

The Other Side of the Moon,
or What We Don't Know about Disability:
Anthropological Perspective

Обратная сторона Луны,

или что мы НЕ знаем об инвалидности: антропологический взгляд

Обратная сторона Луны,

или что мы
НЕ знаем
об инвалидности:
антропологический
взгляд



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
Харитоновна 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.

Книга издана при финансовой поддержке
Российского фонда фундаментальных исследований
(грант РФФИ № 18-19-00152)

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

Курленкова А.С. (Москва).

Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации	25
---	----

Ендальцева А.С. (Линчепинг, Швеция).

Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, не-возможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером	43
--	----

Лебедева А.А. (Москва).

Инвалидность как вызов личностному развитию: парадоксальная диалектика ограниченности и благополучия	75
--	----

2. РЕПРЕЗЕНТАЦИИ И САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИИ ИНВАЛИДНОСТИ: ТЕКСТ И КОНТЕКСТ

Носенко-Штейн Е.Э. (Москва).

Опыт другой жизни: саморепрезентация людей с ограниченными возможностями здоровья в автобиографиях	95
--	----

Строганов М.В. (Москва).

Авторепрезентация слепоглухого человека в литературе	127
--	-----

Добровольская В.Е. (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.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 отдельно 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

A.A. Lebedeva**

DISABILITY AS A CHALLENGE TO PERSONAL DEVELOPMENT: A PARADOXICAL DIALECTIC OF LIMITATION AND WELL-BEING

Abstract: The article is devoted to analysis of approaches to disability in quality of life and well-being studies. Disability is analyzed from the point of view of different research contexts — clinical, social, cultural, historical, positive. As a rule, the studies were performed in the format of the classical methodologies, and they consider the quality of life of people with disabilities from the point of view of the various deficiencies and negative consequences of disability. We propose to understand these effects as conditions, which influence the life disability people, however, are not as the main determinants of their quality of life and subjective well-being. Synthesis of the modern approaches of psychology of personality with the potential of the cultural-historical paradigm allows to overcome the existing methodological dead-ends, associated with exaggeration of the role of limitations in life with disability. Thus, the question of one's quality of life it is possible to raise not only on social groups level, but also on personality level. We substantiated the opportunity and potential of the study of disability as one of the «complicated conditions» of personality development.

Keywords: Personality development, persons with disabilities, quality of life, positive psychology.

Изучение проблем инвалидности становится все более актуальным в современном мире. За рубежом такие исследования (Disability Studies) уже обрели статус самостоятельной дисциплины, точнее, междисциплинарной

** Anna Lebedeva, Senior Researcher, International Laboratory of Positive Psychology of Personality and Motivation, National Research University Higher School of Economics.

Research interests: disability studies, health psychology, quality of life, personality development.
anna.alex.lebedeva@gmail.com

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 отдельно 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

A.A. Lebedeva**

DISABILITY AS A CHALLENGE TO PERSONAL DEVELOPMENT: A PARADOXICAL DIALECTIC OF LIMITATION AND WELL-BEING

Abstract: The article is devoted to analysis of approaches to disability in quality of life and well-being studies. Disability is analyzed from the point of view of different research contexts — clinical, social, cultural, historical, positive. As a rule, the studies were performed in the format of the classical methodologies, and they consider the quality of life of people with disabilities from the point of view of the various deficiencies and negative consequences of disability. We propose to understand these effects as conditions, which influence the life disability people, however, are not as the main determinants of their quality of life and subjective well-being. Synthesis of the modern approaches of psychology of personality with the potential of the cultural-historical paradigm allows to overcome the existing methodological dead-ends, associated with exaggeration of the role of limitations in life with disability. Thus, the question of one's quality of life it is possible to raise not only on social groups level, but also on personality level. We substantiated the opportunity and potential of the study of disability as one of the «complicated conditions» of personality development.

Keywords: Personality development, persons with disabilities, quality of life, positive psychology.

