

**К**огда люди, не принадлежащие довольно узкому академическому кругу, спрашивают меня о том, что я исследую, мне обычно трудно сформулировать ответ. «Я занимаюсь антропологическими исследованиями инвалидности», — говорю я. Мне отвечают, что это, должно быть, очень тяжелая, но общественно-полезная тема: мою работу нередко путают с активизмом. Ниже я расскажу об инвалидности как о предмете социально-антропологического изучения. Я не ставлю задачей обозреть все существующие исследования инвалидности — скорее очертить поле антропологического интереса к этой проблематике.

Антропологи ищут и изучают Другое, чтобы постичь самих себя и свою культуру. Вариативность членов разных сообществ естественна и отношение к ней во многом обусловлено культурным контекстом. В некоторых случаях эта вариативность не создает проблемы, ощущаемой обществом изнутри, и понимается в терминах отличий между людьми: например, есть низкие люди и высокие, полные и худые. Иногда некоторые из этих признаков могут рассматриваться обществом как недостатки, которые нужно скрывать или исправлять путем специальных техник или процедур вроде пластической хирургии. Но в других случаях отличия становятся поводом для маркирования, и носитель того или иного признака попадает в особую клетку классификации, в разряд «отклонения от нормы», и получает особенный статус<sup>1</sup>.


В социально-антропологической перспективе отклонение связано с того или иного рода неопределенностью — с затруднениями при интерпретации явления, с невоз-



<sup>1</sup> Далее в статье я буду говорить прежде всего о врожденных отклонениях развития и психическом заболевании, поскольку приобретенная физическая инвалидность, например, потеря конечности, в целом проще для интерпретации ее культурой.

возможностью классифицировать его однозначно. Культура вырабатывает некоторые механизмы для того, чтобы справиться с такого рода неоднозначностями. Так, как показали антропологи, изучавшие «традиционные» общества, рождение аномального ребенка может ставить под вопрос границу, отделяющую людей от животных (а проведение такой границы актуально для любого человеческого общества). Если рождение аномального ребенка удастся обозначить как событие определенного типа и привязать его к определенной интерпретации (например, «аномальный ребенок — это животное»), привычные классификационные категории продолжают работать. «У нуэров аномальный ребенок рассматривается как детеныш гиппопотама, случайно родившийся у людей», — пишет Мэри Дуглас, ссылаясь на материалы Эдварда Эванс-Причарда. — «Благодаря такому обозначению становится ясно, какие действия предпринять. Таких детей осторожно опускают в реку, к которой они и принадлежат». Но аномальность сама по себе не существует вне некоторых культурных представлений. Так, у ряда западноафриканских племен таковым считалось рождение близнецов: два человеческих существа не могут родиться из одной утробы одновременно, а потому близнецы должны быть убиты сразу после появления на свет<sup>2</sup>.

Приведу другой классический пример из работы Клиффорда Гирца, который цитирует статью антрополога Роберта Эдгертона. Сталкиваясь с людьми, чьи тела аномальны с точки зрения представлений о поле и сексуальности, культура может относиться к ним с безразличием, почти как к неодушевленным объектам. Представители восточноафриканского племени покот нередко убивают

 <sup>2</sup> См. Douglas M., Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo. Boston: Routledge & Kegan Paul, 1980. P. 37-40.

двуполых детей при рождении. В других культурах, например, у индейцев навахо, напротив, гермафродиты наделяются высоким символическим статусом, им предназначена особая социальная роль. Культура может склонять индивида, в отношении которого она столкнулась с проблемой классификации, сделать выбор в пользу одной из готовых категорий. Так, в некоторых современных культурах гермафродитов могут поощрять к принятию мужской или женской роли или к хирургическим операциям, нацеленным на коррекцию их двойственной природы<sup>3</sup>.

Люди «с ограниченными возможностями» (или «с особыми потребностями», или «альтернативно одаренные» — есть много политкорректных эвфемизмов для разных видов инвалидности) для антрополога — одна из культурных групп, которая выделена из большого общества «нормальных» из-за своей инаковости. Эта инаковость в разных культурах и на протяжении разных исторических эпох дает повод к особенному отношению: изоляции, уничтожению, дискриминации, будь то негативной или (гораздо реже) позитивной, стигматизации, «нормализации» и так далее.

