

ВЫЙТИ ЗА ПРЕДЕЛЫ «ГЕТТО»: СТИГМА ИНВАЛИДНОСТИ И ПОПЫТКИ ЕЕ ПРЕОДОЛЕНИЯ*

В научной литературе ведутся споры о существовании культуры или субкультуры инвалидности. Однако не вызывает сомнений, что у людей с ограниченными возможностями здоровья формируются особые стили жизни, обусловленные не только наличием того или иного заболевания или нарушений функций организма, но и восприятием инвалидности как социокультурного феномена в конкретном обществе, а также стигматизацией людей с инвалидностью как социальной группы. Опираясь на свои полевые материалы, а также тексты автобиографических сочинений, автор показывает, каким образом в России складывается социокультурное «инвалидное гетто» – замкнутая среда, в котором люди с ограниченными возможностями здоровья часто учатся, работают, общаются. Отмечается, что такой стиль жизни характерен прежде всего для инвалидов детства. В статье также рассматриваются жизненные стратегии тех, кто получил статус инвалида во взрослом возрасте и кто пытается выйти за пределы «замкнутой» среды. Автор видит причины подобного обособления в низком статусе людей с ограниченными возможностями здоровья, а также в стигматизации инвалидности, глубоко укорененной в российском обществе и культуре.

Ключевые слова: инвалидность, жизненная стратегия, стиль жизни, гетто, стигматизация, Россия

Ссылка при цитировании: Носенко-Штейн Е.Э. Выйти за пределы «гетто»: стигма инвалидности и попытки ее преодоления // Вестник антропологии, 2021. № 1 (53). С. 36–49.

Восприятие инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), а также саморепрезентация таких людей зависят от историко-культурного контекста и социальных различий в конкретном обществе. Значительная часть стереотипов и клише относительно инвалидности и людей с ОВЗ уходят корнями в глубокую древность, когда такие люди рассматривались не только как «лишние рты», но и как *Другие*, причем, в силу своей инакости и непохожести как представляющие опасность для всего коллектива. Подобные представления нашли свое отражение в различных обычаях: от инфантицида (как в древней Спарте) до настороженного отношения к людям с особенностями (Bolt 2014; Nosenko-Stein 2017). Немало таких

Носенко-Штейн Елена Эдуардовна – д.и.н., ведущий научный сотрудник, Институт востоковедения РАН (107031 Москва, ул. Рождественка, 12). Эл. почта: nosenko1@gmail.com

* Статья подготовлена при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований в рамках проекта № 20-09-00063 «Инвалидность как социокультурный феномен на постсоветском пространстве: социально-антропологический и кросс-культурный анализ»

стереотипов, корнящихся также в иудео-христианской традиции (о болезни или дефекте как о божественной каре за грехи – свои или предков), дошли до наших дней. Они до сих пор распространены во многих странах: представления о «злостности», якобы присущей глухим, «заразности» слепоты, сексуальной неводержанности умственно отсталых и пр. (Носенко-Штейн 2018а; Bolt 2014; Клепикова 2018).

Вопреки распространенному мнению о том, что подобные воззрения на инвалидность как «расплату» за грехи присущи прежде всего ветхозаветной традиции, свидетельства о них встречаются и в Новом Завете. Например, эпизод с исцелением слепого Христом (Иоанн 9: 1–7): «Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии» (т.е. возможность совершить чудо исцеления).

Схожие представления оказали воздействие и на русскую культуру: они отразились в фольклоре: например, человек, совершивший надругательство над церковным колоколом, карался глухотой и пр. (подробнее см.: Добровольская 2018). До сих пор на Русском Севере бытует мнение, что болезнь или инвалидность ребенка – это кара за грех матери (Фролова 2018).

В прошлом в России человек с серьезными заболеваниями или дефектами, мешавшими ему или ей выполнять ежедневные хозяйственные функции, рассматривался, как это обычно бывало в традиционных обществах (за исключением отдельных случаев, например, отношения к юродивым и др.), как «лишний рот» (Фролова 2019; Шляхтина 2019). Исключение опять же могли составлять те случаи, когда навыки такого человека оказывались полезными (например, глухие или умственно отсталые иногда становились пастухами, незрячие плели корзины и пр.). Русская культура представляла собой локальный вариант «культуры вины»¹, что тоже в значительной мере являлось наследием иудео-христианских традиций и оказывало немалое воздействие на восприятие собственной инвалидности у самих людей с ОВЗ.

В дальнейшем новозаветные представления об обязанности каждого человека трудиться, нашедшие свое воплощение в словах апостола Павла: «Если кто не хочет трудиться, да не ешь» (2 Фес. 3:10), оказали глубокое влияние на идеологов социализма, а позднее – на идеологию и политику, осуществляемые в СССР. В советское время отношение к людям с инвалидностью было амбивалентным (Такое представление в значительной мере сохраняется и по сей день). Они не могли трудиться вообще или трудиться в полную меру и потому неизбежно рассматривались как «обуза для общества» (Bernstein 2014; Fieseler 2014). В то же время их стремились привлекать к общественно-полезному труду. В советской литературе воспевались подвиги людей, преодолевших тяжелую инвалидность и ставшие социально «полезными» (образы Павки Корчагина, Маресьева и др.).

