

САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИЯ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В КАЗАХСТАНЕ: ОБЩЕЕ И ОСОБЕННОЕ*

В статье на примере Республики Казахстан (РК) рассматриваются особенности инвалидности как социального феномена. Поскольку подобные задачи решаются впервые на казахстанском материале, то на первом этапе исследования автор только сравнивает специфические черты саморепрезентации людей с особенностями развития в Казахстане и в России, где этот вопрос достаточно хорошо изучен. Эмпирической базой исследования служат глубинные интервью жителей Алматы, Уральска и Шымкента (РК) – в условиях карантина из-за пандемии интервью были проведены по телефону в апреле–мае 2020 г.

Предварительно автор рассматривает социально-демографические характеристики людей с инвалидностью в двух странах и проводит на этом фоне сравнение черт саморепрезентации инвалидов в Казахстане и России. Выявлены как те, что оказываются очень сходными между собой, так и заметно отличающиеся. В основе сходства, скорее всего, лежит общность истории становления системы поддержки людей с инвалидностью и формирующейся вокруг них социальной атмосферы во всех постсоветских странах. Базой для выявленных на первом этапе исследования различий является, вероятнее всего, неодинаковая роль этнической и конфессиональной принадлежности в доминирующем дискурсе, в сфере политики и идеологии.

Ключевые слова: *Казахстан, Россия, инвалидность, культурный контекст, саморепрезентация*

Ссылка при цитировании: *Савин И.С. Саморепрезентация людей с инвалидностью в Казахстане: общее и особенное // Вестник антропологии, 2021. № 1 (53). С. 80–90.*

Инвалидность как феномен не столько медицинский, сколько социальный сегодня все чаще становится объектом исследования по всему миру. Не останавливаясь специально на анализе существующих подходов², все-таки отметим, что некоторые из них описывают инвалидность как «характеристику общества и среды, которая ограничивает возможности, а не человеческое тело» (цит. по: *Ендальцева* 2018: 52). Более того, вполне уже сложилось устойчивое представление о том, что инвалидность есть «продукт специфических культурных условий» и «продукт развития общества в определенном культурном контексте» (Там же).

Савин Игорь Сергеевич – к.и.н., старший научный сотрудник, Институт востоковедения РАН (107031, Москва, ул. Рождественка 12, Россия), Эл. почта: savigsa@inbox.ru

* Исследование проведено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований в рамках проекта № 20-09-0063А «Инвалидность как социокультурный феномен См., напр., вступительную статью Е.Э. Носенко-Штейн и статьи А.С. Курленковой и А.С. Ендальцевой в коллективной монографии «Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики».

В изучении социальных аспектов этого феномена не остались в стороне и специалисты, работающие на постсоветском пространстве. В частности, о том, что инвалидность – это «социальный конструкт, результат социальных договоренностей, причем смысл этого понятия варьирует в зависимости от культурных традиций, социальных условий, статусных различий и пр.», писала известный российский социолог Е.Р. Ярская-Смирнова (цит. по: *Носенко-Штейн* 2017: 194). Еще более определенно высказывается об этом Е.Э. Носенко-Штейн, по ее мнению, «люди с инвалидностью обладают не только специфическими особенностями и потребностями, но и возможностями, которые определяются культурным контекстом, существующим в конкретном обществе» (*Носенко-Штейн* 2018: 8).

В данной статье, пилотной по своему характеру, предполагается в рамках социально-антропологического и кросс-культурного подходов рассмотреть специфику саморепрезентации людей с особенностями развития в Казахстане. «Пилотность» статьи обусловлена двумя обстоятельствами. Во-первых, автором на основании глубинных интервью анализируются только специфические черты саморепрезентации людей с ОВЗ, что является лишь частью более общей задачи по выявлению доминирующих в социуме тенденций отношения к инвалидности и ее носителям. Поскольку первый этап исследования в 2020 г. совпал с ограничением передвижения в период пандемии коронавируса, то осуществление масштабных полевых изысканий было невозможно. Планируется провести их несколько позже. Во-вторых, отмеченный выше интерес к культурному контексту инвалидности пока не очень характерен для исследователей, работающих в Республике Казахстан (РК). Большинство работ, посвященных и самому этому феномену, и людям с особенностями развития, либо носит по преимуществу медико-социальный характер, либо рассматривает различные уровни инклюзии инвалидов в полноценную жизнь общества или правовые условия для этого.

Так что решение задачи выявления зависимости саморепрезентации людей с ОВЗ от сложившихся в Казахстане социальных институтов, социальных практик, а также представлений и предубеждений (т.е. факторов, которые и производят инвалидность) находится в самом начале. На этом этапе нам представляется целесообразным сосредоточиться на определении наиболее значимых черт, характерных для саморепрезентации информантами своей инвалидности, и сравнить их с особенностями, выявленными в других странах. Разумеется, для нас исключительную ценность имеют результаты исследований, полученные в сравнимых с казахстанскими условиях социально-демографического и политического развития. Принимая во внимание это обстоятельство, а также наличие работ российских специалистов по вопросам саморепрезентации людей с инвалидностью (см.: *Романов, Ярская-Смирнова* 2006; *Носенко-Штейн* 2017; *Клепикова* 2018; *Лубянкина* 2018), наш выбор вполне ожидаемо пал на Россию.

Сравнение статистики инвалидности в Республике Казахстан и Российской Федерации

В Республике Казахстан на начало 2020 г. проживало 695 тыс. человек, имеющих инвалидность (Как улучшится жизнь 2020), что составляло примерно 3,7% всего населения, которое к 1 апреля 2020 г. достигало 18 690 тыс. человек (Данные Комитета по статистике 2020). Это заметно меньше, чем в РФ, где на 1 января 2020 г. зафикси-

ровано 11 875 тыс. инвалидов¹ – 8% от общей численности россиян (146 745 тыс. человек [Росстат сообщил 2020]). По мнению активистов организаций, объединяющих людей с ОВЗ, такие различия объясняются применением в РК устаревшего, действующего с советских времен классификатора (перечня заболеваний, при которых устанавливается инвалидность). Например, председатель Союза организаций инвалидов Казахстана и одновременно председатель правления Алматинского городского общества инвалидов А.А. Аманбаев считает, что использование этого классификатора привело к тому, что численность инвалидов снижена за счет неполного учета людей, имеющих III группу (ПМА: Али).

Среди людей с инвалидностью в РК доминируют мужчины (56,1%) (их число на 85 тыс. больше, чем женщин); молодежь до 18 лет составляет 13,1% (91 573 чел.)², доля лиц трудоспособного возраста – 62,0% (417,7 тыс. чел.), лиц пенсионного возраста – 25,4% (171,3 тыс. чел.)³. Для сравнения, согласно данным Росстата, на начало 2019 г. в России среди людей с ОВЗ доминируют женщины – 56,7% (6756 тыс. чел.), доля мужчин – 43,3% (5183 тыс. чел.); доля лиц до 18 лет – 5,6% (671 тыс. чел.), граждан трудоспособного возраста – 29,2% (3486 тыс. чел.), а пенсионеров – 65,2% (7791 тыс. чел.).

Нетрудно заметить весьма серьезные отличия половозрастной структуры людей с инвалидностью в РФ и КР. В России общее количество инвалидов постоянно сокращается за счет естественной убыли старшей возрастной группы, особенно мужчин. Это ведет к повышению доли молодежи, т.к. число людей в этой категории постоянно растет. За последние пять лет в РФ молодых людей с инвалидностью стало больше на 80 тыс. человек, тогда как в целом за этот период число инвалидов сократилось более чем на миллион (на 8,5%). В РК же с 2015 г. количество людей с ОВЗ увеличилось на 7,5% (Тимурова 2018).

Если сравнивать социально-экономическую ситуацию в двух странах с позиций людей с ОВЗ, то можно увидеть, что в России работает 45% инвалидов трудоспособного возраста, а в Казахстане только 30%⁴. Возможно, это связано с тем, что в РФ в большей степени сохранились со времени СССР государственные механизмы трудоустройства людей с особенностями развития, а также с тем, что на рынке труда Казахстана среди претендентов на рабочие места доля инвалидов выше, чем в России.

Статистика, отражающая этнический состав инвалидов, в РК (как и в РФ) не ведется, но, по словам активистов, занимающихся этими вопросами, среди людей с ОВЗ преобладают казахи (просто в силу того, что они численно доминируют): весной 2020 г. доля казахов составляла 68,5% (Численность населения 2020). Сведений о религиозной принадлежности людей с ОВЗ в обеих странах также нет. В то же время свидетельством некоторых отличий казахстанской модели демографического поведения, а значит, и социокультурной среды в целом служит повышенная (в сравнении с РФ) доля детей и молодежи как в общей численности населения, так и среди инвалидов. Это является результатом сохранения в РК традиций многодетности и, возможно, большей приверженности семейным и – шире – коллективным ценностям. На этом

¹ Используемые здесь и ниже по тексту статистические данные о положении людей с инвалидностью в России получены с сайта Федеральной службы государственной статистики. <https://www.gks.ru>.

² Данные Министерства по труду и социальной защите населения РК на 09.12.2019 (Мин. труд 2019).

³ Последние две цифры взяты из: Батракова 2019.

⁴ См: <https://www.vedomosti.ru/economics/news/2020/01/24/821403-rosstat>.

этапе исследования основную информацию о влиянии культурного контекста на особенности саморепрезентации людей с ОВЗ предполагается получить из интервью с информантами-инвалидами, живущими в разных городах Казахстана.

Методика исследования и информанты

Как уже упоминалось, в России в последние годы появились исследования, в которых инвалидность рассматривается сквозь призму жизненных историй и самоощущения людей с ОВЗ, воспринимающих мир вокруг себя не только в качестве источника позитивных или негативных эмоций, но и в виде системы своих взаимоотношений с другими людьми и институтами, что и конструирует характерную для современной России инвалидность. Для того, чтобы понять специфику инвалидности в Казахстане, необходимо выяснить, будут ли черты, свойственные саморепрезентации людей с ОВЗ в России, актуальны для информантов из Алматы, Шымкента и Уральска. Не менее важно интерпретировать выявленные сходства и отличия в контексте задач проекта – определить характер влияния общественной среды на саморепрезентацию людей с инвалидностью.

Всего в рамках пилотного этапа было проведено 11 глубинных интервью с информантами, живущими в Шымкенте (7), Алматы (3) и Уральске (1). Два интервью, взятые в Алматы, являются экспертными, поскольку их авторы – активисты общественных организаций Казахстана, объединяющих людей с особенностями здоровья. Поиск информантов велся методом «снежного кома» – среди знакомых автора этой статьи в Шымкенте и параллельно через официальные контакты различных организаций инвалидов, размещенные в интернете. Преобладание интервьюируемых из Шымкента, расположенного на юге Казахстана и считающегося наиболее консервативным и традиционалистским, представляется полезным в контексте задач статьи.

Общие черты

Анализ саморепрезентации людей с ОВЗ в Казахстане хотелось бы начать с тех ее черт, которые *близки или совпадают* с выделяемыми исследователями в интервью/автобиографиях инвалидов в России.

Отличие опыта людей, имеющих инвалидность с детства, и тех, кто получил ее во взрослом возрасте. Как и ожидалось, эта позиция подтвердилась и в РК. Причем не было особой разницы между опытом городского человека, потерявшего ногу в результате диабета в 50 лет («...очень трудно было после операции. Дочка приехала из Саратова, а я ей: “Дай мне клофелин, выпью и никому не буду в обузу”. И боли, и морально... Я был активным всегда, и тут получается...» [ПМА: Виталий]), и подростка из аула, лишившегося ноги в 14 лет в результате ушиба, полученного в ходе детских игр («...я, когда очнулся и не увидел ноги, я орал весь день, пока не сделали укол. Потом, когда вернулся в аул, я не мог никого видеть: ни соседей, ни друзей (особенно одноклассниц, которые приходили поддержать меня), поэтому почти сразу уехал в город к родственникам» [ПМА: Ержан]).

Видимо, причиной столь тяжелого шока является отсутствие в обеих странах системы адаптации и психологического сопровождения людей, получающих инвалидность, особенно посттравматического характера. Наш собеседник объяснил это несколько

иначе: «Разрыв между датой ампутации и получением официальной инвалидности достигает шести месяцев. Человек выброшен и может с голоду умереть. В советское время больничный лист шесть месяцев оплачивали» (ПМА: Виталий).

Гиперопека со стороны взрослых – неизбежный признак детства с инвалидностью. На это указывали некоторые информанты – как те, кто вырос в городе, так и те, кто вырос в сельской семье. Один из активистов сообщества инвалидов Алматы так резюмировал ситуацию: «У нас, как отношение к инвалидам, то гиперопека (ой, сиди, сиди, не вставай, мы сами все подадим), то очень формальное отношение (лишь бы – лишь бы). После ратификации Казахстаном Конвенции ООН о правах инвалидов (20 февраля 2015 г.) людей с ОВЗ стали включать во всякие общественные советы, иногда для галочки, иногда для снижения налогов» (ПМА: Вячеслав).

Последствия гиперопеки по отношению к детям-инвалидам, растущим в семьях, особенно заметны на фоне учеников с ОВЗ, воспитывающихся в спецшколах или школах-интернатах. Например, Ольга (I гр. с детства; в результате травмы осталась без кистей рук) говорит о муже (II гр.; ДЦП, есть небольшие затруднения при ходьбе): «Наши детдомовские – они другие. Вот Дима был как мальчик, не познавший трудность жизни, хоть и старше меня на 17 лет. Сразу видно – с мамой жил. Я иногда его воспринимаю как старшего сына (в семье есть еще дочь 7 лет. – И.С.)» (ПМА: Ольга). Сам Дима вполне согласен с этим: «Мама меня адаптировала к здоровому обществу, но и опекала тоже. Иногда это тяготило и приводило к скандалам. Я был очень несамостоятелен. Не имел своего решения» (ПМА: Дмитрий).

Впрочем, есть примеры, когда родители сознательно отказываются от этой стратегии: «...меня по-солдатски воспитывали вместе с братом. Встали, собрались, как в казарме. Мама меня готовила к тому, что надо мной будут подшучивать, издеваться. С детского садика говорила: “Хромай быстрее. Ты же хромой, ничего страшного нет. Люди хромают”, – и потом, когда называли хромым, я уже был готов к этому» (ПМА: Вячеслав). Одну из наших собеседниц мама, поняв, что после домашнего воспитания дочь (средняя степень ДЦП) теряет социальные навыки и замыкается в себе, отвезла в 10-летнем возрасте в интернат за тысячи километров, в другую область. Сегодня 30-летняя женщина очень ей благодарна, хотя тогда долго плакала и переживала.

Уверенность окружающих в неспособности людей с ОВЗ вести обычную жизнь. Очень созвучно настроениям, выявленным российскими исследователями, высказанное нашими собеседниками в Казахстане чувство горечи, которое они испытывали/испытывают, когда окружающие вольно или невольно демонстрируют свое неверие в то, что инвалиды могут жить, как все «нормальные» люди. Одна информантка как самый горький момент в своей жизни вспоминает эпизод, когда родная бабушка, которая заменила ей мать, в ответ на вопрос знакомых о том, как дела у Оли на личном фронте, ответила: «Да кто ее возьмет, безручку». Девушка, у которой ампутированы кисти рук, чтобы преодолеть эту стигму, с помощью специальных приспособлений научилась готовить, шить, писать, рисовать, печатать на компьютере и т.д., но она до сих пор не совсем в себе уверена. Ей пришлось отстаивать и свое право учиться на бухгалтера в училище наравне с теми, у кого две руки (ПМА: Ольга).

Другой нашей собеседнице (ДЦП средней тяжести) приходилось часто слышать в свой адрес «пожелания» «сидеть дома и не мучить себя и других» (имеется в виду необходимость помощи со стороны окружающих во время путешествий за пределы родного аула). Ее же постигла участь «отвергнутой невесты», когда мать избранника

(инвалида с таким же диагнозом. – И.С.) усомнилась в способности девушки «хорошо ухаживать за... [ее] сыном» (ПМА: Айгуль).

Страх окружающих перед инвалидами. Приходилось нашим собеседникам сталкиваться и со стремлением избежать общения с ними, и даже с откровенным страхом перед ними. Так, Ержан (II гр.; ампутация ноги в результате травмы в подростковом возрасте), когда ему понадобилось срочно отвезти к зубному врачу свою жену (I гр.; атрофия нижних конечностей из-за детской травмы; колясочница), получил без объяснения причин отказ в нескольких частных кабинетах (ПМА: Ержан). Правда, видимо, страх перед людьми с инвалидностью не имеет тотального характера, т.к. и этот респондент, и некоторые другие говорили о том, что не раз проводили время в кафе в смешанных компаниях (где вместе были люди с ОВЗ и без) или «своим кругом» рядом со столиками, где сидели «условно здоровые» люди, – и никто не обращал на них внимания.

Дискриминация при приеме на работу. *Об этом* упоминалось в некоторых интервью – но никогда последствия такой дискриминации, по словам информантов, не были трагическими или необратимыми. В одних случаях кандидаты, имевшие особенности развития, на собеседовании смогли убедить нанимателей, что могут справиться с должностными обязанностями, в других – сами респонденты сказали, что не очень были заинтересованы в работе или что не связывали отказ со своим статусом инвалида: «...я уже полгода стою на бирже, до этого 20 лет не было необходимости, но не думаю, что из-за моего плохого зрения (I гр.), т.к. мне уже предлагали работу (распространение социальной рекламы), но я отказался, а знакомые пошли и работают. У меня знакомая даже курьером в банке работает, также с плохим зрением» (ПМА: Досым).

Таким образом, можно отметить, что в большинстве случаев саморепрезентации людей с инвалидностью в Казахстане и в России (Носенко-Штейн 2017: 199–201) весьма сходны. Это не выглядит удивительным, поскольку подходы к организации обеспечения жизни людей с особенностями развития в двух странах практически не отличаются, что не может не формировать определенный тип восприятия такого явления, как инвалидность.

Казахстанская специфика

Тем не менее определенная *специфика саморепрезентации людей с инвалидностью в Казахстане* зафиксирована даже на пилотном этапе исследования с весьма ограниченной выборкой информантов.

Получение статуса инвалида – не стигма, а признание. Как только человек получает статус инвалида, он может рассчитывать на социальную поддержку со стороны государства, которой ранее был лишен. Нередко обретение статуса приводит к повышению уровня доверия к социальным институтам. Так, один из наших собеседников весьма критически относился к современному казахстанскому государству, особенно к его языковой, кадровой и экологической политике, постоянно инициировал в социальных сетях и в реальной жизни акции по поводу устранения нарушений языковых (отсутствие табличек на русском языке) и экологических (хищническая эксплуатация природных ресурсов) законов. Сам он был мелким, не очень успешным индивидуальным предпринимателем и никогда ничего не получал от государства. Два года назад по рекомендации участкового терапевта он оформил инвалидность II группы в связи с

атеросклерозом сосудов конечностей на фоне диабета. Мужчина был прооперирован за счет государственной страховки в столичном госпитале и теперь регулярно получает как денежное пособие, так и помощь в реабилитации. Это в корне изменило его восприятие себя как гражданина: «Я бишара (неустроенный человек. – И.С.) по жизни, а тут вдруг мне стали платить по 55 тыс. тенге (примерно 10 тыс. руб. – И.С.) каждый месяц, и впервые в жизни у меня появилось чувство, что государство обо мне заботится. Это очень важно, у меня появилась уверенность в завтрашнем дне. Я приподнялся, стал чувствовать себя увереннее» (ПМА: Кирилл). Насколько такое сопряжение социального статуса, медицинского состояния и эмоций на этнической почве характерно для постсоветского Казахстана еще предстоит выяснить.

Изгойство инвалидов. В рамках этой темы также выявлены отличия в саморепрезентации казахстанских и российских граждан с ОВЗ. Речь идет о том, что люди, в особенности женщины, ощущают себя неполноценными, неспособными к созданию «нормальной» семьи. Для наших собеседниц путь к «нормальности», к преодолению своей стигмы инвалида был связан именно с обретением семьи, а не с развитием карьеры или творческой самореализацией. Пока не ясно, насколько это влияние культурного казахстанского контекста, а насколько постсоветского гендерного порядка (хотя они и взаимосвязаны) или особенностей выборки. Все наши информантки отмечали, что, только обретя семью, они стали чувствовать себя уверенно. По словам Ольги, ее сильно возмущало отношение окружающих: «...что, если я без рук, я не человек, что ли, может кто-то (молодой человек) появится. А я все равно как-то знала, я себе цель поставила: “Вот посмотришь, бабушка, еще увидишь. Я все равно своего добьюсь, будет у меня и муж, и ребенок”. Но я видела, что она мне не верила. Теперь, когда есть муж и ребенок, у меня мозги в другую сторону, теперь мне все (негативное отношение со стороны. – И.С.) безразлично. Я живу как здоровый человек. Я уже не комплекую, я даже сейчас протезы не ношу. Даже не заказываю, они мне мешают» (ПМА: Ольга).

Бахыт (I гр.; атрофия нижних конечностей в результате травмы) смогла появляться на коляске во дворе только после того, как вышла замуж (муж инвалид II гр.; ампутация одной ноги), хотя на протяжении более чем 10-ти лет до этого она была очень активна социально (овладела еще в детстве арабским языком и обучала ему односельчан, все время участвовала в семейном бизнесе, окончила самостоятельно университет). Но все это время «на людях» она стеснялась своей инвалидности и была авторитетна и предприимчива только во внутрисемейной атмосфере. На внешний мир ее уверенность не проецировалась (ПМА: Бахыт).

Еще одна наша собеседница (II гр.; ДЦП) после нескольких неудачных попыток готовится выйти замуж за молодого человека (с такой же группой инвалидности) и говорит о предстоящем событии как о главном в жизни, совершенно не беспокоясь по поводу потери во время карантина временной работы, надеясь, скорее всего, на помощь мамы, у которой сейчас живет (ПМА: Айгуль).

Взаимоотношения с родственниками. Нужно отметить, что круг родственников в Казахстане гораздо шире, чем в России, и отношения с ними играют здесь более заметную роль в построении сетей взаимоподдержки, без которых повседневная жизнь людей с инвалидностью была бы сильно затруднена. Причем речь идет не только о близких родственниках, которые, как правило, принимают большое участие в судьбе инвалидов в любой стране. Один из наших собеседников после ампутации ноги, не

желая показываться в родном ауле, несколько лет жил в г. Караганде, переезжая от одного родственника к другому, а потом в число тех, кто давал ему «кров и стол», вошли и друзья. И это никого не удивляло. Сам мужчина говорит об этом, как о само собой разумеющемся (ПМА: Ержан). В рассказах других респондентов также часто упоминаются разные виды помощи родственников, причем иногда речь идет о довольно крупных тратах: покупка коляски, оплата учебы, приобретение квартиры в городе.

Таким образом, родственники играют значительную роль в определении жизненной стратегии человека с инвалидностью, поскольку он включен в единую сеть взаимодействий в рамках большой семьи. Так, Бахыт долго не могла убедить племянников, что ей пора заводить свою семью и выходить из привычной системы отношений, где племянники были ее защитниками и помогали передвигаться на коляске. По словам женщины, на это ушло несколько лет: все продолжалось то тех пор, пока она не смогла выйти замуж и поселиться в квартире в городе (ПМА: Бахыт). Квартиру купили на сбережения всей семьи, и сама Бахыт тоже внесла некоторый вклад, постоянно чем-то зарабатывая: то занимаясь семейным мелкооптовым бизнесом, то обучая арабскому языку.

Постоянная вовлеченность в систему взаимопомощи в широком кругу родственников и знакомых (которая формируется не вокруг людей с ОВЗ, но в которую они органично вплетены) создает своеобразную этику повседневной включенности в чьи-то заботы и готовности помочь. Это заметно и в отношениях с людьми, не являющимися участниками этой системы: «Нам соседи-казахи всегда предлагают помощь: довести нас до базара и обратно с покупками на их машине, тогда как двоюродным братьям мужа (II гр.) это в голову не придет, хотя у всех машины» (ПМА: Ольга). С ней согласен пенсионер, потерявший ногу в результате диабета и живущий один после развода (случившегося до инвалидности): «...у нас на юге народ более отзывчивый, русские в целом меньше подают. Более отзывчивы люди до 30, более пожилые как-то не очень...» (ПМА: Виталий).

Исламская этика милосердия. Возможно, упоминание молодежи отсылает к большему распространению усваиваемой молодым поколением в последние десятилетия исламской этики милосердия. Хотя высказывания по поводу роли религии и религиозных учреждений в создании благоприятных условий для людей с инвалидностью в Казахстане противоречивы. С одной стороны, некоторые респонденты (не только мусульмане) отмечали активную роль мечетей в поддержке инвалидов (на Курбан Байрам в рамках исламской традиции развозят продукты всем нуждающимся, включая немусульман; социальные службы передают в мечети контакты тех, кому нужно помочь, и оттуда приходят и помогают, в т.ч. людям с ОВЗ и не только мусульманам; молящимся инвалидам разрешают в мечети не склоняться во время намаза в традиционном земном поклоне «саджа»). С другой стороны, активист организации инвалидов в Алматы отмечает формальный характер такой помощи (в большинстве мечетей нет специальных пандусов, и их руководители, по словам мужчины, не собираются их устанавливать).

Кроме того, некоторые респонденты заметили, что в последнее время стали возникать ситуации, когда по религиозным мотивам им отказывается в получении некоторых услуг. В частности, одному человеку (I гр. по зрению) не разрешили скопировать фотографии с телефона на носитель (ислам запрещает использование каких-либо изображений людей) (ПМА: Владимир), другого (II гр.; ДЦП средней тяжести) водитель

попросил выйти из машины, поскольку он не может везти еврея (пассажир сам в ходе непринужденной беседы сообщил свое имя и рассказал о его происхождении). В этих случаях инвалидность не была основанием для отказа в удовлетворении запросов наших собеседников, но ощущение того, что складывается новый порядок, который не будет очень дружественным к ним, у них осталось (ПМА: Вячеслав).

* * *

Ограниченность объема статьи не позволила подробно рассмотреть все особенности саморепрезентации людей с инвалидностью в Казахстане. Нам пришлось сосредоточиться только на тех характерных чертах, которые могли быть проанализированы в сопоставлении с выявленными в России. Но даже столь ограниченный фокус исследования позволяет сделать несколько предварительных выводов.

Несомненно, саморепрезентации людей с инвалидностью в двух странах имеют общие черты. Это позволяет говорить о том, что условия формирования инвалидности как социального феномена в РФ и РК во многом схожи: люди с ОВЗ воспринимаются очень специфическими членами общества, требующими особого внимания (в некоторых случаях чрезмерного). При этом инвалиды вызывают настороженное отношение к себе: «нормальные» люди боятся им навредить, не хотят глубоко вникать в их запросы и потребности; они – нуждающиеся, и этим все сказано.

Тем не менее можно отметить и специфику саморепрезентации инвалидов в Казахстане, которая наиболее ярко проявляется в двух аспектах:

- гораздо большая, чем в России, роль родственников и семейных ценностей в жизни общества в целом создает особые условия и для людей с инвалидностью: они получают серьезную поддержку со стороны широкого родственного круга и меньше зависят от государства. Одновременно они ограничены в возможности располагать собой по собственному усмотрению и в большей степени вынуждены подчиняться воле людей, находящихся рядом;
- этническая и конфессиональная идентичности, встроенные в доминирующий дискурс и политику государства, влияют на саморепрезентацию и статус людей с ОВЗ, при этом возникают ситуации, которые могут как способствовать повышению у них чувства защищенности и уверенности в себе, так и наоборот.

Благодарности

Автор выражает признательность сотрудникам научного центра «История и этнология» Южно-Казахстанского государственного университета им. М. Ауэзова и лично его директору С.М. Джунусбаеву за помощь в организации исследования.

Источники и материалы

Батракова 2019 – *Батракова Н.* Инклюзивное образование: как в Казахстане учат детей с особыми потребностями? 27 августа 2019 г. <https://informburo.kz/cards/inklyuzivnoe-obrazovanie-kak-v-kazahstane-uchat-detey-s-osobymi-obrazovatelnyimi-potrebnostyami.html>.

Данные Комитета 2020 – Данные Комитета по статистике Министерства экономики РК. <https://stat.gov.kz> (дата обращения: 18.04.2020).

Как улучшится жизнь 2020 – Как улучшится жизнь людей с инвалидностью в Казахстане // *Inva.kz* 05.02.2020. <https://inva.kz/2020/02/05/kak-uluchshitsya-zhizn-ljudej-s-invalidnostju-v-kazahstane>.

- Мин. труд 2019 – Министерства по труду и социальной защите населения РК на 09.12.2019. https://data.egov.kz/datasets/view?index=i_toptagy_mugedekter_sany; https://data.egov.kz/datasets/view?index=18_zhaska_deiingi_mugedek_bala.
- ПМА – Полевые материалы автора. Интервью проведены в апреле–мае 2020 г. с гражданами Казахстана, имеющими инвалидность: Дмитрий (1971 г.р.), Ольга (1986 г.р.), Вячеслав (1981 г.р.), Али (1946 г.р.), Ержан (1984 г.р.), Бахыт (1985 г.р.), Кирилл (1961 г.р.), Виталий (1956 г.р.), Айжан (1990 г.р.), Владимир (1961 г.р.), Досым (1979 г.р.).
- Росстат 2020 – Росстат сообщил о сокращении населения России второй год подряд. 24 января 2020 г. <https://www.vedomosti.ru/economics/news/2020/01/24/821403-rosstat>
- Тимурова 2018 – Тимурова А. За пять лет число инвалидов в Казахстане увеличилось на 7,5%. Несмотря на госстимулы, их неохотно трудоустраивают. 10 октября 2018 г. <https://inbusiness.kz/ru/news/za-pyat-let-chislo-invalidov-v-kazahstane-uvlichilos-na-7-5>.
- Федеральной службы гос. стат. 2020 – Федеральной службы государственной статистики. <https://www.gks.ru/folder/13964> (дата обращения: 22.05.2020).
- Численность населения 2020 – Численность населения Республики Казахстан по отдельным этносам на начало 2020 г. // Комитет по статистике Министерства национальной экономики Республики Казахстан. <https://stat.gov.kz> (дата обращения: 27.04.2020).

Научная литература

- Ендальцева А.С. Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, не-возможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Изд-во МБА, 2018. С. 43–74.
- Клепикова А.А. «Нам теперь ничего нельзя, кроме дельфинов»: причины болезни и эффективность лечения в представлениях родителей детей с особенностями развития // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Изд-во МБА, 2018. С. 355–380.
- Лубянкина Е.Н. Взрослые дети: практики взаимодействия с молодыми инвалидами с ментальными нарушениями // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Изд-во МБА, 2018. С. 296–322.
- Носенко-Штейн Е.Э. Отношение к инвалидности среди людей с ограниченными возможностями в современной России (предварительные наблюдения) // Человек и социум: от конкурентности к толерантности (проблемы социальной интеграции) / Под ред. М.Л. Бутвской, Ю.О. Феденок. М.: ИЭА РАН, 2017. С. 190–203.
- Носенко-Штейн Е.Э. Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 5–11.
- Романов П., Ярская-Смирнова Е. Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.

Savin, Igor S.*

Self-presentation of Persons with Disabilities in Kazakhstan: General and Specific Traits

DOI: 10.33876/2311-0546/2021-53-1/80-90

The article examines disability as a social phenomenon on the example of Kazakhstan. Since such tasks are being solved on the basis of Kazakhstani material for the first time, the article studies only the self-representation of disabled people in Kazakhstan in comparison with Russia, where its specific features have already been identified by researchers. The empirical base of the study is in-depth interviews with residents of three cities of Kazakhstan, which

were conducted by phone in April-May 2020 during the quarantine from the pandemic. Having previously considered the socio-demographic characteristics of people with disabilities in Kazakhstan and Russia, the author compares self-representation of people with disabilities in the two countries, identified as those that are very similar to each other, and those that are noticeably different. The similarity is most likely explained by the common history of the creation of the system for assistance to people with disabilities and specific social atmosphere around them in all post-Soviet countries. The basis for the differences identified is the supposedly different role of ethnic and religious affiliation in the dominant discourse, in the sphere of politics and ideology in Kazakhstan.

Key words: disability as a social phenomenon, the influence of the cultural context, self-representation of disabled people in Kazakhstan, comparison with Russia

For Citation: Savin, I.S. 2021. Self-presentation of Persons with Disabilities in Kazakhstan: General and Specific Traits. *Herald of Anthropology (Vestnik Antropologii)* 1 (53)

* **Savin, Igor S.** – PhD, Researcher, Institute of Oriental Studies (Moscow, Rozhdestvenka Str. 12/1). E-mail: savigsa@inbox.ru

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

References

- Endaltseva, A.S. 2018. Disability Studies i poiski “chistoi” modeli: pro shvy, ne-vozmozhnost’ i prostanstvo mezhdru Global’nym Yugom i Global’nym Severom [Disability Studies and Searches “Clear” Model: About Seams, Im-Possibility and Space between Global South and Global North]. In *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti: teoriia, reprezentatsii, praktiki* [Dark Side of the Moon, or What do We Know about Disability: Theory, Representations, Practices], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Shtein, 43–74. Moscow: MBA.
- Klepikova, A.A. 2018. “Nam teper’ nichego nel’zia, krome del’finov”: prichiny boleznii i effektivnost’ lecheniia v predstavleniakh roditelei detei s osobennostiami razvitiia [“We Can’t Do Anything but Dolphins”: Causes of the Disease and Effectiveness of Treatment in Representations of Parents of Children with Special Needs]. In *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti: teoriia, reprezentatsii, praktiki* [Dark Side of the Moon, or What do We Know about Disability: Theory, Representations, Practices], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Shtein, 355–380. Moscow: MBA.
- Lubiankina, E.N. 2018. Vzroslye deti: praktiki vzaimodeistviia s molodymi invalidami s mental’nymi narusheniiami [Older Children: Practices of Interactions with Young Persons with Mental Disabilities]. In *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti: teoriia, reprezentatsii, praktiki* [Dark Side of the Moon, or What do We Know about Disability: Theory, Representations, Practices], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Shtein, 296–322. Moscow: MBA.
- Nosenko-Shtein, E.E. 2017. Otnoshenie k invalidnosti sredi liudei s ogranichennymi vozmozhnostiami v sovremennoi Rossii (predvaritel’nye nabludeniia) [Disability’ Attitude among Persons with Special Needs in Modern Russia (Preliminary Observations)]. In *Chelovek i sotsium: ot konkurentnosti k tolerantnosti (problem sotsial’noi integratsii)* [Man and Socium from Competitivenesses to Tolerance (Problems of Social Integration)], edited by M.L. Butovskaya and Yu.O. Fedenok, 190–203. Moscow: IEA RAN.
- Nosenko-Shtein, E.E. 2018. Antropologiya invalidnosti: problem i zadachi [Anthropology of Disability: Problems and Tasks]. *Etnograficheskoe obozrenie* 1: 5–11.
- Romanov, P., and E. Yarskaia-Smirnova. 2006. *Politika invalidnosti: sotsial’noe grazhdanstvo invalidov v sovremennoi Rossii* [Politics of Disability: Social Citizenship of Disabled Persons in Modern Russia]. Saratov: Nauchnaia kniga.