

Ерохина Людмила Дмитриевнакандидат философских наук, профессор
департамента социальных наук
Дальневосточного федерального университета**Erokhina Lyudmila Dmitrievna**PhD, Social Sciences Department,
Professor, Far Eastern Federal University**Урядова Валентина Викторовна**кандидат философских наук, доцент кафедры
гуманитарных дисциплин Тихоокеанского
государственного медицинского университета**Uryadova Valentina Viktorovna**PhD, Associate Professor, Humanities
Department, Pacific State Medical University**Андреева Ирина Валентиновна**кандидат биологических наук, старший
преподаватель Института фундаментальных
исследований Тихоокеанского
государственного медицинского университета**Andreeva Irina Valentinovna**PhD in Biological Sciences,
Senior Lecturer, Institute
of Fundamental Research,
Pacific State Medical University**ЭТИЧЕСКИЙ АНАЛИЗ
СОВРЕМЕННЫХ МОДЕЛЕЙ
ИНВАЛИДНОСТИ****ETHICAL ANALYSIS
OF MODERN
DISABILITY MODELS****Аннотация:**

В статье осмыслено понятие инвалидности, содержащее как описательный, так и оценочный аспект, а потому включающее в себя суждения о моральных ценностях, описание определенных фактов, дающих наиболее выразительное представление о сложных социальных и этических проблемах инвалидов. Статья призвана отобразить сложный ландшафт дискуссий о медицинских и социальных моделях, которые формируют понимание инвалидности. Приводится сопоставление двух различных пониманий инвалидности – как патологии и как социальной конструкции. Показано, как сходство и различия между дискурсами зависят от разных способов осмысления описательного и оценочного аспектов концепций инвалидности и отношений между этими измерениями. Выявлено, что двух представленных взглядов на инвалидность недостаточно, даже несмотря на их обоснованность, поскольку они не учитывают нормативный аспект, связанный с концепцией инвалидности. Ядром данной концепции является биоэтика, которая предполагает возможность интеграции инвалидов в общество и переосмысление традиционных патерналистских подходов к инвалидам и их потребностям. В статье инвалидность рассматривается в контексте жизненного опыта и моральных ценностей людей с ограниченными возможностями. Научная значимость работы заключается в содействии дальнейшим исследованиям в области этики инвалидности. Статья также может быть полезна практическим работникам медицины и законодателям для уточнения понятий, связанных с инвалидностью, и решения конкретных проблем людей с инвалидностью.

Ключевые слова:

инвалидность, модель инвалидности, медицинская модель инвалидности, социальная модель инвалидности, жизненный мир инвалидов, дискриминация, качество жизни, здоровье, этика, забота, справедливость.

Summary:

Disability is regarded as a concept that has both descriptive and evaluative aspects and therefore includes judgments about moral values, the description of certain facts that give the most expressive view on the complex social and ethical problems of people with disabilities. The purpose of the study is to reflect the complexity of discussions about the medical and social models that shape the understanding of disability. Disability is understood as a pathology or a social construct. These two opposing views on disability are compared. The study shows the dependence of the similarities and differences between discourses on different ways of understanding the descriptive and evaluative aspects of disability concepts and the relationship between these dimensions. Although both views on disability are largely justified, they are clearly inadequate because they do not take into account the normative aspect associated with the concept of disability. The core of this concept is bioethics which makes it possible to integrate people with disabilities into society and rethink the traditional paternalistic approaches to dealing with people with disabilities and their needs. Disability is considered in the study in the context of life experience and moral values of people with disabilities. From a scientific perspective, this study can facilitate further research into the ethics of disability. The study may also be useful to medical practitioners and lawmakers to clarify the concepts of disability and address the certain concerns of people with disabilities.

Keywords:

disability, disability model, medical model of disability, social model of disability, life world of people with disabilities, discrimination, quality of life, health, ethics, care, justice.

Включение людей с инвалидностью в круг внимания общественности поднимает ряд этических вопросов. По данным Всемирной организации здоровья, «более миллиарда человек, или

около 15 % населения мира (согласно оценке глобальной численности населения 2010 г.), живут с какой-либо формой инвалидности». Из них 2–4 % людей испытывают значительные трудности в функционировании [1, с. 8].

Численность инвалидов растет в связи со старением населения – пожилые люди наиболее подвержены риску инвалидности – и из-за глобального роста хронических состояний, таких как диабет, сердечно-сосудистые и психические заболевания. «В странах с низким и средним уровнем дохода на долю хронических болезней приходится, по оценкам, 66,5 % общего числа лет, прожитых с инвалидностью» [2]. Отмечается также влияние экологических и социальных факторов: ухудшение структуры питания, социального самочувствия, недостаточный уровень восстановительного лечения, техники безопасности, отсутствие комплексной системы реабилитации инвалидов, соответствующей современным требованиям [3, с. 53].

