных наград на шинели солдата, а потому – пшел вон! С глаз долой – из сердца вон, гласит пословица... Не правда ли, можно провести некоторые параллели с днем сегодняшним. Меньшинство стремится изменить мир для себя и для других. К таким людям относятся те, кто выбрал долю изучать жизнь (существование?) инвалидов и бороться тем самым за их право быть увиденными и понятыми людьми с «лицевой» стороны Луны.

Рецензируемая книга рассказывает о разных практиках выживания/жизни людей с ограниченными возможностями. Мы выберем те статьи, что учат жить. Цель, не скрою, дидактическая, но никто не отменял управленческую функцию социальных наук.

В книге три раздела. Первый – «Теория» – подсказывает читателю, что речь пойдет о методологии исследования. Анализируя методологические подходы к анализу инвалидности, А.С. Курленкова выделяет две модели: медицинскую и социальную. Выбор между ними – вопрос далеко не теоретического предпочтения: по разному выстраивается стратегия отношения к инвалидам у государства и общества, следовательно, и соответствующее законодательство. По мнению специалистов, в России преобладает медицинская модель, цель которой сохранение здоровья и восстановление рабочей силы.

В связи с этим напомню один из вечных дискуссионных вопросов: человек биосоциален или социобиологичен? Очевидно, что те, кто работает с людьми, вынужденными в силу болезни вести существование, которое жестко именуется «растительной жизнью», будет придерживаться первой парадигмы. Но объединенные новым политкорректным названием «люди с ограниченными возможностями» (ОВЗ) индивидуальны, неповторимы, даже в рамках базовых, выделенных по медицинским основаниям групп: первая, вторая, третья группа инвалидности. Так, изучение феномена паралимпийцев, вне сомнения, будет идти в рамках социальной модели. Первичность и приоритетность социального для них и в отношении к ним налицо. Поэтому мы разделяем позицию А.С. Курленковой о том, что задача общества минимизировать те социальные объективные, но особенно субъективные барьеры, снижающие качество жизни людям с ОВЗ, ибо они «идут на бой» ежедневно.

В этом же разделе А.С. Ендальцева, подробно анализируя модели инвалидности (disability), пришла к выводу, что их разнообразие – это и точка сборки различных научных дисциплин и социальных миров, и результат борьбы за признание общественной

значимости той или иной грани инвалидности (с. 46). Локальность практик формирует многообразные подходы к изучению инвалидности как социального феномена, выделяемые по разным основаниям. Например: «Глобальный Север»/«Глобальный Юг». Перечисляются ею и другие: модель биомедицинская, социальная, культурная, модель меньшинств, северная реляционная модель, подход критического реализма (с. 51–57). Глобализация диктует смешение парадигм в объяснении инклюзии инвалидов, следовательно, и систем координат, определяющих стратегию политических решений, что порождает проблему «взаимопересечения» границ и образования «швов» – стыков. На наш взгляд, в качестве такого примера можно назвать увеличение количества стран, имеющих специальное законодательство об инвалидах. Сегодня их сорок пять.

Локальность практик Ендальцева доказывает их приспособляемостью под изменяющиеся исторические условия, что наглядно продемонстрировано на примере РФ, где в постсоветское время инвалидность стала объектом купли-продажи, поскольку статус инвалида позволял без конкурса поступить на бюджетные места в вузы или уклониться от воинской службы (с. 58).

Подписание РФ Конвенции ООН в 2006 г. о правах инвалидов и ее ратификация в 2012 г. расширило их права, в том числе для получения поддержки в управлении хронической болезнью (с. 63). От себя добавим: важным шагом стало принятие «Государственной программы Российской Федерации “Доступная среда” на 2011–2020 годы». Причем, показатели ее финансирования ежегодно перевыполнялись. Изменения были наглядны: стали строиться пандусы, закуплен соответствующий пассажирский автотранспорт, приняты законы о квотировании мест для инвалидов в вузах и на производстве и т.д. Постановление Правительства РФ от 29.03.2019 N 363 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации “Доступная среда”» продлило ее действие до 2025 г., установив годовые целевые показатели с ответственностью регионов за их выполнение. Достаточно ли финансирование данной программы может решить каждый сам: общий объем бюджетных ассигнований федерального бюджета на 2011–2025 гг. – 443 986 544,2 тыс. руб., в том числе на 2019 г. – 34 489 326,7 тыс. руб., на 2025 г. – 36 296 667 тыс. руб.¹