Вместе с тем в СССР постепенно создавалась система социальной заботы, весьма несовершенная, но все же направленная на лечение, реабилитацию, обучение и в ряде случаев трудоустройство людей с ОВЗ. Так, на ранних этапах существования СССР проводилась социальная политика, ориентированная на «приобщение» инвалидов к общественно-полезному труду: в 1920-е гг. создавались мастерские для незрячих, глухих и людей с некоторыми другими категориями инвалидности, где практиковался несложный ручной труд (изготовление щеток, простой ремонт одеж-

¹ О культуре вины и культуре стыда подробнее см. (Бенедикт 2004).

ды и пр.). В то же время – и это стало особенно явным после Великой Отечественной войны – улицы советских городов стремились «очистить» от инвалидов, высылая их в отдаленные специализированные учреждения. В 1960–1970-е гг. на базе организаций для инвалидов (Всесоюзное общество слепых, Всесоюзное общество глухих) были созданы специальные предприятия или цеха при предприятиях, на которых работали люди с инвалидностью. Труд там тоже был, как правило, несложным (сборка выключателей и розеток, работа в кузнечно-прессовых цехах и пр.). Эти предприятия имели серьезную государственную поддержку (например, частично или полностью освобождались от уплаты налогов) и могли предоставлять своим сотрудникам социальные выплаты и льготы (Носенко-Штейн 2018b).

Однако такая политика вела к неизбежной замкнутости людей с ОВЗ в среде себе подобных. Ситуация усугублялась еще и восприятием *Другого* тела. *Другая* телесность – тема, широко представленная в зарубежных исследованиях; у меня нет возможности здесь подробно писать об этом, поэтому пока коснусь данной проблемы в самых общих чертах. Надо сразу оговориться, что другая телесность и инвалидность – далеко не всегда равнозначные понятия. В целом ряде случаев люди с инвалидностью не обладают выраженными чертами Другого тела: таковы глухие и слабослышащие, люди с различными заболеваниями внутренних органов (например, бронхиальная астма, сердечно-сосудистые заболевания и др., ведущие к инвалидизации). Вместе с тем, видимые телесные дефекты (горб, хромота, отсутствие одного глаза и пр.) воспринимаются как уродство, но не всегда мешают выполнению повседневных функций. Другая телесность нередко была объектом разного рода негативных клише и стереотипов, включая страх, брезгливость, стремление дистанцироваться (Bolt 2014; Nosenko-Stein 2017). Особенно сильно подобные стереотипы проявляются в отношении людей с ментальными и психическими нарушениями, поскольку Другая телесность в этих случаях часто сопровождается выделениями, запахами, звуками, которые человек не может контролировать (Клепикова 2018). Люди с физическими дефектами также могут вызывать подобные эмоции: об этом свидетельствуют как автобиографические тексты, написанные людьми с ОВЗ, так и художественная литература, особенно массовая, отражающая массовые же стереотипы и страхи (Garland Thompson 1997; Bolt 2014).

В этой статье предлагается краткий очерк возникновения того, что я называю «инвалидным гетто – своеобразной замкнутой социокультурной среды, в которой существует часть людей с ОВЗ¹. Делается также попытка осветить отношение людей с ОВЗ к этому феномену».

Источники и методология

В своем исследовании я использую различные источники. Один из них – мои полевые материалы: тексты глубинных интервью, которые я проводила с людьми с ОВЗ и руководителями организаций для инвалидов в 2014–2021 гг. в Москве, Нижнем Новгороде, Смоленске, Кисловодске и Архангельске. Эти города Европейской части России были выбраны, так как представляют собой мегаполисы (Москва, Нижний Новгород), средние по размеру областные центры (Архангельск и Смоленск) и отно-

¹ Сам термин «гетто» по отношению к людям с инвалидностью, повидимому, не является моим изобретением; мои коллеги указывали, что в научно-популярной литературе он тоже встречается.

нительно небольшие города (Кисловодск). В качестве информантов были выбраны люди с врожденной и поздней инвалидностью – люди с сенсорными нарушениями (зрение, слух), заболеваниями опорно-двигательного аппарата (ОДА; часто это нарушения, наступившие в результате различных травм), а также неврологических заболеваний (ДЦП – детский церебральный паралич). Я находила информантов как в различных организациях для инвалидов, так и с помощью принципа «снежного кома». Для данной статьи мной отобрано 12 биографических интервью, в которых отражен опыт *другой* жизни – в замкнутом сообществе или вне его, а также одно экспертное интервью, в котором была затронута исследуемая мной проблема. Интервью продолжались от одного до двух с половиной часов и были записаны на диктофон. Это также тексты некоторых автобиографий, написанных людьми с ОВЗ в пост-советский период и отражающих жизненный опыт и жизненные стили людей с разными категориями инвалидности.

Жизнь в «параллельном мире»¹

Люди с врожденными или приобретенными в раннем детстве заболеваниями, ведущими к инвалидизации, нередко в дошкольном, а потом и в школьном возрасте испытывают чувство одиночества. Рубен Гальего (внук Генерального Секретаря Компартии Испании, родившийся в СССР в 1963 г. с тяжелой формой детского церебрального паралича и помещенный в специализированный детский дом) ощутил его очень рано, о чем написал в своих автобиографических заметках:

«В восемь лет я понял одну очень простую мысль. Я один и никому не нужен <...> Я завидовал Квазимодо. Люди смотрели на него с отвращением и жалостью, как на меня, но у него были руки и ноги» (Гальего 2004).