Но что такое инвалидность? В соответствии с Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), инвалидность определяется как «зонтичный термин для обозначения нарушений, ограничений в действиях и ограничений в участии» [4, с. 7]. Это определение настолько широко, что дискурс инвалидности обретает множество значений. Он объединяет людей с нарушениями слуха, зрения, поражениями частей тела, тяжелыми хроническими и психическими заболеваниями и т. д., и в связи с этим возникает ряд вопросов. Что общего между всеми перечисленными нарушениями? Каждая ли биологическая аномалия квалифицируется как инвалидность? Влияет ли наличие технических средств на определение инвалидности? В какой степени инвалидность зависит от среды, в которой человек живет? Является ли старение инвалидизирующим условием?

На эту многозначность указывает американский исследователь Г. Богнар, подчеркивая, что в большинстве случаев инвалидность изучают как простую разницу в здоровье и нездоровье. Это значит, что инвалидность рассматривается как одно из проявлений разнообразия человеческого бытия, и в этом смысле кажется, что проблемы инвалидов и людей с «нормальным» здоровьем существенно не отличаются [5].

Таким образом, содержание международных документов способствует созданию и поддержанию стереотипных представлений, на основе которых формируются разные модели инвалидности: правовые, социальные, медицинские и др. Они зависят от различных факторов: общественной культуры, состояния окружающей среды, наличия/отсутствия природных катастроф, военных конфликтов, особенностей питания, злоупотребления алкоголем, наркотическими веществами и т. д.

В рамках моделей инвалидности возникают противоречия при рассмотрении таких понятий, как норма, патология, качество жизни, право личности на принятие решений. Но что такое нормальная физиология человека, психология, анатомическое строение и функции и что происходит в случае появления в поле биомедицинской этики пациента, не подпадающего под действие «нормы», т. е. пациента с инвалидностью? Эта тема обширна и противоречива, и в выводах легко ошибиться. Любое описание здоровья не содержит четкого указания на то, что является нормальным или ненормальным для человека ни по структуре, ни по функциям (как и в определении нарушения), ни по способу и диапазону выполнения какой-либо деятельности (как и в определении инвалидности). Изучение этих сложных вопросов расширяет рамки дискуссий об инвалидности.

Чтобы понять дискурс современных моделей инвалидности, рассмотрим историю отношения к инвалидам со стороны общества. За последние годы в России появился ряд исследований по данному вопросу. Одно из них принадлежит Л.А. Торлоповой. Согласно проведенным ею изысканиям, вплоть до XVI в. термина «инвалидность» не существовало. Люди с телесными и интеллектуальными повреждениями или недугами исключались из круга внимания и заботы из-за их бесполезности и несоответствия эстетическим идеалам телесной красоты, восходящим к Античности. В древнем обществе люди, рожденные с телесными дефектами, считались проклятыми богами. Врожденные нарушения становились причиной отстранения от должности или ремесла, возможности заниматься определенными видами деятельности. Инвалиды изолировались или выдавливались в группы попрошайек. Инвалидность как явление присутствовало в сознании только тех профессиональных групп и отдельных субъектов, кто мог помочь и «исправить» телесные увечья и психические повреждения. Прежде всего речь шла о врачах и предлагаемых ими медицинских способах помощи отверженным. Создание особых учреждений (больниц, приютов, школ) для лиц с инвалидностью преследовало цель обучить, помочь приспособиться к жизни [6, с. 94]. Эти учреждения печально известны своим скромным бюджетом и плохим обращением с теми, кто находился под их опекой. Кроме того, появление специализированных медицинских учреждений, в первую очередь, создавало особые группы людей, находящихся за пределами общества, и, во-вторых, давало врачам власть и неограниченный контроль над изолированными группами.

До середины XIX в. инвалидность трактовалась как явление, отклоняющееся от нормы здоровья. Все, что не укладывалось в определяемую медициной норму, должно было подлежать

контролю. Находясь за пределами «нормальности», инвалиды, как и прежде, оставались «чужими», «другими» для общества, что само по себе также считалось нормой. Эту сторону власти медицины М. Фуко называет медикализацией [7], сыгравшей важнейшую роль в дискриминации, насилии и физическом уничтожении инвалидов. Под медикализацию подпадали не только инвалиды, но и люди по признакам расы, сексуальности и др.

Немалую роль в этом сыграла евгеника. Так, в 1927 г. в рамках евгенического движения принудительная стерилизация инвалидов была признана Верховным судом США конституционной и в некоторых штатах оставалась законной до 2003 г. Также были узаконены запреты на браки с инвалидами. Евгенические усилия США в конечном счете были использованы в качестве моделей для радикального практического применения евгенических идей в Канаде, Дании [8], Швеции [9]. Самым трагическим примером дискриминации инвалидов в истории человечества была Германия. Теория «расовой гигиены», целью которой было создание расы «сверхлюдей», требовала уничтожения всех, кто не мог быть причислен к таковой, в том числе умственно отсталых, психически больных, слепых, глухих или физически изуродованных индивидов.