Изучение проблем инвалидности становится все более актуальным в современном мире. За рубежом такие исследования (Disability Studies) уже обрели статус самостоятельной дисциплины, точнее, междисциплинарной

** Anna Lebedeva, Senior Researcher, International Laboratory of Positive Psychology of Personality and Motivation, National Research University Higher School of Economics.

Research interests: disability studies, health psychology, quality of life, personality development.
anna.alex.lebedeva@gmail.com

области знания [Носенко-Штейн, 2015]. Инвалидность рассматривается учеными и практиками в контексте подходов, тяготеющих, как правило, к определенной предметной области (например, медицина, социология и др.), что может оказывать влияние на общие принципы понимания как самого предмета исследования, так и получаемых результатов. В связи с этим между учеными, принадлежащими к разным парадигмам, могут возникать разночтения в интерпретации найденных эмпирических фактов. Другими словами, на сегодняшний день многочисленные работы, посвященные проблемам лиц с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), испытывают необходимость в анализе и систематизации с целью выведения единого общетеоретического основания.

Одной из таких возможностей объединения разных противоречивых взглядов на природу инвалидности представляется использование потенциала культурно-исторического (психология) и социокультурного (антропология) подходов к анализу проблем инвалидности. Создание единой методологии позволило бы обобщить разработки из разных дисциплинарных областей, а также реализовать междисциплинарный подход при проведении будущих эмпирических исследований в данной сфере.

Одним из первых шагов методологической работы в этом направлении нами видится помещение феномена инвалидности в контекст проблемного поля качества жизни. Такой прием позволяет использовать потенциал наработок фундаментальных наук о человеке, занимающихся различными аспектами качества жизни.

Вопрос о жизни с инвалидностью — это всегда вопрос о качестве этой жизни. Поэтому слияние этих предметных областей задает новые исследовательские вопросы, которые могут звучать, к примеру, так: «Каковы особенности качества жизни в условиях инвалидности?», «Каким образом можно измерить качество жизни людей с инвалидностью и/или ограниченными возможностями здоровья?», «Отличаются ли критерии качества жизни людей с инвалидностью от людей без таковой?» и др. Ответы на подобные вопросы требуют глубокой теоретико-методологиче-

ской проработки понимания инвалидности в проблемном поле качества жизни.

Рассмотрим более детально основные научные контексты, в рамках которых осуществлялись исследования качества жизни людей с инвалидностью.

Традиционно наука стремится к объективизации характеристик изучаемых феноменов, поскольку это позволяет проводить их более четкие и достоверные измерения. Так и исследования, посвященные качеству жизни, исторически в большей мере сосредоточены на повышенном внимании к объективным (средовым) переменным. Во многих странах задачи повышения качества жизни лиц с ОВЗ реализуются в сфере улучшения социально-экономических условий их существования, расширения пространства безбарьерной среды, оптимизации оказываемой им медико-реабилитационной помощи и т. п. И в нашей стране одной из приоритетных целей деятельности Министерства здравоохранения и социального развития является повышение качества и увеличение объема услуг по реабилитации и социальной интеграции инвалидов.

Иными словами, государственные программы социального развития, как и большинство научных исследований, ведущихся в этом направлении, сосредоточены на изучении качества жизни *с точки зрения внешних по отношению к субъекту условий существования*. Трудности, с которыми порой сталкиваются люди с инвалидностью, неоспоримы, поэтому работы, посвященные изучению качества жизни лиц с ОВЗ, зачастую сосредоточены на негативных сторонах и последствиях инвалидности (снижение уровня жизни и социальной защищенности, выявление степени физических ограничений и психологических недостатков). Вместе с тем, опыт западных стран показывает, что оптимизация средовых переменных в виде совершенствования социально-экономической и медицинской помощи лицам с ОВЗ не снимает всех проблем и не позволяет кардинальным образом изменить и улучшить их субъективно воспринимаемое качество жизни.