Как показал, на примере людей с различными «отклонениями», в своей классической работе о стигматизации Ирвин Гофман, «отклонение» или собственно «стигма» — не просто то или иное свойство, присущее индивиду, но отношение между этим свойством и его восприятием обществом, культурным стереотипом, существующим в отношении этого свойства у окружающих<sup>4</sup>. Подобное понимание



<sup>3</sup> См.: Geertz C. Common Sense as a Cultural System // Geertz C. Local Knowledge. Further Essays in Interpretive Anthropology. — L.: Fontana Press, 1993. P.73–93.


К слову, Р.Эдгертон — автор одного из первых этнографических исследований ситуации людей с умственной отсталостью, см.: Edgerton R. The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded. — Berkeley: University of California Press, 1993 (1967).

<sup>4</sup> См.: Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. London: Penguin Books, 1990 (1963).

отклонения и стигматизации сделало возможным переход от интерпретации инвалидности в духе медикалистской модели, где она понимается как болезнь, к представлениям о социальной природе отклонения. Именно в русле такого понимания инвалидности в 1960-е годы возникла идеология «нормализации жизни», которая подразумевает приближение жизни человека с инвалидностью к жизни обычного члена того общества, в котором он живет<sup>5</sup>.

Понятие инвалидности, применяемое в нашем обществе по отношению к людям с различными физическими и психическими отклонениями, и его аналоги в западных странах представляют собой один из способов вписать отклонение в культуру и систему общественных отношений. Это понятие — социально и культурно специфичная конструкция, вплетенная в сеть культурных категорий. Кого относят к «негодным» и «неспособным», определяется культурными стереотипами, которые варьируют от культуры к культуре.

В США люди с нарушениями слуха позиционируют себя как носителей особой культуры и языковое меньшинство, но не как инвалидов<sup>6</sup>, а на острове Маргас-Винъярд (Массачусетс), в XVII – начале XX веков сложилась такое сообщество, в котором слышащие пользовались жестовым языком наравне с глухими<sup>7</sup>. В Микронезии

 <sup>5</sup> Об идеологии нормализации см. подробнее в нашей работе: Клепикова А.А. Идеология и практика «нормализации» в отношении людей с отклонениями умственного развития в российских специальных интернатах // Социальное обслуживание семей и детей №6, 2015: «Нормализация жизни и социальное сопровождение детей и взрослых с нарушениями в развитии». С.14-32.

<sup>6</sup> Сообществу носителей современного русского жестового языка посвящена магистерская работа Алины Кудряшевой, выполненная на факультете антропологии Европейского университета в Санкт-Петербурге: Кудряшева А.К. Социолингвистическая ситуация в российском сообществе глухих: варианты языка и типы носителей. Выпускная квалификационная работа. НОУ ИДПО «Европейский университет в Санкт-Петербурге», Факультет антропологии, Санкт-Петербургу, 2011.

<sup>7</sup> См.: Kudlick C.J. Disability History: Why We Need Another “Other” // The American Historical Review. 108 (3), 2003. — P.763-793; Groce N.E. Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard. — Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1985.

Физические недостатки, в том числе такие как слепота или паралич конечностей, не рассматриваются как инвалидизирующие обстоятельства в том случае, если человек обладает способностями слышать и говорить. Именно способность к речевому общению видится там критерием включенности человека в социальные отношения, соответственно люди с нарушениями слуха и речи из них исключаются<sup>8</sup>. В сельской Харьяне в Индии человек с умственной отсталостью не инвалидизирован, если у него нет существенных физических ограничений, а его интеллектуальные ограничения позволяют ему выполнять простую домашнюю и сельскохозяйственную работу и таким образом участвовать в жизни сообщества; коммуникативные трудности не играют центральной роли<sup>9</sup>.

Отмечу, что кросс-культурное изучение «инвалидизации», то есть помещения человека в категорию инвалидов обществом, пока что почти не разработанная область, но, очевидно, она может помочь нам продвинуться в изучении того, как устроена культурная «норма».

Антропологический взгляд на норму и нормальность отличается от медицинского и от бытового: он позволяет увидеть норму, равно как и «дефект» или «отклонение», как социальный конструкт. Таким образом, инвалидность и неполноценность возможно рассматривать не в терминах патологий и болезней, а как социально сконструированные понятия. Согласно такому взгляду, ограничения накладываются на людей не только и не столько физиологическими, анатомическими и психическими нарушениями, сколько окружающей социальной средой. В этом



<sup>8</sup> См.: Marshall M. Problematizing Impairment: Cultural Competence in the Carolines // *Ethnology*. 35 (4), 1996. — P.249-263.