Многие современные исследователи отмечают сохранение дискриминационного отношения к инвалидам и в современном обществе. Возможно, наиболее известным случаем, последовавшим за ужасами нацистской медицины, является исследование гепатита, проведенное в Государственной школе Уиллоубрук для детей с умственной отсталостью в Стейтен-Айленде, Нью-Йорк. В течение почти двух десятилетий исследователи умышленно заражали детей живым вирусом гепатита, чтобы изучить влияние гамма-глобулина на его лечение, нарушая при этом многочисленные этические принципы [10].

Печально известна карательная психиатрия в СССР, Китае, США и других странах, которая превращала людей с девиантным (с политической и идеологической точек зрения) поведением в пациентов с психическими нарушениями [11].

В то же время медицина добилась существенных успехов в лечении людей с ограниченными возможностями. Например, средняя продолжительность жизни людей с синдромом Дауна возросла с 25 лет в 1980-х гг. до 60 лет к настоящему времени благодаря новым технологиям и методам лечения [12]. Но при этом напряженность в отношениях между сообществом инвалидов и медицинским сообществом сохраняется. Ее можно лучше понять, изучив различия между медицинской и социальной моделями инвалидности.

Медицинская модель рассматривает инвалидность как патологию, отклонение от нормы здоровья и, следовательно, как нечто, подлежащее лечению. Вопрос нормы, как было указано выше, крайне спорный и подлежит изучению в другом поле исследований. Но длительное время этот подход был практически единственным в западном и остается таковым в российском здравоохранении и социальной политике. Постановление Правительства РФ «О порядке и условиях признания лица инвалидом» до сих пор определяет это состояние как «нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами», а также как «ограничение жизнедеятельности (полную или частичную утрату гражданином способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться или заниматься трудовой деятельностью)» [13]. Инвалидность с этой точки зрения – это результат состояния тела инвалида, неспособность выполнять обычные человеческие действия, связанные с нарушениями: отклонениями в психике, физиологии или анатомии. Следовательно, лучший способ устранить недостаток заключается в том, чтобы исправить нарушение с медицинской точки зрения посредством хирургического вмешательства, лекарств, физиотерапии, протезирования и т. п.

Начиная с середины XX в. медицинская модель медленно разрушается. Этому способствуют, с одной стороны, набирающее силу социальное движение за права инвалидов [14] и, с другой, резко возросший интерес философии, социологии, антропологии и других социально-гуманитарных наук к проблеме телесности, вызванный к жизни постмодернистскими исследованиями Дж. Агамбена, Р. Барта, П. Бурдьё, В.А. Подороги, П. Слотердайка, М. Фуко, С.С. Хоружего и других авторов. Основной пафос их работ заключается в утверждении тела и телесности как изменчивого образа, создаваемого повседневными практиками и наделяемого разными смыслами.

Пересмотру подвергся основной термин, определяющий инвалидность, – «нарушение». Он используется для описания организма, например отсутствия конечности или дисфункции конкретного органа или системы [15; 16, с. 86]. Но, во-первых, не каждое нарушение является инвалидностью. Неправильная форма глазного яблока, которая мешает правильной фокусировке света на линзе, является нарушением, но если больной человек отлично видит в очках или контактных линзах и может выполнять те же действия, что и другие люди, то это нарушение уже не называют инвалидностью. Во-вторых, медицинская модель «вольно или невольно ослабляет позицию человека, имеющего инвалидность, снижает его социальную значимость, обособляет от

нормального общества, усугубляет его неравный социальный статус» [17, с. 86], приводит к конструированию неравенства через присвоение ярлыков «способный» или «неспособный», «нормальный» или «девиантный» [18, с. 95]. В-третьих, она «оказывает значительное влияние на законодательство, социальную политику и организацию социального обслуживания». И в-четвертых, медицинская модель «определяет менталитет населения», а следовательно, обуславливает изолированность инвалидов от общества [19, с. 26]. Медицинская модель навешивает на инвалида множество стигматизирующих ярлыков, что лишает его ощущения своих реальных возможностей и подчеркивает недостатки.

В противовес медицинской модели социальная модель представляет инвалидность как разнообразие образов жизни, важное и ценное с точки зрения права и морали. Данная установка служит предпосылкой к пониманию инвалидности не как свойства человека, а как функции взаимодействия между человеком и окружающей средой [20, с. 70–71]. Трудности для людей с различными ограничениями создаются обществом, не предусматривающим их участия в его деятельности, а, наоборот, стигматизирующим их. По определению Р. Амундсона, «инвалидность – это социальная проблема, которая включает в себя дискриминационные барьеры, которые препятствуют некоторым людям, но не остальным пользоваться товарами и услугами, которые может предложить общество» [21, р. 101]. Такая трактовка объясняет отсутствие доступной физической среды в повседневной жизни, в образовании, на транспорте (отсутствие подъемников, пандусов, неадаптированные средства связи и др.). По замечанию А. Сильверс, если большинство людей в обществе будут передвигаться с помощью инвалидных колясок, а улицы и здания станут доступными для инвалидных колясок, то колясочники перестанут называться инвалидами [22].