Можно иметь множество возможностей, профицит внешних ресурсов экономической, социальной и др. видов

поддержки, но испытывать при этом негативные эмоции и недостаток счастья. Современными исследователями признается высокая значимость субъективного аспекта качества жизни — вопросов внутреннего содержания человеческого существования в условиях тех или иных жизненных обстоятельств (см. [Лебедева, 2012]). Примером жизненных обстоятельств, снижающих качество жизни в области физического и психологического самочувствия человека, являются нарушения соматического или психического здоровья.

Клинический контекст

В рамках клинического вектора выделяются как минимум два подхода к изучению качества жизни, связанного со здоровьем. Первый подход, чаще реализующийся в классических клинических исследованиях, предполагает рассматривать *здоровье как системообразующий фактор качества жизни*. Предметом таких исследований является, прежде всего, состояние здоровья обследуемого и связанные с ним ограничения физического или психического функционирования организма. В данном случае в фокусе исследователей находится не сам субъект (личность), а медицинский статус и его последствия.

Другой исследовательский подход ориентирован на *изучение восприятия человеком своего статуса* здоровья, его способности вести полноценную жизнь [Bullinger et al., 1993]. При таком ракурсе рассмотрения качество жизни, связанное со здоровьем, определяется как оптимальный уровень психического, физиологического и социального функционирования, включающего субъективное благополучие, удовлетворенность лечением, восприятие актуального состояния здоровья, а также будущих перспектив его изменения [Bowling, 2001].

В целом изучение качества жизни, связанного со здоровьем, у лиц с ОВЗ обычно сводится к оценке эффективности медицинской помощи и реабилитационных мер, оказываемых тяжелобольным людям и людям с инвалидностью. Это направление активно поддерживается ВОЗ,

целью которой является повышение здоровья и качества жизни населения.

Основной проблемой, с которой сталкиваются исследователи данного направления, является неопределенность и неизученность психологического смысла инвалидности. Квалифицированная медицинская помощь и высокотехнологические реабилитационные мероприятия хоть и вносят свой вклад в интегральный показатель качества жизни, не всегда приводят к его устойчивому росту. В общем виде логика клинических исследований такова, что кривые качества жизни и процесса выздоровления находятся в линейной зависимости. Однако в случае физической и психической инвалидности выздоровление, как правило, признается медиками невозможным. Иными словами, с точки зрения классического клинического подхода возможность полного восстановления качества жизни в условиях инвалидности — задача практически недостижимая.

В противовес этому методологическому тупику некоторые исследователи сообщают о разрывах связи между такими показателями качества жизни, как объективное состояние здоровья и субъективное благополучие личности. По результатам исследований так называемого «парадокса инвалидности» выясняется, что люди с тяжелыми ограничениями здоровья довольны своей жизнью, в то время как с точки зрения большинства внешних наблюдателей они живут «непривлекательной» жизнью.

Авторы одного из таких исследований анализируют результаты полуструктурированного интервью, проведенного со 153 лицами с ОВЗ, и аргументируют свои выводы в пользу «парадокса инвалидности». Более половины респондентов с умеренными и серьезными ограничениями сообщают о хорошем или отличном качестве жизни. Анализ интервью показал, что качество жизни зависит от того, удалось ли испытуемому найти баланс между телом, разумом и духом, а также установить и поддерживать гармоничные отношения с внешней социальной средой [*Albrecht, Devlieger, 1999*].

Наряду с этим, существуют и исследования, ставящие под сомнение существование «парадокса инвалидности». В частности, сюда относится исследование бразильских ученых, посвященное проблеме сохранения качества жизни при рассеянном склерозе [Vasconcelos et al., 2010]. Авторы сопоставляли качество жизни, связанное со здоровьем, в двух группах и обнаружили, что степень качества жизни людей с рассеянным склерозом ниже, чем в контрольной группе. Данное наблюдение было расценено авторами в качестве аргумента против «парадокса инвалидности».

Возникновение противоречий в результатах научных исследований предсказывал С. Левин [Levine, 1987], который предупреждал об опасности тенденции к чрезмерной лозунговости и медикализации подхода к качеству жизни. Другие американские исследователи [Leplege, Hunt, 1997] также утверждали, что исследованиям качества жизни не хватает единой концептуальной основы, а обоснованность понятия качества жизни к воспринимаемому состоянию здоровья остается под вопросом.

