



HAL
open science

Disability Studies and the quest for a clean model: Looking for seams in the space between the Global South and Global North

Alexandra Endaltseva

► **To cite this version:**

Alexandra Endaltseva. Disability Studies and the quest for a clean model: Looking for seams in the space between the Global South and Global North. Alexandra Kurlenkova; Elena E. Nosenko-Stein. The Other Side of the Moon, or What We Don't Know about Disability: Theory, Representations, Practices / , : , : , MBA Publishers, pp.43-75, 2018, 978-5-6041231-7-1. hal-03218245

HAL Id: hal-03218245

<https://hal.science/hal-03218245>

Submitted on 17 May 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ОБРАТНАЯ СТОРОНА ЛУНЫ,
ИЛИ ЧТО МЫ НЕ ЗНАЕМ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ:
ТЕОРИЯ, РЕПРЕЗЕНТАЦИИ, ПРАКТИКИ

INSTITUTE OF ETHNOLOGY AND ANTHROPOLOGY
RUSSIAN ACADEMY OF SCIENCES

**THE OTHER SIDE OF THE MOON,
OR WHAT WE DON'T KNOW ABOUT DISABILITY:
THEORY, REPRESENTATIONS, PRACTICES**

**ALEXANDRA S. KURLENKOVA AND ELENA E. NOSENKO-STEIN
(EDS.)**

Moscow
MBA Publishers
2018

ИНСТИТУТ ЭТНОЛОГИИ И АНТРОПОЛОГИИ им. Н.Н. Миклухо-Маклая
РОССИЙСКОЙ АКАДЕМИИ НАУК

**ОБРАТНАЯ СТОРОНА ЛУНЫ,
ИЛИ ЧТО МЫ НЕ ЗНАЕМ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ:
ТЕОРИЯ, РЕПРЕЗЕНТАЦИИ, ПРАКТИКИ**

**А.С. КУРЛЕНКОВА, Е.Э. НОСЕНКО-ШТЕЙН
(ОТВ. РЕД.)**

Москва
МБА
2018

Рецензенты

Халдеева Н.И., д.и.н., в.н.с. Центра физической антропологии ИЭА РАН
Харитонова В.И., д.и.н., г.н.с. Центра медицинской антропологии ИЭА РАН

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.

ISBN 978-5-6041231-7-1

Данная книга представляет собой попытку представить социально-антропологический анализ инвалидности как культурного феномена, различных аспектов жизни людей с ограниченными возможностями здоровья. Она охватывает теоретические проблемы изучения инвалидности, а также вопросы, связанные с повседневностью людей с инвалидностью, их родственников и ближайшего окружения. В основу статей легли материалы качественных интервью и количественных опросов, работа с интернет-источниками, художественной литературой и автобиографическими текстами людей с инвалидностью. В написании статей приняли участие ученые, специализирующиеся в разных областях социальных и гуманитарных дисциплин (социо-культурной антропологии, социологии, социальной психологии, фольклористики и литературоведении) из России, Швеции и США.

Книга рассчитана на ученых и студентов, специализирующихся в социо-культурной антропологии, этнологии, социологии, фольклористике, культурологии, социологии, психологии, литературоведении и социальной работе.



Издание осуществлено при поддержке
Российского фонда фундаментальных исследований
по проекту № 18-19-00152, не подлежит продаже.

ISBN 978-5-6041231-7-1

© Институт этнологии и антропологии
им. Н.Н. Миклухо-Маклая РАН, 2018

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ:

Что нам известно об обратной стороне Луны (<i>Е.Э. Носено-Штейн</i>)	9
Параллельные миры: социальные исследования инвалидности (<i>А.С. Курленкова</i>)	17

1. ТЕОРИЯ

<i>Курленкова А.С.</i> (Москва). Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации	25
<i>Ендальцева А.С.</i> (Линчепинг, Швеция). Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, не-возможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером	43
<i>Лебедева А.А.</i> (Москва). Инвалидность как вызов личностному развитию: парадоксальная диалектика ограниченности и благополучия	75

2. РЕПРЕЗЕНТАЦИИ И САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИИ ИНВАЛИДНОСТИ: ТЕКСТ И КОНТЕКСТ

<i>Носенко-Штейн Е.Э.</i> (Москва). Опыт другой жизни: саморепрезентация людей с ограниченными возможностями здоровья в автобиографиях.	95
<i>Строганов М.В.</i> (Москва). Авторепрезентация слепоглоухого человека в литературе . . .	127
<i>Добровольская В.Е.</i> (Москва). Репрезентация болезней и уродств в русских волшебных сказках	178

3. ЖИТЬ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

<i>Филлипс С.</i> (Блумингтон, США). Параллельный мир	223
<i>Наберушкина Э.К.</i> (Москва). Урбанистическое благополучие инвалидности: на примере мегаполисов Поволжья	274
<i>Лубянкина Е.Н.</i> (Санкт-Петербург). Взрослые дети: практики взаимодействия с молодыми инвалидами с ментальными нарушениями.	296
<i>Алтухова А.Н.</i> (Санкт-Петербург). Идиллия дома в деревне: сельские поселения для людей с интеллектуальной инвалидностью	323
<i>Клепикова А.А.</i> (Санкт-Петербург). «Нам теперь ничего нельзя, кроме дельфинов»: причины болезни и эффективность лечения в представлениях родителей детей с особенностями развития.	355
ПРИЛОЖЕНИЕ	
Истории жизни (интервью с людьми с ограниченными возможностями здоровья)	381

А.С. Ендальцева*
(Париж, Линчёпинг)

**DISABILITY STUDIES И ПОИСКИ «ЧИСТОЙ» МОДЕЛИ:
ПРО ШВЫ, НЕ-ВОЗМОЖНОСТЬ И ПРОСТРАНСТВО МЕЖДУ
ГЛОБАЛЬНЫМ ЮГОМ И ГЛОБАЛЬНЫМ СЕВЕРОМ¹**

Аннотация: В этой работе представлены критические несоответствия как между разными моделями инвалидности, так и внутри отдельно взятых подходов. Автор предлагает рассматривать эти несоответствия как возможность рефлексии о состоянии арены Disability Studies (социальных исследований инвалидности) и о политической агентности и комплексности, которую данная арена производит. В работе утверждается, что сложность феноменов междисциплинарного поля disability studies требует описательного, обоснованного (grounded) подхода к теории, в противоположность объяснительному, модельному подходу. Такой подход автор называет инструментарием «швов», заимствованным из социальных исследований науки и технологий. Данная работа опирается на аналитические сложности, проявляющиеся при попытке сопоставить традиции disability studies с ситуацией в России, которая не подпадает под сложившиеся категории «Глобальный Север» / «Глобальный Юг», как и с другими ситуациями вне «Глобального Севера». В этой работе я предлагаю траекторию изучения инвалидности с позиции противоречий между разными социальными мирами и использую тер-

* Ендальцева Александра, PhD кандидат.
Эрасмус + объединённая докторская программа “Phoenix: Dynamics of Health and Welfare” (Высшая школа социальных наук, Франция \ Линчёпингский университет, Швеция).

Научные интересы: социальные исследования науки и технологий (STS); исследования инвалидности; медицинская антропология; пациентские организации; постколониальные STS; феминистская этика заботы; инфраструктура знаний. aendalts@gmail.com

¹ Исследование получает поддержку программы Европейской Комиссии PHOENIX Erasmus +: Erasmus Mundus Joint Doctoral Program on Dynamics of Health and Welfare. Автор выражает благодарность Московскому Обществу Рассеянного Склероза, ИБРС и Всероссийскому Союзу Пациентов за коллаборацию; Изабель Вилль и редакторам данного сборника за ценные комментарии и конструктивную критику.

мин «не-возможность» в качестве инструмента для концептуализации инвалидности (disability) в российском контексте.

Ключевые слова: социальные исследования инвалидности, междисциплинарность, модели инвалидности, Глобальный Юг и Глобальный Север, агентность исследований инвалидности, не-возможность, швы.