Именно эту характеристику инвалидности подчеркивает определение МКФ, исходящее из биопсихосоциального состояния человека и рассматривающее взаимодействие между статусом здоровья и факторами контекста, в котором происходит функционирование инвалида. Причем ограниченные возможности не рассматриваются как часть человека и как его вина: человек может стараться ослабить последствия своего недуга, но ощущение ограниченности своих возможностей вызвано не недугом, а отношением людей и барьерами, существующими в окружающей среде (социальной организацией, психологическим климатом, доступностью входа в здания, помещения и пр.) [23]. Как отмечает американский социолог Т. Шекспир, инвалидность в значительной степени социально обусловлена или сконструирована, а не определена атрибутами личности [24].

В этом случае вызывает особый вопрос лечение аутизма у взрослых людей. Будет ли попытка «вылечить» аутизм у взрослых фундаментальным изменением личности человека? Будет ли оно нежелательным и даже потенциально вредным или полезным для индивида и общества?

Д. Барнбаум в книге «*Этика аутизма*» утверждает, что излечение аутизма у взрослых не только не полезно для них, но и вредно. «В данном вопросе нет ясности, насколько взрослые, у которых никогда не было ни малейшего представления о теории разума, выиграли бы, приобретя теорию разума в середине жизни: кто бы они ни были, приобретение знания о разуме внесло бы смятение в их жизнь... Любое предложение изменить мир взрослого с аутизмом – взрослого с его собственной личностью, убеждениями и предпочтениями – значит неспособность признать его личность» [25, р. 190]. Д. Барнбаум убеждена в необходимости сохранить то, что она называет аутистической целостностью: «Взрослым с аутизмом должно быть позволено прожить жизнь такой, какая она есть. Требуется уважение к жизни, не знающей теории разума, и понимание целостности аутизма» [26]. Создавая эту оппозицию между лечением и уважением людей с аутизмом, Д. Барнбаум повторяет взгляды многих сторонников социальной модели инвалидности, рассматривающих аутизм как форму *неврологического разнообразия*, а не как нежелательную патологию, подлежащую лечению.

В этом случае возникает вопрос: исследователь, изучающий генетическую основу патологий и надеющийся когда-нибудь найти способы их излечения, или практикующий врач, оказывающий необходимую помощь пациенту-инвалиду, разве не могут они уважать его достоинство и личность? Подразумевает ли поиск лекарств или иных способов лечения неуважение к тем, у кого физическое или умственное состояние отличается от общепринятой нормы?

Таким образом, вопрос о том, как следует определять инвалидность, труден с политической, этической и медицинской точек зрения. Суть понятия, если его рассматривать в парадигмах какой-либо модели, ускользает, а как общий термин для объяснения комплекса явлений категория «инвалидность» не отвечает современным требованиям. Для приведения ее в соответствие с запросами времени необходимо дополнение конкретными условиями и жизненным опытом самих инвалидов, который часто остается незамеченным или учитывается только при особых обстоятельствах. «...Знание того, что у вас инвалидность, оказывает серьезное влияние на вашу жизнь... Жизнь инвалида имеет свои взлеты и падения, как и у других людей. Многие люди имеют

возможность делать то, что они хотят и что им нравится, но быть инвалидом – значит быть ограниченным. Иногда я очень расстраиваюсь из-за того, что не могу делать то, что другие люди считают само собой разумеющимся, например ходить без посторонней помощи или планировать путешествие... Люди смотрят на меня и заставляют чувствовать себя незначительной и застенчивой, но я понимаю, что они считают меня отличной от них. Я часто объясняю их любопытство недостатком знаний и понимания. Чем больше людей смотрят на меня, тем больше я стесняюсь, и это, в свою очередь, заставляя меня больше осознавать, что я – другая. Я считаю, что люди, сами являющиеся инвалидами или имеющие родственников-инвалидов, лучше понимают меня и поэтому принимают такой, какая я есть» [27, р. 887].

Приведенные выдержки из письма молодой девушки с синдромом Луи-Бар обнаруживают отличие внутреннего мира инвалидов от мира здоровых людей. Предубеждения или отсутствие знаний о жизни с инвалидностью создают фундаментальные физические, социальные и моральные барьеры между этими мирами. Причем влияние предубеждений, как показывает на собственном примере американская исследовательница К. Джеймисон, может быть чрезвычайно тонким и внешне вполне этичным. Обобщая чужой и собственный опыт инвалидности, она на основе биографического метода демонстрирует, как чрезмерная опека вызывает у инвалидов чувство унижения и пессимизма [28, р. 150]. К. Джеймисон приходит к выводу, что так называемые «нормальные» люди, по сути, не понимают, что испытывают инвалиды, и необоснованно обесценивают их жизнь, хотя сами инвалиды часто оценивают собственное качество жизни выше, чем окружающие. Например, данные национального медицинского обследования 2007–2008 гг. в Австралии показывают, что, вопреки мнению врачей, 40 % людей с серьезными или глубокими нарушениями оценивают свое здоровье как хорошее, очень хорошее или отличное [29]. Г. Альбрехт и П. Девлигер объясняют этот «парадокс инвалидности» с точки зрения теории когнитивного баланса (Ф. Хайдер), структура которого держится на равновесии «тела, разума и духа». А на практике «аномалия заключается в том, что восприятие пациентами личного здоровья, благополучия и удовлетворенности жизнью часто не соответствует их объективному состоянию здоровья и инвалидности» [30, р. 978].