Анализ исследований качества жизни людей с инвалидностью обнаруживает противоречивые сведения о том, в какой мере здоровье влияет на качество жизни человека. Эти противоречия в первую очередь вызваны отсутствием единого подхода к пониманию здоровья в рамках гуманитарных наук. Официальное определение здоровья, зафиксированное в Уставе ВОЗ в 1946 году, таково: «Здоровье является состоянием полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствием болезней и физических дефектов» (из преамбулы к Уставу (Конституции) Всемирной организации здравоохранения). Вместе с тем, в популяционных медицинских статистических исследованиях под здоровьем продолжает пониматься уровень смертности, заболеваемости и инвалидности.

Иными словами, необходимы новые неклассические подходы и методологические основания, которые позволят разрешить сложившиеся в науке противоречия.

Социальный контекст

Помимо проблемы здоровья как фокуса исследований, посвященных качеству жизни лиц с ОВЗ, существует целый пласт работ, занимающихся социально-экономическими, социально-политическими и правовыми проблемами данной категории граждан. Главным предметом таких исследований являются социальные и социально-экономические, правовые и инфраструктурные препятствия, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью. Такая линия исследований с одной стороны продиктована объективной необходимостью улучшений социальных условий, с другой — является историческим продолжением обыденных представлений об инвалидности как о препятствии развитию, социализации, нормальной жизни и т. п.

В частности, в одном из опросов, описанных М. Селигманом, было выявлено, что людям с инвалидностью традиционно приписывается низкий уровень субъективного благополучия — на 25% ниже реального [Селигман, 2006]. Общественное мнение по всему миру, независимо от уровня экономического развития государства, склонно к выработке специфического отношения к людям с инвалидностью, к стигматизации и недооценке их психологического благополучия.

Таким образом, вполне естественным путем сложилось, что основной линией научной традиции стало изучение негативных обстоятельств инвалидности. Культурно и исторически укоренилось почти полное отсутствие дискурса радости и счастья в контексте изучения инвалидности [Sunderland et al., 2009]. Многочисленные исследования связаны в большей степени с проблемами болезни, социальной обеспеченности и другими условиями, которые чаще рассматриваются учеными с позиций дефицитарности. В социальной модели инвалидности, которая наиболее политизирована, люди с ОВЗ рассматриваются как меньшинство среди доминирующего населения (отсюда и появляется ветвь исследований, посвященных борьбе за реализацию прав инвалидов на полноценное их включение в социальные процессы).

Некоторые исследования констатируют порой неспособность людей с инвалидностью самостоятельно устроиться в жизни, подтверждая свои выводы трудно опровержимыми статистическими фактами. Так, например, даже в экономически развитых странах молодые люди с ограниченными возможностями здоровья, успешно заканчивающие школы, колледжи и вузы, не всегда с успехом устраиваются на работу. Более 75% глухих и слабослышащих людей уходят или исключаются из средних специальных и высших учебных заведений [Stodden et al., 2001]. Вместе с тем, эффективному трудоустройству молодых специалистов способствуют не только социоэкономические и медицинские условия, но и психологические факторы. Студенты обосновывают свое исключение из вузов не столько трудностями обучения, сколько коммуникативными проблемами, трудностями или невозможностью общения [Boutin, 2008].

Исследователи отмечают, что в целом у студентов с ОВЗ ниже академическая успеваемость по сравнению со здоровыми студентами, а школьники и абитуриенты с ОВЗ меньше готовы к поступлению в колледжи и вузы [Stodden et al., 2001].

Иными словами, данные, получаемые исследователями в разных странах, не свидетельствуют в пользу лиц с ОВЗ, несмотря на обширные и дорогостоящие государственные меры по улучшению социально-экономических условий жизни людей с инвалидностью. Вопрос о субъективных факторах, влияющих на качество жизни лиц с ОВЗ, зачастую остается вне исследовательского контекста, а в фокусе внимания фиксируются все те же средовые переменные. Большинство исследований упускают роль личности и ее активности в процессе жизни, что на самом деле дает возможность лицам с ОВЗ достигать высот самореализации и включенности в жизнь.