Alexandra Endaltseva**

**DISABILITY STUDIES AND THE QUEST FOR A CLEAN
MODEL: LOOKING FOR SEAMS IN THE SPACE BETWEEN
THE GLOBAL SOUTH AND GLOBAL NORTH²**

Abstract: In this article, I suggest that the tensions and criticisms among and within models and frameworks of disability on the arena of disability studies are to be read as an opportunity to reflect on the contradictory political agency and complexity of this field. I argue that the complexity within this interdisciplinary field of study prompts an exploratory grounded approach rather than an explanatory approach of a clean model. Such approach I call the approach of “seams,” borrowing the term from science and technology studies. This paper is grounded in the analytical challenges of application of the existing disability models to the situation in Russia, which cannot be classified in the established categories of Global North or Global South, as well as other non-Global North areas. I propose here an interdisciplinary research trajectory that takes contradictions as an analytic window, informed by a social worlds perspective. Finally, I offer a concept of «не-возможность» for making sense of the social studies of disability in Russia.

* Endaltseva Alexandra, PhD candidate.

Erasmus + framework “Phoenix: Dynamics of Health and Welfare” (L’École des hautes études en sciences sociales (EHESS), France\ Linköping University, Sweden).

Research interests: science and technology studies; disability studies; medical anthropology; patient organizations; postcolonial STS; feminist ethics of care; knowledge infrastructure. aendalts@gmail.com

² This research was conducted within the European framework PHOENIX Erasmus +: Erasmus Mundus Joint Doctoral Program on Dynamics of Health and Welfare. The author expresses her gratitude to the members of Moscow MS Society and Russian MS Society, Russian Patients Union for collaboration; to Isabelle Ville, PhD and the editors and reviewers of this volume for providing invaluable feedback on the article.

Keywords: disability studies, disability models, Global South and Global North, disability studies agency, seams, vitalism, interdisciplinarity, complex object.

Disability studies (социальные исследования инвалидности) — междисциплинарная исследовательская арена, которая представляет инвалидность [disability] как центральный объект гуманитарных, точных и социальных наук, а также прикладных исследований [Gabel, 2010, p. 63]. Так, disability studies — это «провокационная проблематика, как с концептуальной, так и с политической точки зрения» [Crooks *et al.*, 2008, p. 883]. Причём провокация здесь касается не только объекта, но и траектории становления disability studies как исследовательского поля. Disability studies развивались по примеру исследований проблем женщин (women's studies) и темнокожих (black studies) — когда появление междисциплинарного исследовательского поля было обусловлено активистским движением и изменением государственных и политических ландшафтов. Другими словами, disability studies оформились в исследовательское поле после того, как общественные недовольства в развитых странах стали перерастать в принятие регулирующих актов как на государственных уровнях, так и на уровне международных организаций, таких, как ООН (например, Конвенция ООН о правах инвалидов) [Goodley, 2017].

В данной статье я предлагаю новый, не ориентированный исключительно на реалии развитых стран и основанный на локальном многообразии подход к изучению инвалидности как социального феномена. Своей целью я ставлю не представить полноценный обзор или критику существующих моделей инвалидности, а проанализировать их противоречия для формирования подхода, чувствительного к различию стратегий акторов арены социальных исследований инвалидности. Данный подход предлагается, в том числе, для концептуализации ситуации в современной России, где не только нет однозначного эквивалента тому, что называется disability, но и практически не было социальных движений, подготовивших

почву для развития disability studies (подобно тому, как это было в Западной Европе и США); и где, тем не менее, с момента ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов (2012 г.) активно развивается (и финансируется) дискурс инклюзии, общества без барьеров и социальной адаптации групп с различными возможностями.

Разнообразие моделей инвалидности (disability) — это и точка сборки различных научных дисциплин и социальных миров, и результат борьбы за признание общественной значимости той или иной грани инвалидности, или disability. В своей работе я опираюсь, прежде всего, на позицию междисциплинарных исследователей, утверждающих, что комплексные объекты должны изучаться через интеграцию нескольких научных дисциплин [Dreyfuss, 2011; Garforth and Kerr, 2011; Klein, 2004; Nissani, 1997; Schmidt, 2007]. Понимая инвалидность комплексно как «disability» или, другими словами, «не-возможность», я опираюсь на инструментарий социальных исследований науки и технологий (science and technology studies) [Brown et al., 2004; Greco, 2009; Jerak-Zuiderent, 2015; Star, 1991; Vertesi, 2014] и постколониальных подходов к социальным наукам (post-colonial studies) [Grech, 2015; Rembis, 2016; Meekosha, 2011; Meekosha & Shuttleworth, 2009]. Акцентируя нелинейность и политичность инвалидности как объекта, я использую концепцию «витализма», который Греко объясняет как способность поддержания жизни [Greco, 2009], и концепцию «швов», т. е. гибких точек стыковки при сопоставлении разных полей, моделей или элементов [Vertesi, 2014]. В работе также упоминается понятие ассамбляжа в противовес чистой «бесшовной» модели, ставшей Святым Граалем исследователей disability studies в борьбе за социальные привилегии, институциональное финансирование, экспертное признание и т. д.

В данной статье я предлагаю аналитический подход «швов» для социальных исследований инвалидности как попытку критического исследования ситуации, которая не подпадает под установившиеся в медицинской антропологии понятия «Глобального Юга» и «Глобального Севера». Подобное использование противоречий в исследова-

тельских процедурах появляется в работах нескольких значимых социальных исследователей науки и технологий [Brown et al., 2004; Jerak-Zuiderent, 2015] и в данной работе будет использоваться как методологическая рекомендация для прочтения инвалидности не через модели развитых стран.

Поиски чистой модели Disability Studies

В специальном выпуске «Вопросы междисциплинарных исследований» Ньюэлз говорит: «Все системы (сложные или простые) состоят из компонентов, которые между собой взаимодействуют, напрямую через каузальные отношения или косвенно через круги обратной связи, образующие паттерны» [Newell, 2001, p. 7]. Для определения disability studies я предлагаю формулировку Гудли (2017), которая ставит в центр именно системность этого поля знания. Цитируя Розмари Гарленд-Томсон, Гудли характеризует disability studies как «матрицу теорий, педагогик и практик», которая может потенциально задействовать многие дисциплины и сломать дисциплинарные барьеры» [Goodley, 2017, p. 11]. Метафора матрицы — это отправная точка для понимания исследовательского поля disability studies; она также роднит социальные исследования инвалидности со сходными областями знания, такими, как социальные исследования науки и технологий (science and technology studies), исследования окружающей среды (environmental studies), коммуникативные исследования (communication studies) и так далее. Таким образом, метафора матрицы позволяет воспринимать disability studies как гетерогенное системное поле.

Социальные исследования инвалидности, или disability studies, сформировались, прежде всего, как научное обоснование социального движения за права инвалидов, disability rights movement [Ferguson and Nusbaum, 2012; Meekosha & Shuttleworth, 2009] и как попытка «концептуализировать и интерпретировать общее недовольство людей с ограниченными возможностями и их семей» [Ferguson and Nusbaum, 2012, p. 71]. Отсюда следует, что

поле социальных исследований инвалидности испытало сильное влияние западной традиции партисипаторных исследований, прикладных исследований и исследований, ориентированных на действие (action research)³. Более конкретно, *социальная модель инвалидности* унаследовала черты социального, политико-исторического и экономико-институционального уклада британского общества; *реляционная модель* обусловлена влиянием скандинавских стран на рынке производства товаров и сервисов для людей с инвалидностью в XX веке; *культурная модель* — влиянием научных школ и социальных движений в США и Канаде.

Подобное нормативное деление стало меняться с укреплением позиций исследований «Глобального Юга» [Grech, 2015; Rembis, 2016; Meekosha, 2011; Meekosha & Shuttleworth, 2009], которые критикуют процесс формирования дисциплины, основанный на опыте развитых западных стран, в том числе феминистских исследованиях практик заботы [Kittay et al., 2005]. Тем не менее, именно западные модели лежат в основе disability studies сегодня, и более того, эти модели конкурируют между собой за доминирование в науке (и финансировании). Я стремлюсь рассматривать такую конкуренцию как драйвер развития исследовательского поля и как призыв к разработке общего подхода к disability studies, но не к выбору единой модели.