Изучая данный феномен, некоторые исследователи обращают внимание на глубоко укоренившийся в общественном сознании скептицизм относительно субъективных оценок о качественной жизни, высказываемых инвалидами [31; 32]. Опросы респондентов показали, что большинство из них убеждены в неискренности представлений инвалидов о «нормальности» их существования. Скорее всего, они находятся в положении «счастливого раба», иными словами, люди с ограниченными возможностями думают, что они счастливы, потому что не знают ничего лучшего. Эту точку зрения разделяют и некоторые российские исследователи. В частности, И.П. Лотова, исходя из теории возвышающих потребностей А. Маслоу, утверждает, что, не удовлетворив витальную потребность в здоровье, невозможно удовлетворить высшие потребности, особенно в коммуникации и самовыражении [33].

Физические недостатки в подобных аргументах затмевают все остальное и поглощают социальную идентичность индивида. На самом деле, резюмирует Т. Шекспир, в ситуациях инвалидности люди переживают депрессию, но могут и адаптироваться к ситуации, находить радость и счастье в мелочах, таких как общение с природой, встреча с друзьями, увлечение новыми занятиями, стремление к новым достижениям, как это делают спортсмены-паралимпийцы [34].

Можно согласиться с Г. Богнармом, заявляющим, что оценка инвалидности зависит не от признанных критериев нормы здоровья, а от качества жизни [35, р. 46], включающего, помимо объективных составляющих (материальная обеспеченность, условия проживания, благоприятная инфраструктура, наличие необходимых аппаратов и приспособлений), субъективную, ценностно-нормативную основу существования. Качество жизни – это, скорее, аксиологическая категория, нежели нормы, устанавливаемые общественным мнением или предписаниями стандартов лечения; это вопрос о целом, об отношении человека к самому себе и к окружающему миру, а не об отдельных частях организма и их функциях. Поэтому наполнение жизни событиями, интересами или эмоциональным переживанием красоты – это не иллюзия счастья, а полноценность бытия. Но если качество жизни с болью, страданиями настолько невыносимо, что небытие кажется лучше бытия, то можно ли говорить о простых различиях в здоровье и нездоровье? В таком состоянии, по его замечанию, «смерть может быть благом для кого-то, а инвалидность действительно вредна» [36]. Современные технологии позволяют значительно облегчить жизнь инвалидов и страдания неизлечимо больных людей и достаточно долго поддерживать жизнь, наполненную страданиями. Но очень часто именно такая жизнь приводит больного индивида к мысли о прекращении лечения и об отказе от жизни. Поэтому принципиальный этический вопрос должен заключаться не в отрицании возможности высокого качества жизни, а в классификации конкретных случаев инвалидности. Параплегию можно считать простой разницей в нормах здоровья, но рассеянный склероз, который вызывает такое же ограничение в здоровье, следует считать инвалидностью.

Л. Черчилль, Дж. Фаннинг и Д. Шенк считают опыт пациентов-инвалидов вызовом социально сконструированным нормам здоровья. Они утверждают, что этические кодексы и принципы пренебрегают опытом пациентов и отражают то, что профессионалы, а не пациенты считают моральной заботой. Этические и нормативные решения должны учитывать знания, опыт, а также мнение участников по этическим вопросам [37].

Процесс, который мы называем жизнью, постоянно меняет нас. Многие исследователи считают, что, несмотря на следование в своем развитии генетическому сценарию, инвалидность возникает в ходе конструирования понятия нормальности. Инвалидность в таком контексте выглядит как реакция организма на окружающую среду. Расхождение между телом и миром, между тем, что ожидается, и тем, что есть, «производит» инвалидность как способ существования в окружающей среде. Так что инвалидность, безусловно, это индекс возможностей в определенном контексте и, по выражению Р. Гарланд-Томсон, одновременно свидетельство нашей восприимчивости к впечатлениям от единственного путешествия по миру, который называется жизнью. И «хотя наше современное коллективное культурное сознание отрицает уязвимость, непредвиденные обстоятельства и смертность, инвалидность настаивает на том, что наши тела динамичны. Мы развиваемся в инвалидности. В жизни наши тела нуждаются в заботе и помощи. Инвалидность является неотъемлемой характеристикой человека» [38, р. 328].

В заключение предложим некоторые выводы о перспективе развития этики инвалидности.

Концепция инвалидности переживает период трансформации. Она может рассматриваться в рамках различных парадигм. Они отличаются подходами, перспективой, этической теорией и практической направленностью. В любом конкретном случае анализ различных рамок (или «подходов») может привести к совершенно разным выводам или объяснить разные явления и аспекты инвалидности. Нет единого «лучшего» или «общего» подхода, который возможен (или необходим) для определения инвалидности.

Концептуальный анализ двух основных моделей инвалидности предоставил инструменты для изучения двух групп этических проблем, касающихся инвалидности: вопросов, касающихся качества жизни инвалидов, и вопросов, касающихся моральных прав людей с ограниченными возможностями.

В контексте диалога между сторонниками медицинской и социальной моделей возникает вопрос о возможности нахождения полей взаимодействия между ними. И такое поле некоторые исследователи находят в жизненном опыте инвалидов.

Эти дискуссии неизбежно вызывают вопросы о нашей информированности и жизненных ценностях. Какую тактику должны определять для себя философы, врачи, социальные работники, создатели социальной политики в обсуждении этики инвалидности? В статье «Доверие к экспертам и эпистемическому смирению при инвалидности» биоэтик А. Хо утверждает, что необходимо эпистемическое смирение во взаимоотношениях между заинтересованными сторонами: «Эпистемическое смирение – это склонность, а также обязательство. Оно вытекает из признания профессионалами границ их экспертной области, а также их ошибочности. ...Мы приобретаем и/или строим знания о том, что ранее открыли другие» [39, р. 102]. Следовательно, современное представление об инвалидности требует признания релятивности и конвенциональности данного явления. А это, в свою очередь, предполагает настоятельную необходимость в дальнейших междисциплинарных дискуссиях о выделении этики инвалидности в особую отрасль биоэтики, в которой наряду с общими принципами значительное место должна занимать субъективная составляющая качества жизни. Создание этики инвалидности будет существенным научным прорывом в этике и смежных дисциплинах.

С практической точки зрения обсуждение новых вопросов этики инвалидности послужит практическим руководством к действию для клиницистов и правозащитников, обладающих соответствующим опытом в вопросах морали и практики, затрагивающих людей с ограниченными возможностями.

Ссылки:

1. Всемирный доклад об инвалидности : резюме / Всемирная организация здравоохранения. Женева, 2011. 28 с.
2. Там же. С. 8.
3. Лотова И.П. Качество жизни инвалидов как междисциплинарная проблема // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. 2015. Т. 18, № 2. С. 53–57.
4. Всемирный доклад об инвалидности. С. 7.
5. Vognar G. *Is Disability Mere Difference?* // Journal of Medical Ethics. 2016. Vol. 42, no. 1. P. 46–49. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102911>.
6. Торлопова Л.А. Генеалогия понятия инвалидности // Вестник Томского государственного университета Философия. Социология. Политология. 2017. № 37. С. 92–102. <https://doi.org/10.17223/1998863x/37/10>.
7. Фуко М. Рождение социальной медицины // Фуко М. Интеллектуалы и власть. Избранные политические статьи, выступления и интервью / пер. с фр. Б.М. Скуратова ; под общ. ред. В.П. Большакова. М., 2006. Ч. 3. С. 79–107.