Но к месту уточнить: проблемы инвалидов столь многоаспектны, что рамочные законы (а именно таковые часто регулируют социальную сферу) постоянно требуют корректировок. Поясним. Первый вопрос, нередко возникающий при встрече с инвалидом: он живет или существует? Вслух его не задают, но в уме держат. Вопрос качества жизни и стал предметом научного интереса А.А. Лебедевой. Причину формирования «парадокса инвалидности» (близкие оценивают качество жизни инвалида – здоровье, самоуважение, физические функции – ниже, чем он сам), автор объясняет низким уровнем притязаний (с. 77–78, 80). Но возможно, здесь имеет место психологический феномен, заставляющий людей бедных называть себя «средним классом»: гордость, защита самоуважения, нежелание снизить свой социальный статус, стать объектом жалости... Кстати, эти же причины заставляют некоторых, особенно молодых людей, отказываться от установления/подтверждения инвалидности.

Второй раздел книги «Репрезентации и самопрезентации инвалидности: текст и контекст» может стать учебным пособием для тех, кто осваивает тонкости биографического метода. В нем мы выделим статью Е.Э. Носенко-Штейн, анализирующей автобиографии лиц с ОВЗ. Ценность данных источников в том, что они дают историю жизни человека, испытавшего и пережившего/преодолевшего себя и условия, в которых он оказался. Согласимся с автором, что интервью и биография, даже если она написана близкими людьми, не дает тех нюансов чувств, событий, которые являются побудительными мотивами/

¹ Постановление Правительства РФ от 29.03.2019 N 363 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации “Доступная среда”». URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/72116666/>.

причинами поступков, но остаются за скобками даже для самого близкого, но постороннего наблюдателя (с. 98–99).

Назовем и еще два важных, с нашей точки зрения, момента. 1. В автобиографии нет той методологически заданной системы координат, которой изначально вооружен каждый исследователь. 2. Автобиографии пишет ничтожное меньшинство человечества, люди, как правило, неординарные, самодостаточные, социально состоявшиеся. Но и в их среде побудительной причиной обращения к истории своей жизни может стать терапевтическая и компенсаторная функции «исповедного дневника», выполняющего роль священника, психотерапевта, друга, помогающего выживать в критической ситуации... Нельзя отрицать и потребность в самооправдании или желании «свести счеты» с окружением, страной, миром... Вспомним классический пример – «Исповедь» Ж.-Ж. Руссо. Поэтому надо помнить, что не всякая автобиографическая исповедь может быть названа «слепком», «зеркалом» эпохи.

Третий раздел книги «Жить с инвалидностью» начинается со статьи «Параллельный мир» С. Филлипс (США), изучавшей движения за права людей с инвалидностью на Украине между 2002 и 2009 гг. методом наблюдения. Подробное описание лечения и условий жизни конкретной семьи с начала 1990-х гг. (т.е. еще до момента полевого исследования) позволило автору проследить изменение государственной политики по отношению к инвалидам в эпоху перехода от патернализма к рынку. Описывая ту помощь от государства, которую получила семья, когда еще сохранялась в основном советская организация здравоохранения, респондент признается, что ему даже «страшно подумать», что было бы с ним, если бы он «сломался» в 2000-х гг., когда коммерциализация медицины и сокращение социальной помощи со стороны государства стало фактом (с. 236).