Инвалидность и disability как объект изучения — с момента своего возникновения в XIX веке в США и последующих исследований «Движения за независимую жизнь» (Independent Living Movement), распространившегося в разных точках мира, — претерпела серьезные изменения. «Движение за независимую жизнь» началось с протеста

³ Партисипаторные исследования (PAR) и исследования, ориентированные на действие (action research), — исследовательская методология, уделяющая особое внимание активному взаимодействию с объектом исследования (коллаборации с респондентами при дизайне исследования, участие в социальной жизни сообщества, организация мероприятия, лоббирование интересов сообщества). Прикладные исследования (applied research) — методология прицельного изучения узкой проблемы для немедленного внедрения его результатов.

резидентов дома Le Court Леонарда Чешира (Le Court Cheshire Home) под началом резидента-активиста Поля Ханта, который, помимо забастовок, организовал серию интервью с резидентами и опубликовал исследование в The Guardian, обращая внимание общественности, что люди с инвалидностью не должны быть заключенными. Позже Открытый Университет стал пионером в переносе объекта инвалидности за пределы биомедицинского и психологического контекста, открыв курс бакалавриата «Инвалид в сообществе» («The Handicapped Person in the Community»), после чего Университет Кент открыл первую магистерскую программу Disability Studies. Изучение «Движения за независимую жизнь», исследование жизни резидентов дома Le Court Леонарда Чешира, а также основанный на этой работе в 1975 г. Союз людей с физическими дефектами против изоляции (Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)), положили начало *социальной модели disability*, которая рассматривает инвалидность и disability как социальный конструкт, постоянно укрепляемый барьерами среды, общественными отношениями и настроениями, политическими и регуляторными актами [Barnes & Mercer, 1997; Shakespeare, 2014]. В результате такого смыслового скачка социальная модель бросила вызов преобладающему биомедицинскому пониманию инвалидности и disability, согласно которому инвалидность — это ошибка или нарушение в человеческом теле, и стала манифестацией прав инвалидов в глобальном масштабе [Barnes & Mercer, 1997; Ginsburg & Rapp, 2013; Shakespeare, 2014]. Появление социальной модели в противовес биомедицинской модели и последовавшие напряжённость и неоднородность интерпретации того, что такое инвалидность, положили начало характерному в наши дни сосуществованию противостоящих друг другу акторов и стратегий на арене disability studies.

И. Виль проводит обзор смены парадигм, условий и интерпретаций образа «другого», которые стали основой действий акторов, включённых в социальную политику по вопросам инвалидов во Франции [Ville, 2010]. Она начинает обзор с установки, что традиционно инвалид-

ность понималась как неспособность к трудовой деятельности. Например, в средние века внимание социальных институтов к инвалидности касалось прослойки «бедного населения»: те, кто не мог выполнять тяжелый физический труд вследствие физической неспособности, категоризовались как «заслужившие помощь» бедные с правом оставаться на феодальной земле; те же, кто не работал по собственному желанию и покидал земли вассала, были «бродягами». Иная интерпретация объекта инвалидности в социальных институтах Франции наступила с кризисом Первой Мировой и с развитием понятия солидарности во время Третьей Республики во Франции. Тогда инвалидность рассматривалась как невозможность работать, случившаяся по вине государства, и, следовательно, как ответственность общества за реабилитацию таких людей и принятие соответствующих законов, не ограничивающихся благотворительными акциями. Таким образом, автор определяет инвалидность или disability как «épreuve of» («тест на»), имея в виду и то, что человек сам «тестирует» возможности своего тела, и то, что его «тестируют» на инвалидность. В то же время Виль определяет инвалидность как «épreuve for» («тест для»), имея в виду нормализацию человеческого тела:

«Результат, следовательно, двойной: человеку либо удаётся пройти тест, либо нет... На мой взгляд, есть и третий вариант, который существует вне дуализма «прошёл/не прошёл», а рассматривает сам тест как часть трудовой деятельности. Этот вариант отражает рефлексивность рабочего процесса в эпоху позднего модернизма. Именно этот третий подход будет отражён в работах пионеров движения за права инвалидов и 50 лет позже будет подхвачен активистами этого движения» [Ville, 2010, p. 64].

Таким образом, «моделирование» того, что есть инвалидность или disability, началось с момента, когда акторы различных социальных миров стали утверждать свои стратегии. Старт был положен в средние века, когда инвалидность рассматривалась как моральное состояние

и наказание за грехи, в том числе, и за грехи родителей [Goodley, 2017]. Вместе с ослаблением влияния религиозных институций возникла биомедицинская модель с её позитивизмом и верой в нормализацию индивидов при помощи научного знания [Barnes & Mercer, 1997; Goodley, 2017].

В центре **биомедицинской модели disability** — неполадка отдельно взятого тела, которая ограничивает возможности человека [Barnes & Mercer, 1997; Shakespeare, 2014]. Как можно заключить из самого названия модели, она пытается подвести человеческое тело под некую норму и, в случае несоответствия ей, использовать инструменты медицинского знания для возвращения тела в «нормальное» состояние. Таким образом, ресурсы, выделяемые государственными (?) институтами на политику в области инвалидности, направлены на финансирование биомедицинских исследований; регуляционных решений в медицинской, а не социальной сферах; стандартизацию процедур и практик для лиц с инвалидностью (разработка стандартов по биомедицинским показателям); внедрение программ лечения, а не реабилитации. Несмотря на то, что в кругах disability studies биомедицинская модель считается устаревшей и не соответствующей действительности, именно она определяет финансирование исследований, технологических инноваций и инфраструктуру знаний об инвалидности. Следовательно, противостояние биомедицинской модели со стороны исследователей инвалидности имеет не только научное значение, но и бросает потенциальный вызов существующей социальной политике.

Самый яркий пример такого противостояния — полная противоположность биомедицинской модели — это *социальная модель* (её наиболее сильный вариант — неомарксистская традиция), о которой уже упоминалось ранее. В центре данной модели в её оригинальной формулировке британской школы disability studies — избавление от угнетения по принципу неравных способностей, улучшение качества жизни и включение людей с инвалидностью в социальные практики [Barnes & Mercer, 1997; Ginsburg & Rapp, 2013; Shakespeare, 2014]. Акторы, ко-

торые продвигали и продолжают продвигать стратегии социальной модели, — это локальные общественные организации и группы давления, которые долгое время были исключены из дискурса о финансировании (в том числе, исследователи в социальных науках). При этом оригинальная социальная модель британской школы отличается от социальной модели в российской интерпретации, которая борется за инклюзию после опыта социалистических стран, когда организации инвалидов получали финансирование и даже могли предоставлять финансовую помощь своим работникам.

Согласно социальной модели, инвалидность — это характеристика общества и среды, которая ограничивает возможности, а не человеческого тела [Gabel, 2010; Ginsburg & Rapp, 2013; Goodley, 2017; Shakespeare, 2014]. Социальная модель претерпела значительное количество модификаций и вариаций [Shakespeare, 2014]. Однако она базируется на социокультурных особенностях английского общества, протестантских ценностях, социальной политике Великобритании и британском менталитете [Goodley, 2017]. Так, стратегия социальной модели — создание альянса между исследованиями и социальной политикой — отвечала запросам английского общества, транслируя идею независимости как основной ценности для человека с инвалидностью и идею развитого общества благосостояния.

Модель меньшинств — ещё одна значимая вариация социального прочтения инвалидности, в противоположность индивидуальному её пониманию (как характеристики отдельно взятого тела) [Goodley, 2017; Shakespeare, 2014]. Данная модель поддерживается североамериканскими социальными движениями, а также интерпретативным и социально-конструктивистским научными подходами. Социальное движение темнокожих; движение за гражданские права и за права сексуальных меньшинств, процветавшие в США в 1960–1970-х годах; протесты против войны во Вьетнаме и студенческие движения легли в основу модели меньшинств. В результате, логика

данной модели лежала и продолжает лежать в сфере политики идентичности [Goodley, 2017].