Чувство одиночества и собственной инакости присуще даже тем детям, которые росли в семьях; у них чувство одиночества парадоксальным образом сочетается с гиперопекой. О последней мне часто говорили руководители различных организаций для инвалидов, отмечая, что родители нередко воспитывают детей так, что те не в состоянии выполнить простейшие действия по самообслуживанию. Руководитель одной из «ячеек» Всесоюзного общества слепых рассказывала:

«Я тут недавно с одной такой мамашей говорила. Представляете, ее парню 18 лет, а она ему шнурки на ботинках завязывает! “Ах, он же не видит!” “Я говорю: Ну и что? Он должен уметь все делать, он же не всю жизнь с Вами будет”. Но таким людям бесполезно говорить (ПМА 1)».

Такая гиперопека усиливает изоляцию ребенка от условно здоровых сверстников, что в свою очередь, углубляет сохраняющееся надолго или навсегда чувство одиночества и даже изгойства.

Юлия В., 28 лет, инвалид детства (3 группа, ДЦП), училась в специальной школе для детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата (ОДА), вспоминала:

«А однажды я с удовольствием посмотрела в сторону детей, которые пускали кораблики в луже и все перемазались. Мама заметила это, дала

¹ Выражение «параллельные миры» взято из заглавия известного специалиста С. Филипс (Филипс 2018).

мне по попе и закричала примерно так: “тут без присмотра бегают эти кобылы, у тебя с ними никогда и ничего не должно быть общего!” Я спросила: “а почему ничего общего?” Мама сказала, что у них другой образ жизни и другие интересы. Мне стало очень обидно, что у меня какой-то другой образ жизни (ПМА 2)».

Виктор В., 42 года, инвалид детства 2 группы, заболевание ОДА, не работает, живет с матерью:

«Мама мне говорила, что в раннем детстве она просто не решилась выпустить меня поиграть с детьми. В детсад я не ходил, в результате. У меня и друзей во дворе не было, я всегда гулял с мамой за ручку. Потом я всю жизнь ощущал, что я изгой» (ПМА 3).

Таким образом, у таких детей складывается и остается на долгие годы ощущение свой «особости», обособленности и невозможности вступить в мир обычных людей. У тех, кто учился в специальных / коррекционных школах, постепенно формируется определенный круг Своих, с которыми они по преимуществу общаются, дружат, проводят досуг вне школы.

Уже упоминавшаяся Юлия В.: *«Конечно, учиться я только в спецшколе могла, а как бы я была в обычной? Да меня заклевали бы, да и подход у нас был к детям нормальный (ПМА 2)».*

В последнем случае, как неоднократно отмечала Юлия, дело усугублялось еще Другой телесностью (непроизвольные подергивания конечностей, своеобразная речь, что вызывало неприязненное любопытство детей и взрослых). Другая телесность выступает культурным маркером, отличающим Других от (? «обычных», условно нормальных). Обособленности от мира условно здоровых способствует обучение в специальных школах-интернатах, которые существовали и существуют в мегаполисах (когда родителям сложно каждый день возить ребенка в школу, расположенную далеко от дома, а после занятий забирать оттуда). После их окончания многие бывшие школьники вступают в организации для инвалидов, где проводят досуг (экскурсии, концерты, праздничные вечера), что усугубляет «геттоизацию» таких людей, иногда добровольную.

Владимир З., 63 года, инвалид детства (2 группа по зрению), преподаватель истории в школе, восторженно восклицал: *«Наши ВОС – это же прелесть! Тут столько интересного, и люди такие теплые. <...> Я тут просто душой отдыхаю, когда прихожу» (ПМА 4).*

В настоящее время такие организации, лишившись господдержки, утратили свою былую привлекательность для людей с ОВЗ, превратившись по преимуществу в досуговые центры (Никонов 2018).

В дальнейшем некоторые люди с ОВЗ продолжают свое обучение, стремясь получить среднее специальное или высшее образование, что в последние два-три десятилетия становится все более сложным (Воронин 2018). В России до сих пор существуют средние специальные заведения, где людям с разными категориями инвалидности дают образование (подготовка незрячих массажистов, глухих библиотекарей и т.п.). Обучение в таких учебных заведениях тоже углубляет тенденцию к сепарации людей с ОВЗ.

Байрамкис, 48 лет, инвалид детства (2 группа по зрению), массажистка, училась в коррекционной школе, затем в Кисловодском медицинском училище для незрячих и слабовидящих, рассказывала:

«После школы, где мы все были примерно одинаковые, я ведь еще два года училась в Кисловодске. Там все такие были, и мы как бы варились в собственном соку. <...> Когда я вышла замуж и переехала в Кемерово, я не просто комплексовала, я была страшно зажата, чувствовала себя страшно некомфортно. ... Считай, 12 лет я прожила в кругу, где все незрячие или полузрячие. И когда мы вышли из этой среды, пошли работать, я себя ощущала инвалидом, я плохо себя чувствовала, я сжималась. Я чувствовала свою инвалидность, ущербность» (ПМА 5).

Таким образом, «инвалидное гетто» формируется уже на ранних этапах жизни. И если людям приходится «выйти» за его пределы, они часто чувствуют себя *Чужими*, «худшими» людьми по сравнению с условно здоровыми. Психологически комфортно они чувствуют себя среди себе подобных, ощущая настороженность, а иногда негативное отношение к себе со стороны окружающих. Лидия Н., 38 лет, инвалид 2 группы (ДЦП), образование высшее, не работает:

«Когда я после школы в университет поступила, я сразу почувствовала, что на меня как-то не так смотрят, что ли. Нет, не обижали. Конечно, такого не было, просто я сильно от всех отличалась, я была, как диво какое-то. ... Я это и в детстве чувствовала, но в школе я была среди таких же, а вот на улице, это да, на меня иногда не просто смотрели, а даже пальцем показывали. ... Я помню, как я дома прямо истерику закатила, кричала: “Я хочу быть, как все, как все, как все”» (ПМА 6).

Геттоизации людей с ОВЗ также способствует обучение в некоторых вузах, где такие люди массово учатся. Например, в Московском психолого-педагогическом университете многие получают специальность психолога, в университете культуры – библиотекаря и библиографа, в Российском государственном социальном университете – социального работника и др. Людям с ОВЗ значительно труднее найти работу, чему способствует явная, а чаще скрытая дискриминация инвалидов при найме. Многие из них в итоге так и не находят работу (Макаров 2018; Носенко-Штейн 2018b; Лазукова, Селеткова 2018).

Инвалиды детства в дальнейшем нередко перестают стремиться выходить за пределы «гетто», продолжая общаться со *своими*, вступать с ними в романтические отношения, в брак и т.п. Но низкие статусы людей с инвалидностью удерживают значительную их часть от жизни в таких «гетто»: они не хотят вступать в «инвалидные» организации, не желая принадлежать к низкостатусному сообществу.

Например, Лариса Г., 54 лет, инвалид 3 группы по зрению, на момент интервью временно не работала: *«Я никогда не чувствовала себя неполноценной. Понимаете, у нас в семье даже разговоров таких не было: инвалид – не инвалид. Меня воспитывали так, чтобы я не была неполноценной» (ПМА 7).*

Лариса не была членом ВОС, а ее отношение к людям с инвалидностью как к «неполноценным» достаточно ярко характеризует ее нежелание к ним принадлежать.

Жизнь после черты¹

В «инвалидном гетто» также не хотят оказаться те, кто получил инвалидность во взрослом возрасте в результате травмы, прогрессирующего заболевания, неправильного лечения и пр. (а таких, по данным Всемирной организации здравоохранения, примерно 85 % от общей численности людей с ОВЗ). Для них приобщение к «инвалидному гетто» – не просто вступление в низкостатусное сообщество, это своего рода подтверждение их окончательного перехода в нижний мир (Носенко-Штейн 2020). Это своего рода «закрепление их статуса Других, «худших» людей. А поскольку, как уже говорилось, многие организации для инвалидов в настоящее время превратились в досуговые центры, то люди с поздней инвалидностью не видят во вступлении в них смысла: нет реальной возможности получить помощь в трудоустройстве, найти там друзей или супругов, так как горизонтальные связи уже сформированы теми инвалидами детства, которые в эти организации вступили давно, знают друг друга, обладают сложившимся кругом интересов.

Поэтому люди с поздней инвалидностью, которые обычно переживают ее наступление очень болезненно (нередко как личное крушение), стремятся не жить в «инвалидном гетто», предпочитая испытывать одиночество и выбирая либо активные жизненные стратегии, либо, напротив, путь самоизоляции.

Владимир Н., 45 лет, инвалид 3 группы (потерял слух в 42 года в результате осложнения после гриппа), преподавал химию в одном из московских вузов. После постановки диагноза был вынужден оставить работу, живет с женой и сыном:

«Сначала я чуть с ума не сошел ... Работа, друзья, семья – ну, думаю, кому я такой калека нужен. И ведь не слышишь ведь ничего, тебе все пишут. ... Потом стал привыкать, работа, правда, накрылась, сейчас много времени провожу на даче <...> Это ведь тоже жизнь, только живешь как-то на отшибе ото всех. Честное слово, я думал, у меня тогда <когда потерял слух> крыша поедет. Я, как в вате, даже не в вате, а в сурдокамере оказался. <...> И потом, как работать – я же лекции читать не могу <...> И дома страшно тяжело было. <...> Мысли плохие были, ну, понимаете... Я и сейчас стараюсь больше времени на даче проводить, с яблонями ведь разговаривать не надо.

– А Вы обращались во Всероссийское общество глухих?

– Нет. То есть теща туда позвонила, они говорят: “Вступайте, будете нашим членом”. Она спрашивает: “Чем вы помочь моему зятю можете?” Ей ответили, что там какие-то вечера, встречи там разные проводят. Ну, зачем мне все это? (ПМА 8)»

Максим В., 37 лет, инвалид 1 группы (получил инвалидность в 32 года в результате ДТП, колясочник). До аварии – частный предприниматель, был женат, имеет дочь. В настоящее время не работает, живет один:

«Первое время было не просто тяжело, я не знал где я и что со мной, но все же друзья приходили. Жена еще не ушла, дочка тоже рядом... А вот сейчас я как внутри пушечного ядра, ничего у меня нет. Интернет вот, спасибо

¹ Заглавие этого раздела является парафразом названия главы автобиографического сочинения А. Графова «Записки слепого» (2009).

ему, окошко в мир. Хотя мне и писать-то людям... Ну, кому мои проблемы интересны? Знаете, я иногда просто пишу письма и рассылаю их по мейлу по придуманным адресам» (ПМА 9).

То есть те, кто становится инвалидом во взрослом возрасте, воспринимают свой новый статус как жизненный крах, переходя из прежнего мира и статуса (точнее, статусов) в другой мир и более низкий статус (Носенко-Штейн 2020). Здесь уместно привести слова Ирины Ясиной (дочери известного экономиста Е. Ясина, в прошлом работавшей в банковской системе; ей в 35 лет был поставлен диагноз «рассеянный склероз» – неврологическое заболевание, ведущее к тяжелой инвалидизации, о ее чувствах, испытанных после «вынесения» ей диагноза-«приговора»:

«То, что предстояло мне, пугало больше смерти: беспомощность, зависимость, одиночество. Мне было страшно просыпаться» (Ясина 2011).

Такие люди долго, а иногда и всю жизнь остаются в лиминальном состоянии, о котором много писали В. Тернер, Р. Мэрфи и др. (Тернер 1983; Murphy et al. 1988): «...они не имеют статуса, <...>. Их поведение – обычно пассивное или униженное; <...>. Похоже, что они низведены и принижены до полного единообразия, с тем чтобы обрести новый облик и быть заново сформированными и наделенными новыми силами, которые помогли бы им освоиться с их новым положением в жизни» (Тернер 1983: 81).

Некоторые люди с поздней инвалидностью вступают в разные организации и сообщества для инвалидов, но обычно, как говорили руководители таких организаций и сами информанты, остаются «пассивными членами» или просто числятся в них.

Светлана М., 36 лет, инвалид 1 группы (серьезные нарушения ОДА в результате ДТП), работает на дому, рассказывала:

«Я ведь всегда хотела заниматься чем-то таким, связанным с художеством, с красотой. Но родители считали, что это ненадежно, денег особых не будет. И я послушалась, пошла в торговый колледж. <...> А после всего этого (Светлана имеет в виду аварию и последовавшую за ней инвалидизацию) я стала делать разные вещицы – бусы, подвески, серьги. Сначала для себя, подруг, потом на продажу. Так что, знаете, получается, что и правда нет худа без добра (улыбается). Да и зарабатывать как-то надо хоть немного, пенсии у нас в Смоленске маленькие. <...> – А в ВОИ Вы не обращались? – Обращалась, я там даже на учете состою или как это у них называется. Но они мне ничем не помогли. Ну, есть там какие-то встречи, так ведь я туда и доехать не могу» (ПМА 11).

Стены вокруг гетто

«Инвалидное гетто» конструируется условно здоровыми людьми. Красной нитью через многие устные истории проходит мотив неловкости и даже страха, который окружающие испытывают перед людьми с инвалидностью (Nosenko-Stein 2017). Выражаются эти эмоции различно: опасения, возникающие из-за физических или ментальных нарушений («он сейчас упадет», «он что-то сломает», «он не справится»). Очень часто окружающие не знают, как правильно помочь такому человеку в той или иной ситуации и надо ли ему помогать. В результате условно здоровые люди стремятся дистанцироваться и избегать людей с ОВЗ.

Елена Н., 37 лет, инвалид 1 группы по зрению, образование высшее, юрист, на момент интервью не работала, рассказывала:

«Мне всегда казалось, что это именно страх, люди не знают, и они боятся сразу. Они боятся, а вдруг с них какие-то дополнительные усилия потребуются с этим человеком. У меня такое впечатление складывается. Вдруг я чего-то с них начну требовать, сяду им на шею. У меня всегда было такое ощущение» (ПМА 10).

Эти впечатления имеют под собой реальную основу, поскольку, как уже говорилось, в СССР и многих постсоветских странах человек с ОВЗ часто воспринимался и воспринимается как «обуза для общества». Александр Суворов, слепоглухой ученый и поэт не раз писал о таком отношении¹. В своей автобиографической книге он приводит слова одной воспитательницы из этого интерната:

«Вот я как раз хочу об этом сказать. В этих детей очень много вложено, очень много. А отдача? Нужно об этом прежде всего подумать, потому что государство их не обидело и не обидит: прописка московская, звание, квартира. Зачем? Они же ничего государству дать не могут, отдачи нет, нулевая она» (Суворов 1996).

Кроме того, люди стремятся дистанцироваться от тех, кто в данном обществе стигматизирован по причине своего низкого статуса, а люди с ОВЗ являются одной из наиболее стигматизированных социальных групп (Goffman 1963; Iarskaia-Smirnova 2001). Поэтому люди с инвалидностью (даже инвалиды детства, «включенные» в жизнь инвалидного сообщества) иногда стремятся внешне дистанцироваться от «инвалидного статуса».

Анастасия К. (28 лет) – инвалид 2 группы (постепенно теряла зрение в результате прогрессирующей сосудистой макулодистрофии; в 17 лет зрение было окончательно утрачено). Анастасия окончила медицинский колледж для незрячих и работает массажисткой в Кисловодске, сказала: «Ну, как это мы инвалиды? Мы же никакие не инвалиды, правда? Инвалид – это когда себя обслуживать как бы не может, как бы овощ. А я работаю, все сама делаю. Мы не инвалиды, люди с ограниченными возможностями – вот так» (ПМА 12).

Такие люди, обычно выбравшие активную жизненную позицию, не стремятся жить в «инвалидном гетто», не только не желая оказаться среди членов низкостатусного сообщества, но и не видя смысла в существовании таких сообществ.

Юлия Мельник, 32 года, инвалид 2 группы (ДЦП), кандидат педагогических наук, работает в Московском государственном психологическом педагогическом университете, рассказывала²:

«Нет, когда я еще в Москву не приехала <Юлия сначала жила в Ставрополе>, я в ВООИ не вступала, как-то руки не дошли. Я не знаю, для чего. <...> Да и тут, в Москве тоже пока не добралась. Если пойму, что это нужно, может, тогда» (ПМА 13).

¹ Он постепенно терял слух и зрение, учился в специализированном интернате для слепоглухих детей. Затем обучался в МГУ в рамках научного эксперимента по обучению слепоглухих студентов. После преподавал в этом же интернате и вел там научную работу.

² Имя и фамилия сообщены по просьбе информанта.

Выводы

Существование «инвалидного гетто» приводит, с одной стороны, к отсутствию у условно здоровых людей объективных знаний об инвалидности, а также о реальных проблемах людей с ОВЗ. Следствием этого становятся предубеждения, негативные стереотипы и клише, углубление стигматизации инвалидности в массовом сознании. На повседневном уровне это, в свою очередь приводит к желанию дистанцироваться и избегать телесно Других, скрывая, а иногда и не скрывая чувство безразличия и страха.

В ряде случаев люди с ОВЗ, особенно с поздно наступившей или относительно «легкой» инвалидностью, тоже стремятся дистанцироваться от совершивших «обряд перехода» и стоящих на социальной лестнице очень низко. Мне уже приходилось писать о том, что для людей с поздней инвалидностью медицинский диагноз, который подтверждает их новый статус, является началом своеобразного обряда перехода не только из одного статуса в другой, но и из одного мира в другой (более подробно см.: Носенко-Штейн 2020). Стигматизация людей с ОВЗ, серьезные трудности с их психологической, бытовой и социальной реабилитацией, почти полное отсутствие профессиональной переподготовки и дискриминация при приеме на работу ведут к тому, что люди с поздней инвалидностью оказываются в своего рода вакууме. Автостереотипы инаковости, ощущение себя как Чужого среди Чужих тоже способствует отделенности от других людей (такова цена нежелания «жить в гетто»). На практике это нередко приводит к серьезным трудностям в адаптации и интеграции в обществе).

С другой стороны – и эта ситуация характерна для многих видов гетто (вспомним, что в еврейских гетто ворота в стене, их окружавшей, запирались на ночь изнутри). Некоторая часть людей с ОВЗ (особенно инвалиды детства и люди с тяжелой инвалидностью) не стремятся выйти в «широкий мир», чувствуя себя психологически комфортнее среди *Своих*, в «группе поддержки», где они могут легче получить необходимую информацию, помощь, не сталкиваясь с ситуациями избегания или прямого оскорбления. Такая ситуация характерна не только для людей с ОВЗ, но для представителей многих социокультурных групп, обладающих низким статусом, о чем еще в 1960-е гг. писал И. Гофман (*Goffman* 1963). О механизме дистанцирования и избегания писал, говоря о положении евреев в нацистской Германии Г. Олпорт (*Allport* 1954). В тех случаях, когда внутри таких групп складываются или уже имеются внутренние связи и элементы поддержки, может возникнуть ситуация социокультурного гетто.

Условно здоровых людей устраивает ситуация «гетто», поскольку она позволяет осуществлять социальный контроль над людьми с ОВЗ и принимать решения, мало интересуясь их мнением.

Существование подобного замкнутого стиля жизни служило доводом в пользу тех, кто говорил об особой культуре (точнее, субкультуре) инвалидов. Против этого резко выступал А. Суворов, писавший: «Я считаю, что никакой инвалидной культуры нет, и она не нужна» (*Суворов* 1996).

Можно спорить о существовании субкультуры или субкультур разных категорий людей с инвалидностью (в последние годы в зарубежной литературе стали возникать споры вокруг наличия *disability culture*), но, на мой взгляд, не вызывает сомнения наличие у них различных стилей жизни, обусловленных характером заболевания или

дефекта, социализации, уровнем его адаптации, преодоления стигмы инвалидности и пр. Существование социокультурного «инвалидного гетто не вызывает сомнения», причем «стена возводится» с обеих сторон.

Источники и материалы

Гальего 2004 – Гальего Рубен. Белое на черном. М.: Лимбус-пресс, 2004.

Графов 2009 – Графов А.П. Записки слепого // Сибирские огни, 2009, 10. Электронный ресурс (доступна -<http://www.av3715.ru/library/book.php?id=135631>).

ПМА 1 – Полевые материалы автора (далее – ПМА; записано в октябре 2017 г. в Нижнем Новгороде).

ПМА 2 – интервью проведено по электронной почте в мае 2018 г. в Москве.

ПМА 3 – интервью проведено в октябре 2017 г. в Нижнем Новгороде.

ПМА 4 – интервью проведено в апреле 2015 г. в Москве.

ПМА 5 – интервью записано в сентябре 2015 г. в Москве.

ПМА 6 – интервью записано в сентябре 2017 г. в Архангельске.

ПМА 7 – интервью записано в мае 2016 г. в Москве.

ПМА 8 – интервью проведено по электронной почте в сентябре 2015 г. в Москве.

ПМА 9 – интервью проведено в октябре 2015 г. в Нижнем Новгороде.

ПМА 10 – интервью записано в июне 2016 г. в Москве.

ПМА11 – интервью записано в октябре 2016 г. в Смоленске.

ПМА12 – интервью записано в мае 2015 г. в Кисловодске.

ПМА13 – интервью записано по Скайпу в январе 2021 г. в Москве.

Суворов 1996 – Суворов А. Слепоглухой в мире зрячеслышащих. М.: Логос-Вос, 1996.

Ясина 2011 – Ясина, И. История болезни // Знамя. 2011. № 5 (доступна – http://royallib.com/book/yasina_irina/istoriya_bolezni).

Научная литература

Бенедикт Р. Хризантема и меч. Модели японской культуры. М.: Роспэн, 2004.

Воронин Л. Динамика инвалидизации населения постсоветской России: по данным r1ms-hse 2003-2016 гг. // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: Нижегородский федеральный государственный университет, 2018. С. 9297.

Добровольская В.Е. Мнимая и реальная инвалидность в русской волшебной сказке в контексте общерусской фольклорной традиции // Этнографическое обозрение, 2018. № 1. С. 12–28.

Клепикова А. Наверное, я дурак: антропологический роман. Спб.: Издательство Европейского университета в Санкт-Петербурге, 2018.

Лазукова Е.А., Селеткова Г.И. Занятость и образование российских инвалидов // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: Нижегородский федеральный государственный университет, 2018. С. 744-748.

Макаров В.Е. Современные направления деятельности по трудоустройству инвалидов как важного фактора повышения качества и уровня их жизни // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: Нижегородский федеральный государственный университет, 2018. С. 753–757.

Никонова А.А. Общественные организации и трудоустройство людей с инвалидностью // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: Нижегородский федеральный государственный университет, 2018. С. 761–764.

Носенко-Штейн Е.Э. Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018а. № 1. С. 5–11.

- Носенко-Штейн Е.Э. «Инвалиды, а туда же – работать»: Некоторые проблемы трудоустройства людей с ограниченными возможностями здоровья в России (на примере незрячих) // «ИНВАЛИДЫ – ИНВАЛИДНОСТЬ – ИНВАЛИДИЗАЦИЯ». Нижний Новгород: НИ-СОЦ, 2018b. 682–690.
- Носенко-Штейн Е.Э. «Роковой диагноз» как начало обряда перехода: статус инвалида и отношение к нему в современной России // Этнографическое обозрение, 2020. № 5. С. 149–161.
- Романов П., Ярская-Смирнова Е. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
- Тернер В. Символ и ритуал. М.: Восточная литература, 1983.
- Филлипс С. Параллельный мир // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (теория, репрезентация, практики) / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 223–274.
- Фролова А.В. Антропология инвалидности в культуре материнства и детства (по материалам Архангельского Севера) // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 28–35.
- Фролова А.В. Отношение к рождению ребенка-инвалида в крестьянской среде (по материалам Русского Севера) // Преподавание истории в школе, 2019. № 2. С. 6–9.
- Шляхтина Н.В. Забота о сиротах и убогих в традиционной русской деревне // Преподавание истории в школе, 2019. № 2. С. 10–14.
- Allport G.W. The Nature of Prejudice. London: Addison-Wesley, 1954.
- Bolt D. The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2014.
- Fieseler B. Soviet-style welfare: the disabled soldiers of the ‘Great Patriotic War’ // Rasell, Michal and Elena Iarskaia-Smirnova (Eds.). Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life. Oxford, New York: Routledge, 2014.
- Garland-Thomson R. Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature. New York: Columbia University Press, 1997.
- Goffman E. Stigma and Social Identity // *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall, 1963. Pp. 1–11.
- Iarskaia-Smirnova E. Social change and self-empowerment: stories of disabled people in Russia // Pristley M. (Ed.) Disability and the Life Course: Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 2001. Pp. 101–112.
- Murphy R.F. et al. Hysical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity // Social Science & Medicine, 1988. No. 26 (2): 235–242.
- Nosenko-Stein E. “They fear us because we are Other”: Attitudes Towards Disabled People in Today’s Russia [“Nos temen porque somos Otro”: actitudes hacia las personas con discapacidad en la Rusia moderna] // Salud Coddcteva 2017. No. 13 (2). Pp. 158–170 (Print).

Nosenko-Stein, E.*

To Leave a Ghetto: Overcoming the Stigma of Disability

DOI: 10.33876/2311-0546/2021-53-1/36-49

There are scholarly discussions about the so-called disability culture / subcultures. However, nobody doubts that there are specific lifestyles of disabled persons determined not only by their illness, dysfunction or disability, but also by the perception of disability as a social and cultural phenomenon in various societies in particular historical and cultural contexts. These lifestyles are also much impacted by the stigmatization of disability which exists in many societies. The author examines problems of the so-called sociocultural “ghetto” for disabled people in Russia. Drawing on her field materials – texts of in-depth interviews and analysis of autobiographies, she demonstrates the process of construction of this subculture in which disabled people often live. This lifestyle is mostly typical for persons with innate

disability. The author also investigates life experience of people with acquired disability who try to escape life in the “ghetto” and who experience other problems. E. Nosenko-Stein sees the cause of this “ghetto” construction in the stigmatization of disability, which is profoundly rooted in Russian society and culture.

Keywords: *disability, disabled people, stigmatization, life style, life strategies, Russia*

For Citation: Nosenko-Stein, E. 2021. To Leave a Ghetto: Overcoming the Stigma of Disability. *Herald of Anthropology (Vestnik Antropologii)* 1 (53): 33–35.

***Nosenko-Stein, Elena E.** – Dr. (Hist), leading researcher, Institute for oriental Studies RAS (Moscow, Russia). E-mail: nosenko1@gmail.com

The research was supported by the Russian Foundation for Basic Research (RFFI, project No. 20-09-0063)

References

- Allport, G.W. 1954. *The Nature of Prejudice*. London: Addison-Wesley.
- Benedict, R. 1989. *The chrysanthemum and the sword: patterns of Japanese culture*. New York: Houghton Mifflin.
- Bolt, David. 2014. *The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglo-phone Writing*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Dobrovolskaya, V Ye. 2018. ‘Mnimaya i realnaya invalidnost’ v russoiy volshebnoy skazke v konte-erste folklornoy traditsii [Imagined and real disability in Russian fairy tales in folklore tradition context]. *Etnograficheskoye ovozrenie* 1: 12–28.
- Fieseler, B. 2014. “Soviet-style welfare: the disabled soldiers of the ‘Great Patriotic War’.” In: Rasell, Michal and Elena Iarskaia-Smirnova (Eds.). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life*. Oxford; New York: Routledge.
- Frolova, A.V. 2018. Antropologia invalidnosti v culture materinstva i detstva (po materialam Arkhangel'skogo Severa) [Anthropology of disability in the culture of motherhood and childhood: data of the Arkhangel'sk region North of Russia]. *Etnograficheskoye obozrenie* 1: 28–35.
- Frolova, A.V. 2019. Otnoshenie k rozhdeniyu rebenka-invalida v krestianskoy srede (po materialam Russkogo Severa) [Perceiving a Birth of a Disabled Child in the Peasant Surroundings (field Materials of the Russian North)]. *Prepodavaniye istorii v shkole*, 2: 5–9.
- Garland-Thomson, R. 1997. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Goffman, E. 1963. “Stigma and Social Identity.” In: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, 1–11. Prentice-Hall.
- Iarskaia-Smirnova E. 2001. “Social change and self-empowerment: stories of disabled people in Russia.” In: Pristley M. (Ed.) *Disability and the Life Course: Global Perspectives*, 101–112. Cambridge: Cambridge University Press.
- Klepikova, A. 2018. *Navernoye ye, ia durak. 'Antropologicheskyy roman* [“Perhaps I am foolish: Anthropological novel]. Sankt-Petersburg: European University in Sankt-Petersburg Publishers.
- Lazoukova, Ye.A. and G. Seletkova. 2018. “Zanyatost' i obrazovanie rossiyskikh invalidov [Employment and education among Russian disabled persons.” In: *Invalidy, invalidnost', invalidizatsiya* [Disabled persons, disability, and disabilization], 744–748. Nizhny Novgorod: Nizhegorodskiy federalny universitet.
- Makarov, V. 2018. “Napravleniya deyatel'nosti po trudoustroystvu invalidov kak vazhnogo faktora povysheniya kachestva ikh zhizni” [Some directions in employment of disabled persons as important factor of improvement of their quality of life Pp. 753-757.]. In: *Invalidy, invalidnost, invalidizatsia* [Disabled persons, disabilities, disabilisation] (Material of conference, September 27-28, 2018). Nizhny Novgorod: NISOTS Publishers.

- Murphy R. F. et al. 1988. Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine* 26 (2): 235–242.
- Nikonova, A. 2018. “Obschestvennye organizatsii i trudoustroystvo loudiy s invalidonstyu” [Public organizations and problems of employment of people with impairments], 761–764. In: Invalidy, invalidnost, invalidizatsia [*Disabled persons, disabilities, disabilisation*] (Material of conference, September 27–28, 2018). Nizhny Novgorod: NISOTS Publishers.
- Nosenko-Stein, E. 2017. “They fear us because we are Other”: Attitudes Towards Disabled People in Today’s Russia [“Nos temen porque somos Otro”: actitudes hacia las personas con discapacidad en la Rusia moderna]” *Salud Codditcteva* 13 (2): 158–170.
- Nosenko-Stein, E. 2018a. Antropologia invalidnosti: problemy i zadachi [Anthropology of Disability: Problems and Perspectives]. *Etnograficheskoye obozrenie* 1: 5–11.
- Nosenko-Stein, E. 2018b. “Invalidy – a tuda zhe – rabotat’ Nekotorye problem troudoustroistva liudey s ogranichennami vozmozhnostiami zdorovia v Rossii (na primere nizriachikh)” [They are disabled but want to work: Some problems of employment of disabled people in Russia (blind and low vision persons)].” In: Invalidy, invalidnost, invalidizatsia (Proceedings of International conference, September 27–28, 2018), 682–690. Nizhny Novgorod: NISOTS Publishers.
- Nosenko-Stein, E. 2020. “Rokovoy diagnosis kak nachalo obryada perekhoda: stateus invalida i otnoshenie k nemu v sovremennoy Rossii [Fatal diagnosis as a Beginning of Rite of Passage: Disability Status and Its Perception in Contemporary Russia]. *Etnograficheskoye obozrenie* 5: 149–161.
- Phillips, S.D. 2018. “Parallelny mir [Parallel world]. In: *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [Back Side of the Moon, or What We do not Know about Disability (Theory, Representation, Practices)], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Stein, 223–274. Moscow: MBA.
- Romanov, P. and E. Iarskaia-Smirnova. 2006. *Politika invalidnosti: sotsialnoye grazhdanstvo invalidov v sovremennoy Rossii* [Policy dealing with disability: social citizenship of disabled people in contemporary Russia]. Saratov: Nauchnaya kniga.
- Shlyakhtina, N. 2019. Zabota o sirotakh i ubogikh v traditsionnoy russkoy derevne [Care After Orphans and Miserables in a Traditional Russian Village]. *Prepodavaniye istorii v shkole* 2: 10–14.
- Turner, V. 1983. *Simvol i ritual* [Symbol and ritual]. Moscow: Vostochnaya literature.
- Voronin I 2018. Dinamika invalidizatsii naselenia postsovetskoy Rossii: po dannym 2003–2016 [Dynamics of disabilization or population in post-Soviet Russia: according to 2003–2016]. In: *Invalidy, invalidnost, invalidizatsia* [*Disabled persons, disabilities, disabilisation*] (Material of conference, September 27–28, 2018), 92–97. Nizhny Novgorod: NISOTS Publishers.