Итак, традиционных сведений социального и клинического характера оказывается недостаточно для разработки подхода к пониманию качества жизни лиц с ОВЗ. Классическая наука продолжает исследования в русле укоренившихся в ней ранее принципов и традиций изу-

чения условий существования. В связи с этим, по всему миру большинство исследований качества жизни людей с инвалидностью принадлежат клиническому или социальному направлению, а их результаты порой противоречат друг другу.

Между тем все очевиднее становится пропасть между академическими исследованиями, фокусирующимися на негативных факторах качества жизни, и реальными позитивными примерами победы над собой, которые происходят в ответ на травму инвалидности за счет внутренних усилий. Такими примерами людей, состоявшихся в условиях инвалидности, пестрит литература, история, наука. По всей видимости, «выход» из инвалидности все же есть, и искать его во внешних условиях недостаточно, необходимо взглянуть на эти процессы изнутри личности.

Культурно-исторический контекст

Основные теоретико-методологические разработки психологии инвалидности были сделаны в первой половине XX века силами специальной психологии и психологии аномального развития. Акцент делался на телесных недостатках, называемых в те годы «дефектами» развития. Однако благодаря Л.С. Выготскому (1928) «дефект» было предложено рассматривать с позиции социально-психологической, а не клинической проблематики. Отталкиваясь от работ А. Адлера (1927) о компенсаторном характере преодоления органической «неполноценности», Л.С. Выготский утверждает, что несоответствие физического органа (или функции) задаче, поставленной извне, ведет к конфликту, в котором возникают и повышенные возможности, и стимулы к сверхкомпенсации [Выготский, 1995]. Дефект становится исходной точкой и главной движущей силой психического развития личности.

В психическом развитии первостепенное значение приобретает *«реакция личности на дефект»*: «<...> всегда и при всех обстоятельствах развитие, осложненное дефектом, представляет творческий процесс (органический

и психологический) созидания и пересозидания личности ребенка на основе перестройки всех функций приспособления, образования новых — надстраиваемых, замещающих, выравнивающих процессов, порождаемых дефектом, и прокладывания новых, обходных путей развития» [Выготский, 2003]. Таким образом, именно личность при прочих условиях обучения и воспитания вызывает к жизни механизмы компенсации и развития. Личность направляет процессы компенсации на выполнение определенных целей. Эти цели не складываются стихийно, они обусловлены, в том числе, социальным контекстом.

Л.С. Выготский говорит том, что само действие дефекта не является непосредственным, оно вторично. Затруднения, с которыми сталкивается ребенок, реализуются в первую очередь как «социальный вывих», как снижение социальной позиции. Развитие личности осуществляется под действием культурных факторов, а в отношениях с окружающим миром она обретает себя, свое содержание. Таким образом, само «ограничение возможностей здоровья» возникает первоначально в социальном плане, в «драме» отношений с миром, и только затем становится объективно переживаемым личностью.

Иными словами, если отношения с миром выстраиваются не вокруг «неполноценности», а вокруг реализации личностью своих собственных (первоначально задаваемых извне) целей и задач, физические ограничения приобретают качественно иное значение. Компенсация идет по пути раскрытия потенциальных возможностей личности. Так, говоря о проблеме развития личности инвалида или здорового человека, мы могли бы ставить вопрос не только о возможностях здоровья, но и о возможностях личности в тех или иных «затрудненных условиях» (см. [Леонтьев, 2014]) — биологических и/или социальных.

Идеи культурно-исторической теории выступают важнейшими научными предпосылками современного взгляда на изучение факторов, опосредующих влияние жизненных обстоятельств на личность. Главной методо-

логической ценностью здесь обладает идея компенсации органического недостатка, при которой выполнение нарушенных функций берет на себя другая, культурно обусловленная, психологическая структура. В этих условиях сам физический недостаток становится движущей силой развития личности.

Такая постановка проблемы в 30-е годы XX века перевернула задачи воспитания и обучения детей с ограниченными возможностями здоровья, сместив акцент с органической недостаточности на необходимость социального сопровождения психического развития ребенка. Однако эти законы развития справедливы и для развития взрослого человека с ограниченными возможностями здоровья. Задачи обучения и воспитания, которые прежде стояли перед родителями и педагогами, сменяются задачами-вызовами, стоящими перед личностью — саморазвития, самовоспитания и самопреодоления.

Известный психолог А.В. Суворов, сам имеющий инвалидность с детства, говорит о необходимости такой самореабилитации путем активной сознательной организации помощи себе, постоянная готовность прийти на помощь другим, использование своей уникальной ситуации для личностного и творческого развития себя и окружающих людей. По сути, автором описывается стратегия активного противостояния ситуации инвалидности, принятия этого вызова всем своим существом. Личность здесь не просто несет на себе «тяжкий крест» заболевания, она вступает с ним в активное и непрекращающееся взаимодействие, превращает инвалидность в ресурс саморазвития, постигает себя в этом процессе, реализует «фантастические возможности личностной, духовной полноценности», которые являются для человека с ограниченными возможностями отнюдь не роскошью, а необходимостью [Суворов, 1996].

Позитивный контекст

Наряду с переосмыслением «органической неполноценности», «дефективности» в XX столетии появляется новая повестка — позитивная — транслирующая новый взгляд на психологическое функционирование личности, на проблему здоровья и болезни, а также переосмысление роли негативных обстоятельств в жизни личности [Леонтьев, 2012]. При этом в ряду предтеч такого подхода можно рассматривать и Л.С. Выготского: «Традиционный взгляд исходил из того, что дефект означает минус, изъян, недостаток, ограничивает и суживает развитие ребенка, который характеризовался прежде всего со стороны выпадения тех или иных функций. Всю психологию ненормального ребенка строили обычно по методу вычитания выпадающих функций из психологии нормального ребенка. На смену этому пониманию приходит другое, рассматривающее динамику развития ребенка с недостатком, исходя из основного положения, что дефект означает двойственное влияние на развитие ребенка. С одной стороны, он является недостатком и действует непосредственно как таковой, создавая изъяны, препятствия, затруднения в приспособлении ребенка. С другой стороны, именно из-за того, что дефект создает препятствия и затруднения в развитии и нарушает нормальное равновесие, он служит стимулом к развитию окольных путей приспособления, обходных, замещающих или надстраивающихся функций, которые стремятся компенсировать недостаток и привести всю систему нарушенного равновесия в новый порядок. Таким образом, новая точка зрения предписывает учитывать не только негативную характеристику ребенка, не только его минусы, но и позитивный снимок с его личности, представляющий прежде всего картину сложных обходных путей развития» [Выготский, 1995, с. 458].

В рамках позитивного подхода появляются эмпирические исследования «парадоксов» инвалидности и счастья, согласно которым некоторая доля лиц с ОВЗ способна сохранить или восстановить качество жизни вопреки

хроническому течению заболевания. Э. Динер объясняет это тем, что индивидуальное и психосоциальное функционирование характеризуется диапазоном оптимальных значений или аттракторов. Ученый утверждает, что к этим оптимумам и будет стремиться вернуться система саморегуляции даже после серьезных жизненных событий, влияющих на здоровье и благополучие [Diener, 2000]. В подтверждение этому некоторые исследования продемонстрировали, что при наступлении инвалидности субъективное благополучие первоначально серьезно снижается. Однако у части респондентов это влияние нивелируется через 4–5 лет, а удовлетворенность жизнью возвращается практически к исходному уровню [Cloninger, Zohar, 2011]. В другом исследовании авторы пришли к выводу, что подобные результаты свойственны не всем, а только тем респондентам, кто имеет «позитивные» личностные особенности (в данном случае показатели шкал «Большой пятерки») [Boyce, Wood, 2011].

Но качество жизни в условиях инвалидности не может исчисляться оценкой одних лишь внешних условий существования, оно должно включать в себя и активность личности, ее усилия по самопреодолению в затрудненных условиях.

Исходя из парадигмы саморегуляции как принципа построения динамических отношений с миром, противостоящей структурной парадигме черт и состояний, мы рассматриваем ситуацию инвалидности как ситуацию, предъявляющую повышенные требования к жизнедеятельности человека. При этом главной является идея о том, что личностные факторы опосредуют влияние стрессогенных и травматических ситуаций на здоровье, субъективное благополучие и качество жизни личности. Жизненные трудности, воспринимаемые как вызов, брошенный самой жизнью, могут провоцировать запуск совершенно иных механизмов саморегуляции, нежели когда они принимаются субъектом как данность, не поддающаяся изменению [Леонтьев, Александрова, 2010].

М. Чиксентмихайи называет это *вызовом сложности* [Чиксентмихайи, 2011]. Когда личность сталкивается со сложностью внешнего мира, ей необходимо реагировать либо принятием мира путем собственного усложнения, либо субъективным упрощением мира путем ухода от вызова. Основным двигателем и в то же время результатом усложнения личности становится стремление к самосовершенствованию, росту и реализации себя и своего потенциала. Автор указывает, что на определенном этапе личность обращается внутрь себя, находя новые ценности. На этом этапе личность становится внутренне автономной, не зависящей прямо от уровня своих физических ограничений здоровья. На высших уровнях «спирали самосовершенствования» [Там же] личность качественно изменяется, перестраивается, раскрывает свои глубины и обретает подлинные смыслы существования.

Иными словами, центральным звеном качества жизни является сама личность, ее развитие, а ситуация инвалидности должна быть рассмотрена в качестве условия жизнедеятельности. Такой взгляд позволяет нам условно вынести инвалидность за скобки и, подобно Л.С. Выготскому, прийти к выводу, что тогда жизненные задачи личности оказываются принципиально схожими вне зависимости от статуса здоровья человека или иных условий его развития. При таком подходе вопросы качества жизни перестают стоять на уровне анализа больших групп, а становятся проблемой на индивидуальном уровне. Сутью же качества жизни личности является, в таком случае, то, *как* человек проживает свою жизнь, насколько полно он реализует открывающиеся перед ним возможности, насколько успешно обходит невозможности и черпает стимулы к развитию из источника собственных уязвимостей, травм, болезней, трагедий и пр.

Итак, проблема качества жизни лиц с ОВЗ наиболее активно изучается в контексте клинических исследований. Концептуальные основы классических клинических

исследований в данной области отличаются от подходов к качеству жизни, используемых в психологии личности. Вместе с тем, обеими традициями признается высокий вклад субъективных параметров в оценку общего качества жизни. Опираясь на разные методологические предпосылки, имея разный методический инструментарий, исследователи получают противоречивые результаты, которые порождают десятилетние научные дискуссии. Все эти факты подтверждают необходимость разработки системной методологии качества жизни.

Классическая методология исследования качества жизни и инвалидности на сегодня нуждается в существенной доработке, поскольку исследователи часто фокусируются на изучении негативных аспектов жизни лиц с ОВЗ, исключая самого субъекта. Подход к ситуации инвалидности с точки зрения объединения культурно-исторического и позитивного векторов психологии только сейчас обретает свою популярность и позволяет, на наш взгляд, существенно продвинуться как на теоретическом уровне анализа, так и в эмпирических исследованиях качества жизни и инвалидности.

Подход к научному анализу проблемы инвалидности, ставящий во главу угла личность, ее самостоятельную активность, субъектность, самодетерминированность, по-новому раскрывает задачи поиска мишеней, форм и методов организации научно-исследовательской и практической работы по изучению качества жизни людей с инвалидностью.

Список литературы

1. *Выготский Л.С.* Дефект и компенсация // Педагогическая энциклопедия. М., 1928. Т. 2. С. 391–392 // Собр. соч.: В 6 т. М.: Педагогика, 1983. Т. 5. С. 181–182.
2. *Выготский Л.С.* Проблемы дефектологии. М.: Просвещение, 1995.
3. *Выготский Л.С.* Основы дефектологии. СПб.: Лань, 2003.

4. Носенко-Штейн Е.Э. Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропология // Актуальные вопросы антропологии: сб. научных трудов / сост. Т.Л. Гурбо. Минск: Беларуская навука, 2015. Вып. 10. С. 523–530.
5. Лебедева А.А. Теоретические подходы и методологические проблемы изучения качества жизни в науках о человеке // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2012. Т. 9. № 2. С. 3–19.
6. Леонтьев Д.А. Развитие личности в норме и в затрудненных условиях // Культурно-историческая психология. 2014. Т. 10. № 3. С. 97–106.
7. Леонтьев Д.А. Позитивная психология — повестка дня нового столетия // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2012. Т. 9. № 4. С. 36–58.
8. Леонтьев Д.А., Александрова Л.А. Вызов инвалидности: от проблемы к задаче // Четвертая Всероссийская научно-практическая конференция по экзистенциальной психологии: материалы сообщений. Москва, 4–5 мая. 2010 г. / Под ред. Д.А. Леонтьева. М.: Смысл, 2010.
9. Преамбула к Уставу (Конституции) Всемирной организации здравоохранения [Электронный ресурс], режим доступа: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/RU/constitution-ru.pdf>.
10. Селигман М. Новая позитивная психология. М.: София, 2006.
11. Суворов А.В. Человечность как фактор саморазвития личности. Дисс. в виде научного доклада ... доктора психологических наук. М.: ПИ РАО, 1996.
12. Чиксентмихайи М. Поток: психология оптимального переживания. М.: Смысл: Альпина нон-фикшн, 2011.
13. Adler A. Understanding human nature. New York: Greenberg, 1927.
14. Albrecht G.L., Devlieger P.J. The disability paradox: high quality of life against all odds // Social Science & Medicine. 1999. April. Vol. 48 (8). P. 977–988.

15. *Boutin D.* Persistence in postsecondary environments of students with hearing impairments // *Journal of Rehabilitation*. 2008. Vol. 74(1). P. 25–31.
16. *Bowling A.* Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales. Buckingham–Philadelphia, 2001.
17. *Boyce C.J., Wood A.M.* Personality Prior to Disability Determines Adaptation: Agreeable Individuals Recover Lost Life Satisfaction Faster and More Completely // *Psychological Science*. Vol. 22 (11). P. 1397–402.
18. *Bullinger M., Anderson R., Cella D. & Aaronson N.* Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models // *Quality of Life Research*. 1993. Dec., Vol. 2(6). P. 451–459.
19. *Cloninger C.R., Zohar A.H.* Personality and the perception of health and happiness // *Journal of Affective Disorders*, 2011, Vol. 128 (1–2), P. 24–32.
20. *Diener E.* Subjective well-being: the science of happiness, and a proposal for a national index // *American Psychologist*. 2000. Vol. 55. P. 34–43.
21. *Leplege A., Hunt S.* The Problem of Quality of Life in Medicine // *Journal of the American Medical Association*. 1997. Vol. 278. P. 47–50.
22. *Levine S.* The Changing Terrains in Medical Sociology: Emergent Concern with Quality of Life // *Journal of Health and Social Behavior*. 1987. Vol. 28. P. 1–6.
23. *Sunderland N., Catalano T. & Kendall E.* Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability // *Disability & Society*. 2009. October. Vol. 24. № 6. P. 703–714.
24. *Stodden R.A., Dowrick P., Gilmore S. & Galloway L.M.* A review of secondary school factors influencing postschool outcomes for youth with disabilities. Honolulu (HI): National Center for the Study of Postsecondary Educational Supports University of Hawaii at Manoa, 2001.
25. *Vasconcelos A.G., Haase V.G., Lima E.P., Lana-Peixoto M.A.* Maintaining quality of life in multiple sclerosis: fact, fiction, or limited reality? // *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2010. Vol. 68 (5). P. 726–730.