Культурная модель disability, также сформировавшаяся в американском социокультурном контексте, поддерживает интересы гуманитарных отделений североамериканских университетов, концептуализируя стереотипы, традиции, социальную политику и визуальные репрезентации как «инструменты» инвалидизации. Например, Пристли утверждает, что инвалидность или disability есть «продукт специфических культурных условий» и «продукт развития общества в определённом культурном контексте» [Priestly, 1998, p. 81]. Культурная модель была и продолжает быть широко представлена в сфере гуманитарных и социальных наук в США и Канаде. Её приверженцы объединили социальную модель инвалидности и модель меньшинств с работами в сфере феминизма, сексуальных меньшинств (queer studies) и критическими расовыми теориями, создав рамку, в центре внимания которой — необходимость культурных и идеологических сдвигов в отношении инвалидности, анализ культурных артефактов и метафор инвалидности [Goodley, 2017].

Развивая далее критические исследования инвалидности, Р. Гарланд-Томпсон дала культурной модели и модели меньшинств новый толчок, выделив **феминистские социальные исследования инвалидности** в отдельный подход с фокусом на многогранность форм подавления. Автор определяет феминистскую теорию как коллаборативную междисциплинарную исследовательскую практику, продвигающую множественность способов интерпретации объектов [Garland-Thomson, 2011]. Таким образом, «феминистский подход к социальным исследованиям инвалидности организован вокруг культурно-исторических взглядов на тело» [Garland-Thomson, 2011, p. 16], с добавлением вопросов идентичности. Согласно и культурной модели, и модели меньшинств, и в целом феминистскому подходу, инвалидность — продукт взаимодействия тела и среды. Тем не менее, эти модели вобрали в себя реалии определённых географических регионов, отражая борьбу

за экспертность и доминирование в политике знаний в этих регионах.

Ещё одна модель инвалидности, в центре которой — результат взаимодействия тела и среды или общества (однако свободная от однозначного понимания инклюзии/экслюзии, на которых базируются и социальная, и культурная модели, и модель меньшинств) — это **северная реляционная модель**. Реляционная модель, как следует из её полного названия, пришла из «северных», т. е. скандинавских стран, где исторически сложилось сильное движение за отстаивание своих прав среди так называемых людей с интеллектуальными нарушениями. В фокусе северной реляционной модели — взаимоотношение неполадок тела и окружающей среды [Goodley, 2017; Moser, 2006; Shakespeare, 2014]. Развитие реляционной модели было обусловлено тем, что, начиная с 1950-х годов, скандинавские страны стали чемпионами на рынке услуг для инвалидов. Исследовательской повесткой дня стало построение модели, фокусирующейся на профессиональных отношениях, сервисах и услугах в жизни людей с инвалидностью, на социальной политике общества благосостояния и на активной гражданской позиции (что сделало соответствующие научные проекты весьма актуальными и дало занятым в них исследователям доступ к получению крупных грантов).

Ключевой концепт в данной модели — *нормализация*; этот же концепт используется как инструмент оценки отношений, продуктов и сервисов [Goodley, 2017]. И. Мозер, например, изучает, каким образом технологии и материальные объекты активируют и дезактивируют инвалидность, «какие позиции, возможности и компетенции развиваются через мобилизацию технологий» [Moser, 2006, p. 374], каковы границы нормы в отношении тела и технологий. Реляционная модель — это попытка осознать материальность отношений человека и неодушевлённых акторов, дополнив это осознание этическими принципами. Данная модель и аналитическая рамка приемлема, прежде всего, для развитых стран, в которых люди с ОВЗ

имеют доступ к технологическим инновациям, где развита публичная сфера и гражданственность.

В результате поисков целостного подхода, который объединит материальные объекты, пространства, окружающие людей с ОВЗ, чувственный опыт и телесные ощущения, некоторые исследователи разработали **подход критического реализма** (см., например: [Danermark, Watson, Williams, Shakespeare, 2014]. Согласно Т. Шекспиру, критический реализм значит «принятие внешних реалий. Вместо того, чтобы погрязнуть в релятивизме или крайнем конструкционизме, критический реализм обращает внимание на то, что у тела есть своя реальность, и иногда тело болит независимо от того, что окружающие думают или говорят об этом теле» [Shakespeare, 2014, p. 73]. Автор утверждает, что инвалидность это «взаимодействие индивидуальных и структурных факторов», что «опыт человека с инвалидностью — это результат взаимоотношений внутренних факторов, принадлежащих индивиду, и внешних факторов, проистекающих из широкого контекста, в котором данный индивид находится» [Ibid. P. 75]. Митчелл и Снайдер также упоминают оппозицию «инвалидность вне тела» и «инвалидность как неполадка тела», подчеркивая, что она тянет назад развитие исследовательского поля. В качестве альтернативы они предлагают «ненормативный позитивизм 2 [Ibid. P. 5], согласно которому инвалидное тело обладает агентностью в материальном обществе: то есть, если это тело исключено из общества, то оно работает на сохранение существующих норм и порядков; а если это тело включено или требует включения в материальную среду общества, то оно участвует в смене культурных, инфраструктурных и политических порядков.

Критические подходы к disability отражают общественные изменения, связанные с распространением неолиберальной политики, глобализацией, увеличивающейся пропастью между богатыми и бедными и экологическим кризисом [Goodley, 2017]. Исследования, сделанные в этом ключе, — самые дезинтегрированные и

гетерогенные. Однако и критические подходы со временем запутались в сетях эссенциализма, переняв «дискурсы, конструирующие аномальные тела и умы как нечто абсолютно отличающееся от нормального большинства и менее функциональное, чем это большинство» [Feely, 2016, p. 868]. Несмотря на то, что критические исследования инвалидности — это попытка ответить на разнообразие и сложность современных кризисов в сфере экологии, финансов и социального производства [Fraser, 2014], они всё равно нацелены на объяснение феномена, а не на его исследование. По словам Х. Микоши, «исследования disability в критическом ключе должны быть переформулированы с учетом теоретизации взаимосвязей, образовавшихся в результате колониализма и постколониальной власти» [Meekosha, 2011, p. 669]. Х. Микоша и Р. Шаттлворт утверждают, что представители критического движения не уделяют достаточного внимания не западным обществам и что исследователи, которые представляют точку зрения «колоний», на самом деле приносят значительный вклад в развитие социальных исследований инвалидности [Meekosha and Shuttleworth, 2009].

Между Глобальным Севером и Югом: не-возможность и витализм в disability studies

Внимание к несогласиям в различных моделях инвалидности в disability studies; к социальным мирам, стоящим за той или иной моделью, и их представителям; к социокультурному контексту, влияющему на ту или иную модель инвалидности; к материальным аспектам локальных взаимодействий позволяет включить в обсуждение проблем инвалидности те части мира, которые исторически были исключены из этого поля. Фергусон и Насбаум утверждают необходимость включения проблематики инвалидности «в самые разные дисциплинарные зоны» [Ferguson and Nusbaum, 2012, p. 76] и её последующего переописания. Одной из таких попыток расширить спектр проблем инвалидности за пределы медицины и

социальной политики стали исследования реалий «Глобального Юга» в противоположность стабильному голосу стран «Глобального Севера».

Традиционно к «Глобальному Северу» относят государства Северной Америки, Западной Европы и развитые страны Восточной Азии, а к «Глобальному Югу» — страны Африки, Латинской Америки и большинство государств Азии (включая Ближний Восток). Проще говоря, противопоставление «Глобальный Юг» / «Глобальный Север» — это указание на неравное распределение мировых экономических благ и вытекающие из него различия в социальном укладе.

Подходы к инвалидности, сформулированные на базе реалий «Глобального Юга», согласно Гудли [Goodley, 2017], представляют гибрид глобальной и локальной интерпретаций инвалидности и disability. Автор в данном случае указывает на тенденцию генерализации моделей и подходов к инвалидности развитых стран как «глобальных» при том, что эти модели и подходы не соответствуют экономическим, социальным и ментальным реалиям менее развитых регионов. Более того, подобное движение к гибридности является политическим и этическим феноменом, гораздо более глубоким, чем «глобальная деревня» Маршалла Маклюэна или слоган компании «Кока-Кола» «Мысли глобально, действуй локально».