Пафос статьи заключается в пропаганде положительной вторичной социализации инвалида с травмой спины, но даже он вынужден пользоваться способом выживания за счет фиктивной занятости на предприятиях, снижающих для себя налоги за счет оформления инвалидов на работу (с. 267). Неоптимистичен настрой и автора статьи: «Сравнивая жизненные нарративы и стратегии людей с инвалидностью советского и постсоветского поколений, я пришла к выводу, что неолиберальная парадигма гражданства, которая ставит индивидуальную инициативу и успех в центр понятия “гражданин”, оказала значительное влияние на изменение самовосприятия людей в постсоциалистической Украине, особенно молодого поколения. По этой причине представляется, что движение за права людей с инвалидностью в целом находится под угрозой угасания на локальном уровне, даже если оно входит в новую фазу на уровне государства» (с. 270–271). Вывод С. Филлипс может быть в полной мере отнесен и к России. «Локальная» борьба означает конфликт в среде твоего обитания, она внесет дополнительный дискомфорт. Поэтому борьба за права каких-либо групп перемещается в виртуальное пространство в форме сбора подписей под петициями на различных сайтах, что приносит реальные победы. В качестве одной из самых последних и социально значимых в нашем контексте может служить победа петиции С. Штарковой об увеличении пособия по уходу за ребенком-инвалидом с 5,5 тыс. до прожиточного минимума. За два года на сайте Change.org ее подписало 769 тысяч человек. Сначала отклик на проблему прозвучал в Послании В.В. Путина 20.02.2019 г. Затем 07.03.2019 г. был подписан Указ Президента № 95 об увеличении пособия родителям, усыновителям, попечителям и опекунам, ухаживающим за детьми-инвалидами и инвалидами с детства 1 группы с 5,5 тыс. до 10 тыс. рублей, при условии, что они не работают². Эффективность зависит от правильности выбора адресата, механизма воздействия на субъекта, принимающего решения, и даже формулировок в петиции.

Особый интерес представляют Приложения – истории реальных людей и организаций. Из них выделим интервью Э.А. Житухина, руководителя Нижегородского регионального отделения Всероссийского общества инвалидов им. Александра Невского. Ценность его в том, что дается история выживания/функционирования общественных организаций инвалидов в современной России, позволяющая объяснить причины современного

положения лиц с ОВЗ в России. Жесткие оценки событий в стране, поставивших их на грань выживания с начала 1990-х гг., подкреплены анализом последствий принятых законодательных актов. Так, отмена льгот на налоги предприятиям инвалидов и конкурсы на госзаказы «приговорили» их к банкротству в результате чего были утрачены тысячи рабочих мест, разрушена инфраструктура, обеспечивавшая социальные потребности в развитии, общении. Федеральный закон № 122 от 22 августа 2004 г., «монетизировав» льготы, резко снизил уровень и качество жизни каждого. Но и в этих условиях нижегородская организация инвалидов сумела сохранить в области численность в 85 тыс. человек, что говорит об эффективности ее работы если не с каждым, то с большинством членов.

Подводя итог, отметим значительный вклад авторов «Обратной стороны Луны...» в разработку теории и изучение практики инвалидизации социальной группы, составляющей сотни тысяч человек только в России. Нельзя сказать, что работы в этом направлении для исследователей – непочатый край. Многое уже сделано. Но такие направления, как экспертная оценка социальных последствия законопроектов, специфика образа жизни семей и людей, имеющих разную форму инвалидности, прогноз патологий у потомства вступающих во взрослую жизнь детей, родившихся с патологиями, но выживших благодаря достижениям современной медицины, вмешательство в геном плода, чтобы предотвратить рождение детей с физическими отклонениями, требуют междисциплинарных исследований. Они пока редки.

Г.С. ШИРОКАЛОВА

ШИРОКАЛОВА Галина Сергеевна, д. социол. н., проф., ст. науч. сотр. Приволжского филиала ФНИСЦ РАН, зав. кафедрой Нижегородской сельскохозяйственной академии, Нижний Новгород, Россия (shirokalova@list.ru).

DOI: 10.31857/S013216250007106-9

**THE OTHER SIDE OF THE MOON, OR WHAT WE DO NOT KNOW ABOUT
DISABILITY: THEORY, REPRESENTATIONS, PRACTICES: coll. articles /
Resp. eds: A.S. Kurlenkova, E.E. Nosenko-Stein. Moscow: ООО «Izdatelstvo MBA»,
2018. 420 p. Reviewed by G.S. Shirokalova**

Galina S. SHIROKALOVA, Dr. Sci. (Sociol.), Prof., Senior Researcher, Volga Branch of FCTAS RAS, Head of Department, Novgorod State Agricultural Academy, Nizhny Novgorod, Russia (shirokalova@list.ru).

²Указ Президента Российской Федерации от 07.03.2019 г. О внесении изменения в Указ Президента Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. №175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы».