

РЕЦЕНЗИЯ НА КН.: CHILDHOOD AND DISABILITY IN THE NORDIC COUNTRIES: BEING, BECOMING, BELONGING, ED. BY R. TRAUSTADOTTIR, B. YTTERHUS, S. T. EGILSON AND B. BERG. N.Y.: PALGRAVE MACMILLAN, 2015. 264 P. («ДЕТСТВО И ИНВАЛИДНОСТЬ: СОСТОЯНИЕ, СТАНОВЛЕНИЕ И ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ» ПОД РЕД. Р. ТРАУСТАДОТТИР, Б. УТТЕРХЮС, С. Т. ЭГИЛЬСОН И Б. БЕРГ)

**СМИРНОВА
Александра
Александровна**

*младший научный сотрудник,
Управление научных исследований,
Петрозаводский государственный университет,
Петрозаводск, Россия,
alexandrasmirnova11@gmail.com*

© 2017 Петрозаводский государственный университет

Опубликована: 16 декабря 2017 года

Североевропейские страны традиционно характеризуются развитой социальной сферой, высоким уровнем жизни населения, низкими показателями экономического неравенства, стабильностью и открытостью. Эти государства известны на международной арене как лидеры движений в защиту прав детей и инвалидов, а также как новаторы в сфере семейной политики.

Представленная монография посвящена актуальным проблемам детей с ограниченными возможностями в Северных странах (Норвегия, Швеция, Дания, Исландия и Финляндия). К работе над этим исследованием были привлечены 18 ученых из пяти североевропейских государств. Они являются представителями таких дисциплин как социология, педагогика, социальная работа, социальная психология, философия, культурология и социология медицины.

В качестве редакторов коллективного исследования выступили Р. Траустадоттир, Б. Уттерхюс, С. Т. Эгильсон и Б. Берг. Р. Траустадоттир является директором Центра исследований инвалидности в Исландском университете, она специализируется на изучении проблем инвалидности и неравенства, вызванного гендерными, классовыми, этническими и возрастными различиями. Б. Уттерхюс – профессор Норвежского университета естественных и технических наук, специализирующаяся на проблемах социальной интеграции детей-инвалидов, а также на вопросах их социального обеспечения и образования. Т. Эгильсон является преподавателем Исландского университета, ее исследования посвящены таким вопросам как качество жизни граждан с ограниченными возможностями, их повседневная жизнь, участие в общественной деятельности и взаимодействие с социальными службами. Б. Берг является главой Центра социологических исследований Норвежского университета естественных и технических наук. В сферу ее научных интересов входят интеграция иммигрантов в общество Северных стран, проблемы мигрантов-инвалидов, а также их взаимодействие с системой социальной защиты. Предисловие написано Т. Шекспиром, известным британским специалистом по правам инвалидов. В 2008–2013 гг. он являлся сотрудником Всемирной организации здравоохранения и принимал участие в подготовке Всемирного доклада об инвалидности (2011 г.).

Смирнова А. А. РЕЦЕНЗИЯ НА КН.: CHILDHOOD AND DISABILITY IN THE NORDIC COUNTRIES: BEING, BECOMING, BELONGING, ED. BY R. TRAUSTADOTTIR, B. YTTERHUS, S. T. EGILSON AND B. BERG. N.Y.: PALGRAVE MACMILLAN, 2015. 264 P. («ДЕТСТВО И ИНВАЛИДНОСТЬ: СОСТОЯНИЕ, СТАНОВЛЕНИЕ И ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ» ПОД РЕД. Р. ТРАУСТАДОТТИР, Б. УТТЕРХУС, С. Т. ЭГИЛСОН И Б. БЕРГ) // Studia Humanitatis Borealis / Северные гуманитарные исследования, 2017, № 1, с. 31–58.

Исследования, результаты которых представлены в данной монографии, были выполнены в рамках проекта «Пересмотр северной модели государства всеобщего благосостояния» (REASSESS, Reassessing the Nordic Welfare Model). Одним из направлений данного проекта, нацеленного на анализ возможностей адаптации «социального государства» к современным вызовам, стало изучение проблем инвалидности.

Согласно авторам, цель монографии: «сделать доступной всестороннюю научную информацию о детях и подростках с ограниченными возможностями, сформулировать ее соотношение с политикой социального обеспечения, а также рассмотреть проблемы детской инвалидности в контексте международной научной литературы» [1; 2]. Исследователи отмечают, что между интересами обычных детей и детей с ограниченными возможностями существует значительное сходство, даже несмотря на то, что дети-инвалиды нуждаются в большей помощи для интеграции в общество.

Основной подход авторов заключается в сочетании критической социологии детства и исследований инвалидности (disability studies). Теоретическую основу составляют реляционный анализ инвалидности (relational approach), развитый в Северных странах, и подход с точки зрения прав человека, отраженных в Конвенциях ООН о правах инвалидов (2006 г.) и о правах ребенка (1989 г.).

Авторы представленной монографии используют различные исследовательские качественные и количественные методы. Важным элементом работы является получение информации от самих детей и подростков посредством интервьюирования детей, включенного наблюдения, опроса взрослых о детских воспоминаниях, обращения к подростковым дневникам и другим источникам.

Представленное коллективное исследование включает 14 глав, которые разделены на четыре части, посвященные теории и истории взаимодействия детей-инвалидов и общества (1), проблемам идентичности и образа детей с ограниченными возможностями (2), вопросам социальной интеграции и открытости общества (3), а также семьям инвалидов и их общению с социальными службами (4).

В первом разделе излагаются теоретические, исторические и этические основы исследования. Первая глава повествует об эволюции теоретических представлений о детях-инвалидах и их роли в жизни общества. С XIX века дети-инвалиды рассматривались в контексте психологии, медицины и (позднее) теории развития как ненормальные и неполноценные субъекты, источник социальных проблем. Эта точка зрения стала меняться во второй половине XX века, и лишь в 1990-х гг. в научном дискурсе произошел окончательный сдвиг в понимании инвалидности и детства: они стали восприниматься как самостоятельные социальные акторы, наделенные правами. Данный подход, основанный на уважении прав человека, препятствует социальной изоляции детей и подростков с ограниченными возможностями.

В этой главе также описывается вклад исследований инвалидности в понимание детей с ограниченными возможностями. Большое значение в данной сфере имеет разграничение биологического понятия «патология» (impairment) и социального понятия «инвалидность» (disability). В главе сформулированы и основы реляционного подхода к инвалидности: (1) инвалидность – это несоответствие между индивидом и окружающей средой, возникающее вследствие невозможности окружающей среды адаптироваться ко всем типам людей; (2) инвалидность является ситуативной или контекстуальной, следовательно, некоторые патологии могут ограничивать или не ограничивать способности человека в конкретных ситуациях; (3) инвалидность относительна, поскольку отправная точка для определения инвалидности, основанная на патологии, является в некоторой степени произвольной. [1; 22] Данный подход предполагает проведение критического анализа социального окружения инвалидов, а также принятие мер для обеспечения их социализации, уверенности в себе и независимости. В различных главах книги подчеркивается, что зачастую деятельность родителей и специалистов «в интересах» ребенка-инвалида приводит к уменьшению его самостоятельности и отстранению от сверстников.

Вторая глава монографии посвящена истории социальной политики в отношении детей и подростков с ограниченными возможностями, а также их семей. В частности, рассматриваются два важных изменения в политике по отношению к семьям и социальному окружению инвалидов. Если в начале XX века для спасения семей от тяжелого груза воспитания «тяжелого» ребенка создавались специальные интернаты, то в 1960-е гг., благодаря движению за права инвалидов, было установлено, что дети-инвалиды должны жить в семье. Второй важной вехой в развитии политики в отношении инвалидов в 1970-х гг. стал принцип «нормализации», который выражается в помещении детей-инвалидов в обычные школы и детские сады. В 2000-х гг. вместо термина «нормализация» (normalization) стало активно использоваться понятие «вовлечение» (inclusion), а социальные услуги инвалидам перешли в ведомость муниципалитетов. В то же время, в значительной степени сохраняется

Смирнова А. А. РЕЦЕНЗИЯ НА КН.: CHILDHOOD AND DISABILITY IN THE NORDIC COUNTRIES: BEING, BECOMING, BELONGING, ED. BY R. TRAUSTADOTTIR, B. YTTERHUS, S. T. EGILSON AND B. BERG. N.Y.: PALGRAVE MACMILLAN, 2015. 264 P. («ДЕТСТВО И ИНВАЛИДНОСТЬ: СОСТОЯНИЕ, СТАНОВЛЕНИЕ И ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ» ПОД РЕД. Р. ТРАУСТАДОТТИР, Б. УТТЕРХУС, С. Т. ЭГИЛЬСОН И Б. БЕРГ) // Studia Humanitatis Borealis / Северные гуманитарные исследования. 2017. № 1. С. 51-56.

Третья глава посвящена этическим аспектам политики в отношении детей-инвалидов. В ней освещаются нормативные аспекты, связанные с трактовкой инвалидности в западной культуре, в частности негативное отношение к зависимости от других людей. Критически анализируется влияние медицинских диагнозов на социальную стигматизацию, рассматривается политика нормализации и ее связь с социальной справедливостью. По мнению С. Вехмаса, решение родителей отдать своего ребенка в специализированное учреждение, а не общеобразовательное, не должно порицаться обществом как нарушение его прав.

Второй раздел посвящен социальным и культурным факторам, влияющим на формирование идентичности детей и подростков с ограниченными возможностями.

Четвертая глава направлена на изучение динамики идентичности детей-инвалидов. На основе интервью, опросов и дневников авторы демонстрируют сложную, множественную природу идентичности этих детей, а также важность семьи в вопросах самоопределения детей-инвалидов. Исследователи подвергают критике дихотомические взгляды на идентичность. На выбранных примерах они показывают, что люди с ограниченными возможностями считают себя «нормальными, но отличающимися от остальных». При этом из всех разновидностей идентичности у изучаемых граждан наиболее развито представление о себе на основе семейных ролей (сын, брат, отец). Именно семья, по мнению авторов, может заложить основы позиции детей-инвалидов по отношению к общественной жизни.

Пятая глава посвящена исследованию роли тела в формировании идентичности на примере детей и подростков с видимыми патологиями. Согласно опросам, в период детства, инвалиды, осознавая свою патологию, практически не испытывали трудностей в общении со сверстниками или сложностей в определении своего места в мире. Однако при переходе в подростковый возраст инвалиды начинали ощущать свое отличие от здоровых подростков в связи с изменением досуга сверстников, повышением внимания к внешности и началом конфликтов с родителями из-за повышенной заботы. В попытке решения этих проблем подростки примыкали к субкультурам и уделяли много времени общению в интернете. Авторы обращают внимание на то, что потребности этой группы инвалидов не отличались от потребностей остальных сверстников, поэтому общество не должно лишать их социального опыта, типичного для подростков.

Шестая глава рассказывает об особенностях образа детей-инвалидов в иммигрантских сообществах. Авторы описывают восприятие родителями своих детей: в разговоре они акцентируют внимание на индивидуальных качествах детей, а также их сходстве со здоровыми детьми. В главе также описываются сложности, связанные с религиозными обрядами семей. Интервью со специалистами, работающими с этими детьми, показали, что, как и родители, они склонны концентрироваться на индивидуальных характеристиках своих подопечных, однако принимают во внимание их диагнозы. Специалисты игнорируют вопросы этнической принадлежности, однако они склонны говорить о «культурных различиях» при объяснении конфликтов с родителями. Авторы замечают, что образование, получаемое детьми, направлено на интеграцию в общество и основано на ценностях принимающей страны.

Седьмая глава посвящена образам инвалидов в детских литературных произведениях. Авторы исходят из того, что представления людей об инвалидах и инвалидности в большей степени формируются на базе знаний, полученных из массовой культуры, нежели на основе личных встреч или государственной политики. Анализируя исландские сказки, легенды, а также современную мировую и исландскую литературу, авторы отмечают ряд стереотипических персонажей, наделенных инвалидностью. В исландских сказках инвалиды изображаются как «нелюди» или оборотни, в классической художественной литературе они выступают как злодеи, источники опасности для себя и окружающих, или же, напротив, как невинные существа, заслуживающие жалости. Лишь в 1970-х гг. предпринимаются попытки создания полноценных персонажей-инвалидов и реалистичного изображения их жизни. В главе отмечается, что яркие впечатления от художественных образов, полученных в детстве, сохраняются и во взрослом возрасте. Устаревшие взгляды на инвалидность как заслуженное наказание или отражение негативных черт личности по-прежнему артикулируются, поскольку описанные произведения считаются классическими и постоянно перепечатываются.

Третий раздел монографии направлен на анализ политики интеграции и вовлечения детей-инвалидов в общественную жизнь. В восьмой главе рассматривается социальная интеграция (social inclusion) как теоретическая концепция и практика. В теоретической части анализируется проблема авторитета в определении таких социальных категорий как «инвалидность» и «поколение», а

Смирнова А. А. РЕЦЕНЗИЯ НА КН.: CHILDHOOD AND DISABILITY IN THE NORDIC COUNTRIES: BEING, BECOMING, BELONGING, ED. BY R. TRAUSTADOTTIR, B. YTTERHUS, S. T. EGILSON AND B. BERG. N.Y.: PALGRAVE MACMILLAN, 2015. 264 P. («ДЕТСТВО И ИНВАЛИДНОСТЬ: СОСТОЯНИЕ, СТАНОВЛЕНИЕ И ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ» ПОД РЕД. Р. ТРАУСТАДОТТИР, Б. УТТЕРХУС, С. Т. ЭГИЛЬСОН И Б. БЕРГ) // Studia Humanitatis Borealis / Северные гуманитарные исследования. 2017. № 1. С. 51-56.

включенного наблюдения в шведских детских садах, интервью и беседах с детьми и воспитателями. Автор главы К. Баррон проводит разграничение между провозглашением социальной интеграции и ее реализацией. В качестве примеров последнего рассматриваются практики, направленные на развитие понимания детей особенностей своих сверстников. В частности, во время игрового процесса дети осознавали общие интересы, но при этом замечали и принимали различия.

Девятая глава направлена на изучение изменений, возникших после принятия Норвегией в 2009 г. закона, гарантирующего равный доступ всех детей к услугам детских садов. Несмотря на то, что дети с ограниченными возможностями имели привилегированную позицию до принятия закона, их положение в детских садах не изменилось. Интервью с родителями инвалидов, приведенные в главе, свидетельствуют о том, что наиболее важными критериями для выбора детских садов были соображения безопасности и соответствие потребностям детей, а также личная совместимость родителей и воспитателя. В качестве одного из вызовов социальной интеграции детей-инвалидов упоминается тенденция по созданию специализированных воспитательных центров в Осло и наиболее крупных муниципалитетах.

Десятая глава посвящена особенностям использования компьютеров подростками с инвалидностью. Известно, что компьютерные технологии дают подросткам большие возможности социального общения и упрощают бытовые процедуры. Сравнивая уровни использования интернета подростками в свободное время в 2006 и 2010 гг., Х. Хемингссон пришла к выводу о том, что подростки с инвалидностью стали «законодателями моды» в вопросах использования компьютера для общения. В то время как родители обычных детей ограничивали их в использовании компьютера, родители инвалидов поощряли начинания своих детей.

В одиннадцатой главе сравниваются характеристики социальной жизни инвалидов и обычных детей в возрасте 11 лет. На основе статистического анализа авторы выделили три негативных фактора, усложняющих социализацию детей-инвалидов: (1) меньший доступ к социальным площадкам; (2) увеличенные шансы травли со стороны сверстников; (3) влияние общения с родителями на модель отношений с другими субъектами (инвалиды ожидают от окружающих поведения, похожего на родительское).

Четвертый раздел посвящен изучению опыта взаимодействия родителей детей-инвалидов и социальных служб. В двенадцатой главе представлен анализ жизнедеятельности семей детей-инвалидов в сравнении с другими семьями. Интересно, что сравнивая занятость и состав этих двух категорий семей в Северной Европе, авторы не нашли существенных различий. Вопреки мифу о том, что появление инвалидов приводит к разводам, было обнаружено, что в Норвегии дети-инвалиды живут с обоими родителями на 5-10% случаев чаще, чем обычные дети [1; 201]. В то же время, изучение опыта взаимодействия семей с системой социального обеспечения продемонстрировало наличие сложностей. Так, норвежские родители жаловались на недостаточную доступность информации о социальной поддержке детей-инвалидов, фрагментацию социальных служб, а также на влияние личностного фактора чиновников и социальных работников на оказание помощи семьям. Авторы предположили, что система специально усложняет доступ к услугам, для того, чтобы отсеять «наименее достойных» реципиентов.

Тринадцатая глава повествует об опыте иммигрантских семей, имеющих детей с ограниченными возможностями. Авторы обращают внимание на то, что опыт этих семей существенно разнится, поскольку мигранты не являются гомогенной группой. Подчеркиваются сходства опыта этих семей с опытом коренного населения, но указываются и трудности, свойственные именно этой группе семей: плохой доступ к информации, низкий уровень знания языка, психологические проблемы, возникающие у беженцев, а также дискриминация и предрассудки работников социальных служб. По мнению авторов, для семей мигрантов необходимо обеспечить равные возможности с основным населением, однако важно учитывать и различия – авторы призывают учитывать отмеченные ими сложности при обучении социальных работников.

Четырнадцатая глава, посвященная опыту общения исландских семей с социальными службами, рассказывает о таких вызовах как низкая эффективность подготовки детей-инвалидов к взрослению, а также недостаточный учет пожеланий инвалидов и их родителей при принятии решений и определении конфигурации социальных услуг.

В заключении резюмируются некоторые выводы коллективного исследования, а также указываются два вызова, которые могут усложнить работу систем социальной поддержки детей-инвалидов в будущем: увеличение социального неравенства и усиление этнического

Смирнова А. А. РЕЦЕНЗИЯ НА КН.: CHILDHOOD AND DISABILITY IN THE NORDIC COUNTRIES: BEING, BECOMING, BELONGING, ED. BY R. TRAUSTADOTTIR, B. YTTERHUS, S. T. EGILSON AND B. BERG. N.Y.: PALGRAVE MACMILLAN, 2015. 264 P. («ДЕТСТВО И ИНВАЛИДНОСТЬ: СОСТОЯНИЕ, СТАНОВЛЕНИЕ И ПРИНАДЛЕЖНОСТЬ» ПОД РЕД. Р. ТРАУСТАДОТТИР, Б. УТТЕРХЮС, С. Т. ЭГИЛЬСОН И Б. БЕРГ) // Studia Humanitatis Borealis / Северные гуманитарные исследования. 2017. № 1. С. 51-56.

Представленная коллективная монография не лишена небольших недочетов. Несмотря на то, что исследование направлено на изучение проблем детей с ограниченными возможностями во всех пяти Северных странах, подавляющее большинство глав содержит эмпирические исследования, проведенные в Норвегии, Исландии и Швеции, в то время как данные о Финляндии и Дании приводятся лишь изредка. Можно предположить, что включение большего числа исследователей из этих стран могло бы сделать работу более полной, а представленные точки зрения более разнообразными. Второй сложностью, возникающей при прочтении данной книги, является использование обобщения «инвалидность» и «дети-инвалиды», однако далеко не всегда указывается о каких типах инвалидности идет речь. При этом в монографии нередко замечается, что проблемы детей с разными типами патологий имеют как сходства, так и различия. Наконец, в некоторых случаях для получения полного представления о современном положении дел недостает информации. В частности, в десятой главе авторы оперируют данными о детях с ограниченными возможностями, полученными в 2006 г. [1; 167-178].

В то же время, необходимо отметить, что представленная монография является успешным, комплексным и интересным исследованием на очень актуальную тему. Данная книга позволяет составить полное представление о теоретических и идеологических подходах к детству и инвалидности в Северных странах, она знакомит с эмпирическими данными исследований по теме, а также информирует об особенностях проведения социальной политики. Немаловажно, что в книге представлены не только точки зрения родителей и специалистов социальной сферы, но и самих детей и подростков. Наконец, следует отметить логичное разделение на главы и понятный язык повествования. Данную книгу можно рекомендовать ученым, студентам вузов, изучающим общественные науки, а также всем людям, интересующимся вопросами инвалидности, детства и социальной политики.

Рецензия подготовлена при выполнении проекта в рамках государственного задания Министерства образования и науки России **28.4306.2017/НМ** «Исследование и информационно-аналитическое обеспечение процессов и мероприятий в рамках многостороннего и двустороннего сотрудничества в сфере науки, образования, инноваций и молодежной политики Российской Федерации в северной и арктической зонах».

Список литературы:

Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging, Ed. by R. Traustadottir, B. Ytterhus, S.T. Egilson and B. Berg. N.Y.: Palgrave Macmillan. 2015. 264 p.

**REVIEW OF THE BOOK CHILDHOOD AND DISABILITY
IN THE NORDIC COUNTRIES: BEING, BECOMING,
BELONGING, ED. BY R. TRAUSTADOTTIR, B.
YTTERHUS, S. T. EGILSON AND B. BERG. N.Y.:
PALGRAVE MACMILLAN, 2015. 264 P.**

**SMIRNOVA
Alexandra**

*junior researcher,
Directorate for academic and scientific research,
Petrozavodsk State University,
Petrozavodsk, Russia, alexandrasmirnova11@gmail.com*