Однако само различие «Глобальный Север» / «Глобальный Юг» носит весьма линейный и упрощенный характер: и вследствие разнообразия реалий, обобщенных под шапкой каждой из категорий (развитые городские пространства, удалённые деревни и т. д.), и ввиду того, что за пределами внимания остаются страны среднего эшелона, и поскольку такое противопоставление контрпродуктивно и ведёт лишь к стремлению обосновать превосходство той или иной точки зрения. М. Рембис в своём комментарии на Митчелл и Снайдер [Mitchell and Snyder, 2015] и их критику инклюзии как гомогенного концепта замечает:

В то время как важно принять во внимание ненормативный позитивизм, возникший из элитарных контекстов «Глобального Севера», интересно узнать, каким образом такой способ анализа касается людей с инвалидностью, населяющих большую часть мира, за пределами ограниченных кругов власть имущих, и каким образом эти люди могут участвовать в подобной теоретизации [Rembis, 2016, p. 187].

Несмотря на разговоры о глобальной инвалидности, литература по disability studies едва ли затрагивает проблемы, важные для «Глобального Юга» [Grech, 2015]. Гинзбург и Рапп отмечают, что «изучение инвалидности в тех частях мира, где медицинские технологии не столь широко доступны, показывает, что сама категория disability имеет очень разные конфигурации в разных культурных и экономических сценариях» [Ginsburg and Rapp, 2013, p. 57–58]. Например, в России в 2000-е годы инвалидность стала объектом купли-продажи (мошенники пользовались отсутствием четких критериев освидетельствования; молодые люди использовали статус инвалида для поступления на бюджетные места в вузы или для уклонения от воинской службы). П. Романов и Е. Ярская-Смирнова отмечали:

«Идеализированная модель тела-государства, которая появляется в модернизирующем западном политическом дискурсе, генетически связана как с медицинскими эпистемологическими парадигмами конца XVIII — начала XX века, так и с политической мыслью этого периода. Тело представляется как однородное целое, состоящее из отдельных внутренних и внешних элементов. Не может быть ничего, что неизвестно о теле, никаких непреодолимых внутренних препятствий, которые нельзя было бы преодолеть через внешнее воздействие медицины или государственное администрирование... При этом парадокс состоит в том, что в сложных социально-экономических условиях (характерных для постсоветской реальности) получить статус

инвалида для многих людей означает приобрести шанс на реализацию своих гражданских прав, а для некоторых — даже шанс на выживание» [Романов, Ярская-Смирнова, 2011].

Российский термин «инвалид», в настоящее время употребляемый для обозначения целого ряда взаимоотношений тела и среды и имеющий английские аналоги *disabled, person with disability, invalid* и др., несёт в себе оттенок дискриминации [Коростелева, 2012]. Более того, отражая современную социальную реальность в России, термин «инвалидность» упрощает многогранный феномен до дискурса нормализации.

В этой статье намеренно используется сочетание терминов *инвалидность* и *disability* с целью уйти от доказательно-бюрократической интерпретации феномена к рамке «не-возможности» (*dis-ability*) гладкого сосуществования тела и окружающей среды. Это не попытка предложить альтернативную терминологию, но, скорее, приглашение расширить проблематику социальных исследований инвалидности до социальных исследований *не-возможности*. При этом *не-возможность* не является концептом или моделью, заимствованной из западных социальных дисциплин. Это, скорее, предложение включить российский опыт в мировое пространство *disability studies*. Согласно Х. Микоша, дискуссии об инвалидности и *disability* были центрированы относительно северного полушария и, соответственно, игнорировали многообразие иного опыта, что заставило автора предложить использовать подходы постколониальных исследований и развивающуюся «южную» интерпретацию инвалидности [Meekosha, 2011]. Вместе с тем, делая обзор этнографической работы в разных культурных контекстах, Гинзбург и Рапп предупреждают об опасности антизападного эссенциализма [Ginsburg and Rapp, 2013].

Говоря о книге М. Корман, посвященной анализу опыта инвалидности и институциональной политике в современном Китае [Kohrman, 2005], Гинзбург и Рапп показывают, что «отношение к инвалидности как к статистическому

объекту исследования и социальной политики позволило Китаю укрепить позиции на мировой геополитической арене — особенно в ООН — и стать частью сообщества современных государств» [Ginsburg and Rapp, 2013, p. 58]. Так два изначально противоречащих друг другу взгляда на инвалидность — «северный» взгляд, подразумевающий инклюзию людей с инвалидностью, и «южный» — соединились, создав уникальный прецедент.

Исследование Греч [Grech, 2015] в деревнях Гватемалы, к примеру, показывает, что в гватемальском культурном контексте не-возможность (disability) и инвалидность — это атрибуты именно тела, что делает социальную модель неадекватной для этого случая. Более того, автор утверждает, что выход за пределы тела происходит тогда, когда разговор идёт о семье, в которой есть инвалид, и о попытках этой семьи выжить и найти своё место в иерархиях благотворительности.

Книга С. Филлипс «Инвалидность и мобильное гражданство в постсоциалистической Украине» [Phillips, 2010] — ещё один пример изучения инвалидности в сложном контексте, где показаны креативные практики самостоятельного решения проблем в новых неолиберальных условиях, сложившихся после распада Советского Союза [Ginsburg and Rapp, 2013].

Перспектива исследований «Глобального Юга», таким образом, направлена не на изучение системных изменений в результате активностей людей с ОВЗ, а на изучение практик обхода существующей системы, чтобы превратить ограниченные возможности в способы сохранения возможностей тела и коллектива в условиях инвалидности.

По словам Х. Микоша, понимание инвалидности и disability в глобальном контексте требует смены прежней парадигмы мышления на ту, которая включит в себя борьбу за интеллектуальную власть между Глобальным Севером и Глобальным Югом, «производящую, поддерживающую инвалидность и использующую инвалидность как источник дохода» [Meekosha, 2011, p. 668]. Исследовательница утверждает, что сложившееся понимание ли-

нейной передачи знаний из стран Севера на Юг контр-продуктивно. Рассмотрение ситуации в современной России подтверждает данное мнение, ибо, несмотря на историческое отсутствие колониальных отношений с Севером, колониализм здесь укрепился как внутригрупповая характеристика. Распад сложившегося социального уклада, произошедший в 1990-е годы, вывел из строя систему здравоохранения и институты социального обеспечения, что усугублялось задержками выплаты заработной платы, недостатком препаратов и расходников. Реакцией стало перемещение ответственности за благосостояние на плечи нуждающихся: медицинские учреждения использовали стратегию бартеров, чтобы обойти недостаточное финансирование [Gordeev, Pavlova & Groot, 2011]; те, у кого была возможность, принимали участие в международных клинических исследованиях [Zvonareva et al., 2016]; пациенты с хроническими прогрессирующими заболеваниями стали формировать общественные организации для борьбы за обеспечение препаратами [Крашениникова, 2009]. Движение общественных организаций пациентов при этом внесло значительный вклад в формирование знания об инвалидности в России, что отличается от становления понимания инвалидности в развитых странах-основателях disability studies, как было продемонстрировано в статье ранее. В середине 1990-х на развалах общества, в котором организации инвалидов имели свои предприятия и дома отдыха, появились первые юридически оформленные сообщества людей и семей с редкими инвалидизирующими заболеваниями, целью которых была защита прав пациентов-инвалидов (личное общение, член Всероссийской Общественной Организации Инвалидов-Больных Рассеянным Склерозом). Но, в отличие от пациентских организаций в Великобритании или Франции, в России образовались две юридические формы существования таких сообществ: общественная организация и общественная организация инвалидов (в случае, если 80% членов организации — инвалиды или их официальные представители). К примеру, на Всероссийском Конгрессе Пациентов в 2017 году проводилась специальная секция

с представителями бюро медико-социальной экспертизы по вопросам формирования критериев для получения статуса инвалида и по вопросам работы общественного совета из представителей пациентских организаций при этом бюро. Данный пример демонстрирует укрепившуюся тенденцию медиализации инвалидности в России, но вместе с тем участие представителей пациентских сообществ в дискурсе безбарьерной среды и инклюзии (взаимодействие с работодателями, интервью для масс-медиа, получение грантов на конкретные программы) говорит о сосуществовании биомедицинской и социальной моделей инвалидности в российском контексте.