8. Мифтахова Л.Р. Умственно отсталые дети: социально-демографические аспекты (на примере Республики Татарстан) // Вестник экономики, права и социологии. 2013. № 3. С. 223–227.
9. Rothman D., Rothman Sh.M. *The Willowbrook Wars: Bringing the Mentally Disabled into the Community*. New Brunswick, 2005. 427 p.
10. Ibid.
11. Психиатрические лечебницы как элемент карательной системы советского тоталитарного государства / А.В. Виденева, В.А. Иоголевич, Н.Л. Назарова, М.Н. Фомичев // Юридическая наука: история и современность. 2015. № 8. С. 165–176.
12. Improved Survival in Down Syndrome over the Last 60 Years and the Impact of Perinatal Factors in Recent Decades / E.J. Glasson, A. Jacques, K. Wong, J. Bourke, H. Leonard // *The Journal of Pediatrics*. 2016. Vol. 169. February. P. 214–220.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.083> ; Social Conditions for People with Down Syndrome: a Register-based Cohort Study in Denmark / J.L. Zhu, C. Obel, H. Hasle, S.A. Rasmussen, J. Li, J. Olsen // *American Journal of Medical Genetics*. 2014. Vol. 164, iss. 1, pt. A. January. P. 36–41. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36272>.
13. О порядке и условиях признания лица инвалидом [Электронный ресурс] : постановление Правительства РФ от 20 февр. 2006 г. № 95. Доступ из справ.-правовой системы «КонсультантПлюс».
14. Winter J.A. The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver // *Disability Studies Quarterly*. 2003. Vol. 23, no. 1. Winter. P. 33–61. <https://doi.org/10.18061/dsq.v23i1.399>.
15. Cohon R. Disability: Ethical and Societal Perspectives [Электронный ресурс] // *Encyclopedia of Bioethics*. 2004. URL: <https://www.encyclopedia.com/science/encyclopedias-almanacs-transcripts-and-maps/disability-i-ethical-and-societal-perspectives> (дата обращения: 04.07.2019).
16. Коростелева Н.А. Социальная модель инвалидности как основа формирования толерантного отношения к инвалидам // Вестник Челябинского государственного педагогического университета. 2012. № 8. С. 81–93.
17. Там же. С. 86.
18. Там же. С. 95.
19. Жигаева К.В., Мазунина Н.А. Генезис понятия инвалидности в рамках основных моделей инвалидности: зарубежные и отечественные подходы // Человек. Общество. Инклюзия. 2015. № 1 (21). С. 21–28.
20. Петросян В.А. Инвалидность: традиционный и современный взгляды // Труд и социальные отношения. 2011. № 1. С. 69–74.
21. Amundson R. Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics // *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Healthcare, and Disability* / ed. by D. Wasserman. Cambridge, UK, 2005. P. 101–124. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511614590.005>.
22. Silvers A. Reconciling Equality to Difference: Caring (f) or Justice for People with Disabilities // *Hypatia*. 1995. Vol. 10, iss. 1. P. 30–55. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1995.tb01352.x>.
23. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности. Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов, 2006. 260 с.
24. Shakespeare T. The Social Model of Disability // *The Disability Studies Reader* / ed. by L.J. Davis. 4th ed. Ch. 16. N. Y., 2013. P. 214–221.
25. Barnbaum D. *The Ethics of Autism: Among Them but not of Them*. Bloomington ; Indianapolis, 2008. 233 p.
26. Ibid. P. 190.
27. Marshall C. Life Through the Eyes of a Disabled Person // *Archives of Disease in Childhood*. 2003. Vol. 89, iss. 9. P. 887. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.046433>.
28. Mannon B.O. Identity, Bipolar Disorder, and the Problem of Self-Narration in Kay Redfield Jamison's 'An Unquiet Mind' and Ellen Forney's 'Marbles' // *Journal of Medical Humanities*. 2019. Vol. 40, iss. 2. June. P. 141–154. <https://doi.org/10.1007/s10912-018-9508-2>.
29. Australian Bureau of Statistics. National Health Survey: Summary of Results, 2007–2008 [Электронный ресурс]. Canberra, 2009. URL: <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/4363.0.55.001> (дата обращения: 01.08.2019).
30. Albrecht G.L., Devlieger P.J. The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds // *Social Science & Medicine*. 1999. Vol. 48, iss. 8. April. P. 977–988. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00411-0).
31. Ibid.
32. Рогачева Т.В. Некоторые психологические парадоксы: инвалидность как карт-бланш (на материале обследования больных инфарктом миокарда) // Сибирский психологический журнал. 2001. № 14–15. С. 96–98.
33. Лотова И.П. Указ. соч. С. 53.
34. Shakespeare T. Op. cit.
35. Bognar G. Op. cit. P. 46.
36. Ibid.
37. Churchill L.R., Fanning J.B., Schenck D. What Patients Teach. *The Everyday Ethics of Health Care*. N. Y., 2013. 208 p.
38. Garland-Thomson R. Disability Bioethics: From Theory to Practice // *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2017. Vol. 27, no. 2. June. P. 323–339. <https://doi.org/10.1353/ken.2017.0020>.
39. Ho A. Trusting Experts and Epistemic Humility in Disability // *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2011. Vol. 4, no. 2. P. 102–123. <http://dx.doi.org/10.3138/ijfab.4.2.102>.

References:

- Albrecht, GL, Devlieger, PJ 1999, 'The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds'. *Social Science & Medicine*, April, vol. 48, iss. 8, pp. 977-988, [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00411-0).
- Amundson, R 2005, 'Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics', in D Wasserman (ed.), *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Healthcare, and Disability*, Cambridge, UK, pp. 101-124, <https://doi.org/10.1017/cbo9780511614590.005>.
- Australian Bureau of Statistics 2009, *National Health Survey: Summary of Results, 2007–2008*, Canberra, viewed 01 August 2009, <<https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/4363.0.55.001>>.
- Barnbaum, D 2008, *The Ethics of Autism: Among Them but Not of Them*, Bloomington, Indianapolis, 233 p.
- Bognar, G 2016, 'Is Disability Mere Difference?', *Journal of Medical Ethics*, vol. 42, no. 1, pp. 46-49, <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102911>.
- Churchill, LR, Fanning, JB & Schenck, D 2013, *What Patients Teach. The Everyday Ethics of Health Care*, New York, 208 p.
- Cohon, R 2004, 'Disability: Ethical and Societal Perspectives', *Encyclopedia of Bioethics*, viewed 04 July 2019, <<https://www.encyclopedia.com/science/encyclopedias-almanacs-transcripts-and-maps/disability-i-ethical-and-societal-perspectives>>.
- Foucault, M 2006, 'The Birth of Social Medicine', in M Foucault, BM Skuratov (trans.) & VP Bolshakov (ed.), *Intellectuals and*

Power: Selected Political Articles, Speeches, and Interviews, Moscow part 3., pp. 79-107, (in Russian).

Garland-Thomson, R 2017, 'Disability Bioethics: From Theory to Practice', *Kennedy Institute of Ethics Journal*, June, vol. 27, no 2, pp. 323-339, <https://doi.org/10.1353/ken.2017.0020>.

Glasson, EJ, Jacques, A, Wong, K, Bourke, J & Leonard, H 2016, 'Improved Survival in Down Syndrome over the Last 60 Years and the Impact of Perinatal Factors in Recent Decades', *The Journal of Pediatrics*, vol. 169, February, pp. 214-220.e1, <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.083>.

Ho, A 2011, 'Trusting Experts and Epistemic Humility in Disability', *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 4, no. 2, pp. 102-123, <http://dx.doi.org/10.3138/ijfab.4.2.102>.

Korosteleva, NA 2012, 'The Social Model of Disability as the Basis for a Tolerant Attitude Towards People with Disabilities', *Vestnik Chelyabinskogo gosudarstvennogo pedagogicheskogo universiteta*, no. 8, pp. 81-93, (in Russian).

Lotova, IP 2015, 'Life Quality of People with Disabilities as the Interdisciplinary Problem', *Mediko-social'naya ekspertiza i reabilitatsiya*, vol.18, no. 2, pp. 53-57, (in Russian).

Mannon, BO 2019, 'Identity, Bipolar Disorder, and the Problem of Self-Narration in Kay Redfield Jamison's *An Unquiet Mind* and Ellen Forney's *Marbles*', *Journal of Medical Humanities*, vol. 40, iss. 2, June, pp. 141-154, <https://doi.org/10.1007/s10912-018-9508-2>.

Marshall, C 2003, 'Life Through the Eyes of a Disabled Person' *Archives of Disease in Childhood*, vol. 89, iss. 9, p. 887, <https://doi.org/10.1136/adc.2003.046433>.

Miftakhova, LR 2013, 'Mentally Retarded Children: Social and Demographic Aspects (a Case of the Republic of Tatarstan)', *Vestnik ekonomiki, prava i sociologii*, no. 3, pp. 223-227, (in Russian).

Petrosyan, VA 2011, 'Disability: Traditional and Modern Views', *Trud i social'nye otnosheniya*, no. 1, pp. 69-74 (in Russian).
Rogacheva, TV 2001, 'Several Psychological Paradoxes: Disability as Carte Blanche (Based on a Survey of Patients with Myocardial Infarction)', *Sibirsky psikhologicheskyy zhurnal*, no. 14-15, pp. 96-98, (in Russian).

Romanov, PV & Yarskaya-Smirnova, ER 2006, *Disability Policy. Social Citizenship of People with Disabilities in Modern Russia*, Saratov, 260 p., (in Russian).

Rothman, D & Rothman, ShM 2005, *The Willowbrook Wars: Bringing the Mentally Disabled into the Community*, New Brunswick, 427 p.

Shakespeare, T 2013, 'The Social Model of Disability', in LJ Davis (ed.), *The Disability Studies Reader*, 4th ed., ch. 16, New York, pp. 214-221.

Silvers, A 1995, 'Reconciling Equality to Difference: Caring (f) or Justice for People with Disabilities', *Hypatia*, vol. 10, iss. 1, pp. 30-55, <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1995.tb01352.x>.

Torlopova, LA 2017, 'The Genealogy of the Term "Disability"', *Vestnik Tomskogo Gosudarstvennogo Universiteta. Filosofiya. Sociologiya. Politologiya*, no 37, pp. 92-102, <https://doi.org/10.17223/1998863x/37/10>, (in Russian).

Videneva, AV, Ilogolevich, VA, Nazarova, NL & Fomichev, MN 2015, 'Psychiatric Hospitals as an Element of the Punitive System of the Soviet Totalitarian State', *Yuridicheskaya nauka: istoriya i sovremennost'*, no. 8, pp. 165-176, (in Russian).

Winter, JA 2003, 'The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver', *Disability Studies Quarterly*, vol. 23, no. 1, Winter, pp. 33-61, <https://doi.org/10.18061/dsq.v23i1.399>.

World Health Organization 2011, *World Report on Disability. Summary*, Geneva, 28 p., (in Russian).

Zhigaeva, KV & Mazunina, NA 2015, 'The Genesis of the Concept of Disability in the Framework of the Main Models of Disability: International and Russian Approaches', *Chelovek. Obshchestvo. Inklyuziya*, no. 1 (21), pp. 21-28, (in Russian).

Zhu, JL, Obel, C, Hasle, H, Rasmussen, SA, Li, J & Olsen, J 2014, 'Social Conditions for People with Down Syndrome: A Register-Based Cohort Study in Denmark', *American Journal of Medical Genetics*, vol. 164, iss. 1, pt. A, January, pp. 36-41, <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36272>.

Редактор: Тальчук Калерия Сергеевна
Перевод: Куликова Маргарита Александровна