Рассмотрение различных моделей и подходов к инвалидности и не-возможности необходимо помещать в контекст региональной и исторической политики знаний. При анализе конкретной ситуации важно рассматривать её в динамике, принимая во внимание международные отношения, социальные движения, гранты и программы развития, масс-медиа и социальные тренды, корпоративную социальную ответственность и так далее. Социальная сторона инвалидности вплетена в чувственный, межличностный и социальный опыт человека, отражаясь в диалогах купленных на западе телешоу, правилах найма сотрудников на работу, учебных программах в вузах и т. п. Социальные аспекты инвалидности, рассматриваемые в российском контексте, испытывающем многочисленные трансформации и влияния, не могут быть представлены через «чистую» модель. Наряду с продолжающейся медиализацией инвалидности и неразрывной связью заболелания и инвалидности, которую оно порождает, общественные организации инвалидов поднимают вопросы доступной среды через городские акции, сбор жалоб по улучшению инфраструктур государственных учреждений, и т. д.⁴ С точки зрения «чистых» моделей, эти явления противоречат друг другу, но в локальном контексте

⁴ Например, члены Московского Общества Рассеянного Склероза добились перестроения центра рассеянного склероза при московской больнице № 24 для более удобного въезда колясок; принимают участие в радишоу и дают интервью для СМИ по вопросам доступной среды; состоят в общественном совете при бюро медико-социальной экспертизы.

они сосуществуют органично: инвалидность в России в одинаковой степени связана с телом, социальной политикой, идентичностью, технологическим прогрессом, с международной политикой государства и т. д. «Боже упаси, если ты в нашей стране хронический больной и не инвалид», — так поясняет контекст президент Всероссийского общества гемофилии (взято из этнографического дневника автора, апрель, 2017 год).

Инвалидность, видимая и определяемая через связь с нетрудоспособностью или военными действиями, стала переплетаться с инвалидностью как объектом потребления и поводом для получения грантов и программных средств после ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов. В то же время статус инвалида необходим для получения поддержки в управлении хронической болезнью. Россия является «не-классифицированной» областью между «Глобальным Севером» и «Глобальным Югом», где борьба за интеллектуальную власть неоднозначна, нелинейна и не укладывается в «чистую» модель, представляя трёхмерное поле исследования социальных миров, географических регионов и социальной и исследовательской политики.

С. Эпштейн в своей книге «Инклюзия» говорит об агентности и в то же время опрессивности процесса классификации [Epstein, 2007]. С одной стороны, классификация и стандартизация являются необходимыми условиями для укрепления позиций того или иного феномена или решения [Bowker, 2000], будь то инвалидность как индивидуальный признак или как объект исследования на глобальном уровне. Метод стандартизации позволяет подтвердить валидность социальных миров, которые могут участвовать в построении знания об инвалидности, а также позволяет ввести общий для всех язык и терминологию [Star & Griesemer, 1989]. С другой стороны, сложность здесь состоит в том, что стандарты работают только для ситуаций, которые в этот стандарт вписываются [Star, 1991].

Однако на арене социальных исследований инвалидности Россия не вписывается в известные классификации, занимая пространство между «Глобальным Севером» и «Глобальным Югом» и только формируя собственные модели или рамки disability. Более того, едва ли можно всерьёз пользоваться стандартизированной категорией «постсоветское пространство» для анализа контекста в России ввиду недавно сформировавшихся политико-экономических условий, ментального и экономического разрыва как между европейской и азиатской частями страны, так и между городскими и сельскими зонами, ввиду разрыва в качестве жизни и социальных благах между урбанистическими центрами и удалёнными территориями, и т. д. Несмотря на то, что единый стандарт для российского контекста едва ли возможно определить, различные модели инвалидности и *не-возможности* могут применяться к анализу тех или иных фрагментов контекста (дискурс инклюзии, государственная помощь в приобретении медикаментов при статусе инвалид, политика президентских грантов и т. д.). Такой аналитический подход представляет то, что Греко называет «витализмом», говоря о предпочтении способности поддерживать жизнь стандартизированному знанию о ней [Greco, 2009]. В отличие от «витализма» в работах Делёза и Гваттари, объяснённого как одновременно и действующая идея и недействующая осознанность, Греко опирается на работы М. Эванз и И. Финлей, предлагая «плюралистическую модель» научного знания, где сосуществуют разные дисциплины и подходы. По словам Греко, здоровый организм «нормативен», то есть живёт по своим персональным, а не объективным абстрактным нормам: «Здоровье как органическая норма соответствует среднему запасу возможностей поддерживать жизнь, доступному тому или иному организму; и резерв может быть подключен как ответ на какую-либо ситуацию» [Greco, 2009, p. 28]. Интерпретация витализма в контексте инвалидности может быть приме-

нена и к индивидуальному опыту бытия в состоянии инвалидности, и к глобальному опыту disability studies, и к конструкции знаний о данном феномене.

**«Швы» как аналитический инструмент:
альтернатива чистой модели**

Микоша и Шаттлворт предложили уйти от концепта идентичности (описанного в культурной модели и модели меньшинств) к концепту интерсекциональности в социальных исследованиях инвалидности, отдавая таким образом должное внутригрупповым различиям [Meekosha and Shuttleworth, 2009]. Овербое в то же время утверждает, что «социальные исследования disability должны принимать во внимание и включать в себя неперсонализированную жизнь» [Overboe, 2009, p. 242]. Так, disability studies могут уйти от идеи качества жизни как нормализированной и стандартизированной категории к идее «жизней, которые случаются без того, чтобы им навязывалось какое-либо намерение или более высокое значение, самостоятельно или со стороны других; жизней, которые находятся в другом регистре — неперсонализированном» [Там же].

Предлагая решение проблемы линейности в анализе инвалидности, Фили делает упор на новой модели, вдохновлённой идеей ассамбляжа Делёза и Гваттари [Feely, 2016]. Метафору ризомы, предложенную этими двумя авторами, по словам Фили, можно положить в основу подобной модели мышления. Подобного рода анализ будет «скорее горизонтальный, чем вертикальный; нелинейный, следующий множественно направленным связям между различными способами существования; создающий необходимые, непрерывные и бесконечные творческие связи» [Feely, 2016, p. 875]. Таким образом, творческая аналитическая работа с ассамбляжем внешних и внутренних компонентов объекта [материальных, семиотических, социальных] пересматривает распределение ресурсов и представляет собой форму активизма [Feely, 2016].

В контексте этой работы ассамбляж — это сборка нескольких измерений, форм и форматов в разных временных и пространственных плоскостях. Таким образом, инвалидность и *не-возможность* как исследовательские объекты рассматриваются как индивидуальный, коллективный, экономический, политический, исторический, моральный, телесный и эмоциональный опыт жизни, включая сам опыт исследования (кто исследователь, как проходит процесс исследования как акт заботы).

Комплексный и многослойный характер исследовательского материала в современной России не позволяет интерпретировать его с помощью какой-либо из описанных выше моделей или подходов. Дело не в уникальности исторического и социокультурного контекста (который присутствует всегда и во всех случаях, когда дело касается социальных исследований), а в том, что многослойный контекст требует многослойного подхода, где данные интерпретируются с помощью *швов* [Vertesi, 2014] на стыке разных моделей и подходов к инвалидности. Концепт «швов» Вертези, заимствованный из поля социальных исследований науки и технологий, может использоваться для многогранного, противоречивого, виталистического и гетерогенного анализа ситуаций инвалидности [Vertesi, 2014].

«Швы», о которых уже шла речь, — это концептуальные и дискурсивные области, где имеют место разногласия и «несостыковки» в объяснении и описании того или иного феномена. «Швы» возникают в тех областях, где разные социальные миры конструируют свою картину мира, объясняя или описывая объекты и субъекты, которые его населяют. Эти описания и объяснения «стыкуются» друг с другом неровно и неаккуратно или, напротив, почти незаметно, представляя многослойную картину феномена. Внимание к этим зонам (не)стыковки, или швам, позволяет делать заключения об агентности феномена инвалидности и его роли в инфраструктуре знаний.

Суммируя нестыковки и противоречия в упомянутых ранее моделях инвалидности, можно выделить следующую

щие «швы» внутри поля социальных исследований инвалидности:

1. Объект проблематики (продуктом чего является инвалидность: тела, общества, среды, социальной политики, взаимодействия и т. д.)

2. Область основных взаимодействий (как ведут себя заинтересованные социальные миры: фармацевтические компании, социальные исследователи, активисты, критические мыслители, институты гражданского общества, и т. д.)

3. Центральные позиции (каков фокус каждой из сторон: законодательный акт, восприятие общества, качество сервисов и услуг, включённость в гражданское общество, медико-биологическое знание)

4. Результат исследовательской деятельности (установление нормы или эталона, выдвижение требования или описание практик уклонения от нормы, преодоление ограничений нормы)

5. Образ феномена (унификация портрета группы, обзор различий и нестандартностей в группе, разные степени и взгляды на инвалидность, результат колониальной политики).

Сам феномен инвалидности или не-возможности также может служить швом в инфраструктурах различных областей знаний (вопросы экономики, идентичности, политики, социальных нужд, психологии, групповой динамики и т. д.). Существуют швы между социальными мирами, где происходит определение образа инвалидности и не-возможности, как, например, в реляционной модели инвалидности, где на стыке производства нишевых сервисов, социального движения и региональной политики формируется уникальная динамическая интерпретация инвалидности. В конце концов, существуют швы, соединяющие Глобальный Север и Глобальный Юг, где инвалидность и не-возможность занимают важное место.

Социальные исследования инвалидности должны сочетать «исторические, культурные, социологические, экономические и политические знания [...] уникальные для

данной культуры и страны, контекстуальные, и, как следствие, конфликтующие в своих целях и в своих утверждениях» [Zaviršek, 2014, p. 125, 127]. Так, исследуя инвалидность (*не-возможность*) в сельских регионах Гватемалы, Греч использует концепты различных дисциплин как для сохранения принципа «деколонизированной методологии», так и для избегания гомогенизации disability [Grech, 2015]. Автор подчеркивает, что понимание *инвалидности* погружено в контекст и требует междисциплинарного творческого подхода (особенно в разговоре об инвалидности и бедности), ярко представленного в постколониальных работах.

Подход «швов» как анализ стыков противоречащих моделей даёт возможность глубокого рассмотрения феноменов, подобных «Региональному азиатско-тихоокеанскому центру развития решений об инвалидности», который объединил множество стейкхолдеров вокруг необходимости реабилитации на уровне общины [Goodley, 2017]. Другими словами, использование инструментов «швов» и «не-возможности» для ситуации в России и в других странах, где не было своего аналитического аппарата для изучения инвалидности, открывает окно для «необходимых интервенций» и характеризует «ту или иную установившуюся традицию» [Ferguson and Nusbaum, 2012, p. 72].

Заключение

Разработка междисциплинарного подхода — одно из приоритетных направлений в производстве знаний [Garforth and Kerr, 2011]. Если когда-то знание воспринималось как нечто единое и линейное, сегодня мы понимаем, что знание — это комплекс взаимосвязанных и взаимовлияющих узлов, калейдоскоп с накладывающимися друг на друга границами картинок [Klein, 2004]. Таким образом, в данной статье я предлагаю концепт «швов» Вертези (2014) как инструмент междисциплинарного исследования таких комплексных и системных феноменов, как инвалидность. Для обозначения системности феноме-

на инвалидности я предлагаю мыслить инвалидность как *не-возможность* бесшовной стыковки тела, материальной среды, социальных институтов и политики идентичности.

Кратко продемонстрировав базу доминантных моделей инвалидности в странах «Глобального Севера», альтернативный контекст «Глобального Юга» и России, я формулирую три типа швов: швы внутри поля социальных исследований инвалидности (объект проблематики, область основных взаимодействий, центральные позиции, результат исследовательской деятельности, образ феномена); не-возможность или инвалидность как шов для разных областей знаний; и швы между социальными мирами, участвующими в политике инвалидности.

При использовании инструмента «швов» важно помнить, что междисциплинарное знание всегда обладает политической и этической агентностью и субъективностью. Под субъективностью я понимаю активную роль самого исследователя, включая ментальные рамки и социокультурный бэкграунд, в формировании междисциплинарного знания. Потому в исследовании инвалидности и не-возможности сам процесс исследования включается в систему инвалидности и является объектом и, как следствие, несёт в себе риски и ответственность, с ним ассоциированные, поскольку результат исследования может интерпретироваться в различных контекстах, социальных мирах и группах действия.

Инвалидность является сложной системой, как на глобальном уровне, так и на уровне отдельно взятой страны (если такой уровень вообще можно ещё выделять на сегодняшний день), и, следовательно, социальные исследования инвалидности не могут быть выделены в отдельную дисциплину или отдельную «чистую» модель. Такое выделение упростило бы как понимание самого феномена, так и потенциальные действия, с ним связанные.

Данная работа предлагает задействовать инструмент «швов» как гибкий подход для социальных исследований инвалидности, не опирающийся исключительно на модели, разработанные в странах «Глобального Севера». Предлага-

емый междисциплинарный и основанный на противоречиях подход позволяет системно раскрыть взаимосвязи инвалидности с различными сферами социальной жизни, разрабатывать комплексные решения в социальной политике, сменить фокус с объективной нормы тела и духа на субъективную виталистическую конструкцию. В заключение я предлагаю подход «швов» для дальнейшей разработки российского теоретического аппарата для исследований проблем инвалидности и не-возможности.

Список литературы

1. *Коростелева*, 2012 — Коростелева Н.А. Социальная модель инвалидности как основа формирования толерантного отношения к инвалидам // Вестник ЧПУ. 2012. Т. 8. С. 81–91.
2. *Крашенникова*, 2009 — Крашенникова Ю.А. Роль НКО в управлении системой здравоохранения и перспективы развития пациентского движения в России // ЖИСП, 2009. № 4. С. 519–534
3. *Романов, Ярская-Смирнова*, 2011 — Романов П. & Ярская-Смирнова Е. Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино // Неприкосновенный Запас, 2011. Т. 76 (2). retrieved from: <http://www.nlobooks.ru/node/2461>
4. *Barnes, Mercer*, 1997 — Barnes C. & Mercer G. (eds.). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press, 1997.
5. *Bowker*, 2000 — Bowker G.C. Biodiversity data diversity // *Social Studies of Science*. 2000. Vol. 30 (5). P. 643–683.
6. *Brown et al.*, 2004 — Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R. & Gasior Altman R. Embodied health movements: New approaches to social movements in health // *Sociology of Health & Illness*. 2004. Vol. 26(1). P. 50–80.
7. *Clarke, Star*, 2008 — Clarke A.E. & Star S.L. The social worlds framework: A theory/ methods package // *The Handbook of Science and Technology Studies* / E.J. Нас-

- kett et al. (Eds.) Boston, MA: The MIT Press, 2008. P. 128–153.
8. *Crooks, Dorn, Wilton*, 2008 — Crooks V.A., Dorn M.L. & Wilton R.D. Emerging scholarship in the geographies of disability // *Health & Place*. 2008. Vol. 14. P. 883–888.
 9. *Dreyfuss*, 2011 — Dreyfuss S. Something essential about interdisciplinary thinking // *Issues in Integrative Studies*. 2011. Vol. 29. P. 67–83.
 10. *Epstein*, 2007 — Epstein S. *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2007.
 11. *Evans, Finlay*, 2001 — Evans M. & Finlay I.G. Introduction // Evans M. and Finlay I.G. (eds.). *Medical Humanities*. London: BMJ Books, 2001.
 12. *Feely*, 2016 — Feely M. Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism // *Disability & Society*. 2016. Vol. 31(7). P. 863–883.
 13. *Ferguson, Nusbaum*, 2012 — Ferguson P.M. & Nusbaum E. Disability studies: What is it and what difference does it make? // *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2012. Vol. 37 (2) P. 70–80.
 14. *Gabel*, 2010 — Gabel S.L. A disability studies framework for policy activism in postsecondary education // *Journal of Postsecondary Education and Disability*. 2010. Vol. 23. P. 63–72.
 15. *Garforth, Kerr*, 2011 — Garforth L. & Kerr A. Interdisciplinarity and the social sciences: Capital, institutions and autonomy // *British Journal of Sociology*. 2011. Vol. 62 (4). P. 657–676.
 16. *Garland-Thomson*, 2011 — Garland-Thomson R. Integrating disability, transforming feminist theory // Hall K.Q. (ed.) *Feminist Disability Studies*. Bloomington, Ind: Indiana University Press, 2011. P. 73–101.
 17. *Ginsburg, Rapp*, 2013 — Ginsburg F. & Rapp R. Disability worlds // *Annual Review of Anthropology*. 2013. Vol. 42(1). P. 53–68.

18. *Goodley*, 2017 — Goodley D. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction* (2nd edition). London: Sage Publications Ltd, 2017.
19. *Gordeev, Pavlova, Groot*, 2011 — Gordeev V.S., Pavlova M. and Groot W. Two decades of reforms. Appraisal of the financial reforms in the Russian public healthcare sector // *Health Policy*. 2011. Vol. 102. P. 270–277.
20. *Grech*, 2015 — Grech S. *Disability and Poverty in the Global South: Renegotiating Development in Guatemala*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan, 2015.
21. *Greco*, 2009 — Greco M. On the art of life: A vitalist reading of medical humanities // *Sociological Review*. 2009. Vol. 56 (SUPPL. 2). P. 25–45.
22. *Jerak-Zuiderent*, 2015 — Jerak-Zuiderent S. Accountability from somewhere and for someone: Relating with care // *Science as Culture*. 2015. Vol. 24 (4). P. 412–435.
23. *Jerak-Zuiderent*, 2015a — Jerak-Zuiderent S. Keeping open by re-imagining laughter and fear // *Sociological Review*. 2015. Vol. 65 (4). P. 897–92
24. *Kittay, Jennings, Wasunna*, 2005 — Kittay E.F., Jennings B. & Wasunna A. A. Dependency, difference and the global ethic of longterm care // *Journal of Political Philosophy*. 2005. Vol. 13. P. 443–469.
25. *Klein*, 2004 — Klein J. T. Interdisciplinarity and complexity: An evolving relationship // *E:CO Emergence: Complexity and Organization*, 2004. Vol. 6 (1–2). P. 2–10.
26. *Kohrman*, 2005 — Kohrman M. *Bodies of Difference: Experiences of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China*. Berkeley: University of California Press, 2005.
27. *Meekosha*, 2011 — Meekosha H. Decolonising disability: thinking and acting globally // *Disability & Society*. 2011. Vol. 26(6). P. 667–682.
28. *Meekosha, Shuttleworth*, 2009 — Meekosha H. & Shuttleworth R. What ' so “critical” about critical disability studies? // *Australian Journal of Human Rights*, 2009. Vol. 15(1). Vol. 47–76.

29. *Mitchell, Snyder*, 2015 — Mitchell D.T. & Snyder S.L. The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment. University of Michigan Press, 2015.
30. *Moser*, 2006 — Moser I. Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal // *Information, Communication & Society*, 2006. Vol. 9 (3). P. 373–395.
31. *Newell*, 2001 — Newell W. H. A Theory of Interdisciplinary Studies // *Issues in Integrative Studies*, 2001. Vol. 25 (19). P. 1–25.
32. *Nissani*, 1997 — Nissani M. Ten cheers for interdisciplinarity: The case for interdisciplinary knowledge and research // *The Social Science Journal*, 1997. Vol. 34(2). P. 201–216.
33. *Overboe*, 2009 — Overboe J. Affirming an impersonal life: A different register for disability studies // *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*. 2009. Vol. 3.3. P. 241–256.
34. *Phillips*, 2010 — Phillips S.D. Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine. Bloomington: Indiana University Press, 2010.
35. *Priestley*, 1998 — Priestley M. Constructions and creations: Idealism, materialism, and disability theory // *Disability and Society*, 1998. Vol. 13(1). P. 75–94.
36. *Rembis*, 2016 — Rembis M. Disability studies // *The Year's Work in Critical and Cultural Theory*. 2016. Vol. 24 (1). P. 174–197.
37. *Schmidt*, 2007 — Schmidt J.C. Knowledge politics of interdisciplinarity; Specifying the type of interdisciplinarity in the NSF's NBIC scenario // *Innovation: The European Journal of Social Science Research*. 2007. Vol. 20(4). P. 313–328.
38. *Shakespeare*, 2014 — Shakespeare T. Disability Rights and Wrongs Revisited (2nd Edition). Oxon, OX-New York, N.Y.: Routledge, 2014.

39. *Star*, 1991 — Star S.L. Power, technologies and the phenomenology of conventions: on being allergic to onions // Law J. (ed.). *A Sociology of Monsters? Essays on Power, Technology and Domination*. Sociological Review Monograph № 38. London: Routledge, 1991. P. 26–56.
40. *Star, Griesemer*, 1989 — Star S.L. & Griesemer J.R. Institutional ecology, ‘translations’ and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley ‘s Museum of Vertebrate Zoology, 1907–39 // *Social Studies of Science*. 1989. Vol. 19 (3). P. 387–420.
41. *Vertesi*, 2014 — Vertesi J. Seamful spaces: Heterogeneous infrastructures in interaction // *Science, Technology & Human Values*, 2014. Vol. 39 (2). P. 264–284.
42. *Ville*, 2010 — Ville I. From inaptitude for work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability // *Alter*. 2010. Vol. 4 (1). P. 59–71.
43. *Zaviršek*, 2014 — Zaviršek D. Time for recognition. People with disabilities today // *Socialno Delo*. 2014. Vol. 53(3). P. 123–132.
44. *Zvonareva, Engel, Kutishenko, Horstman*, 2016 — Zvonareva O., Engel N., Kutishenko N. & Horstman K. (Re) configuring research value: international commercial clinical trials in the Russian Federation // *BioSocieties*. 2016. P. 1–23.

А.А. Лебедева*

ИНВАЛИДНОСТЬ КАК ВЫЗОВ ЛИЧНОСТНОМУ РАЗВИТИЮ: ПАРАДОКСАЛЬНАЯ ДИАЛЕКТИКА ОГРАНИЧЕННОСТИ И БЛАГОПОЛУЧИЯ

Аннотация: Статья посвящена анализу подходов к инвалидности в рамках изучения качества жизни и благополучия. Инвалидность рассматривается с точки зрения разных исследовательских контекстов — клинического, социального, культурно-исторического.

Большинство исследований, выполненных в русле классической методологии, рассматривает качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья с точки зрения различных дефицитов и негативных последствий инвалидности. В статье предлагается понимать эти следствия как условия, которые, безусловно, оказывают влияние на жизнь человека с инвалидностью, однако не являются главными детерминантами его качества жизни и субъективного благополучия.

Благодаря синтезу современных подходов в психологии личности на основе культурно-исторической парадигмы становится возможным преодолеть существующие методологические тупики, связанные с преувеличением роли ограничений в жизни человека с инвалидностью. Вопрос о качестве жизни, таким образом, удастся поставить не только на уровне социальных групп, но и на уровне отдельной взятой личности. Обосновывается возможность и потенциал изучения инвалидности как одного из «затрудненных условий», в которых происходит развитие личности.

Ключевые слова: личностное развитие, лица с ограниченными возможностями здоровья, качество жизни, позитивная психология.

* Лебедева Анна Александровна, к.психол.н., старший научный сотрудник, Международная лаборатория позитивной психологии личности и мотивации, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики».

Научные интересы: исследования инвалидности, психология здоровья, качество жизни, развитие личности.
anna.alex.lebedeva@gmail.com