<sup>9</sup> См.: Mehrotra N., Vaidya S. Exploring Constructs of Intellectual Disability and Personhood in Haryana and Delhi // *Indian Journal of Gender Studies*. 15:2, 2008. — P.317-340.

антропологический подход опирается на теоретические предпосылки культурно-исторически ориентированной дефектологии, сформулированные в первой трети XX века Львом Выготским вслед за Альфредом Адлером. Как показал Выготский, само по себе физическое или психическое отклонение как органический недостаток не ощущается человеком как нечто изначально данное и, более того, не определяет тех последствий, которые этот недостаток может иметь для развития его психики и личности — именно взаимодействие индивида с социальной средой определяет эти последствия<sup>10</sup>.

Любое общество, сталкиваясь с отклонением, предлагает свои рамки и институты для вписывания отклоняющегося индивида в культуру. В современных западных обществах, а также в России, где основной рамкой для осмысления отклонений является «наука» и «медицина», создаются специальные институты и специальные учреждения для инвалидов, существует система социального обеспечения инвалидов. Есть общества, где ее нет, и соответствующие функции принадлежат, например, расширенной семье или клану. В таких обществах стигма, которую семья человека с нарушениями испытывает на себе, оказывается более значительной, но при этом в целом такой человек оказывается в меньшей изоляции; его включенность в сообщество выше, чем в обществах, где существуют специальные институты. При этом та степень, в которой инвалидность стигматизируется обществом, в большой мере зависит от представлений о ее причинах. В незападных культурах психические и физические нарушения часто представляются следствием действия злых духов, с которыми человек вступил в союз, или

<sup>10</sup> См., например: Выготский Л.С. Основные проблемы современной дефектологии // Л.С. Выготский. Основы дефектологии. СПб.: Лань, 2003. — С.22–59; Выготский Л.С. К психологии и педагогике детской дефективности Выготский // Там же. С. 99-129.

же колдовства, причем такие интерпретации обычно предполагают вину и ответственность индивида за собственную неполноценность. Одно из наиболее распространенных в самых разных обществах представлений состоит в том, что инвалидность является наказанием за собственные злодеяния или проступки родителей и членов расширенной семьи. За некоторыми исключениями детей, родившихся с отклонениями развития, специально не убивают, но ухаживают за ними так, что у них просто нет шанса выжить. В то же время в отдельных культурах рождение ребенка с отклонениями и некоторые виды инвалидности рассматриваются как признак богоизбранности, как награда за добродетель. Сравнительные количественные исследования показывают, что в самых различных культурах наиболее стигматизирующими состояниями являются церебральный паралич, психиатрические отклонения и умственная отсталость, сильнее стигматизированы лишь люди с ВИЧ<sup>11</sup>.


В доиндустриальной Европе существовали госпитали для больных и бедняков, однако роль заботы о людях с отклонениями также во многом принадлежала семье и местному сообществу, церковным приходам. Типичным занятием для людей с физическими и умственными недостатками было бродяжничество и попрошайничество. К началу XVII века роль специальных институтов возросла, «отклоняющиеся» граждане стали объектом социальной политики и социального контроля, для них были специальные дома-изоляторы, в которых содержались нищие, бродяги, преступники, проститутки, калеки,



<sup>11</sup> См.: Scheer J., Nora E.G. Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation // *Journal of Social Issues*. 44 (1), 1988. — P.23-37; Groce. N.E., Zola I.K. Multiculturalism, Chronic Illness, and Disability // *Pediatrics*. 91 (5), 1993. — P.1048-1055; Westbrook M. T., Legge V., Pennay M. Attitudes Towards Disabilities in a Multicultural Society // *Social Science and Medicine*. Vol.36, №5, 1993. — P.615-623. Кросс-культурным исследованиям инвалидности посвящен сборник: Ingstad B., Whyte S. R. (Eds). *Disability and Culture*. — Berkeley: University of California Press, 1995.

умалишенные. Люди с психическими и физическими нарушениями включались в более широкое поле «аномалий», наряду с носителями других типов асоциального поведения. В конце XVIII — начале XIX века с развитием научного знания в европейской культуре на смену представлениям о сверхъестественной природе телесных и психических отклонений (одержимость дьяволом, божий гнев, кара за грехи и тому подобное) приходят представления из области медицины. Медицинское понимание подразумевало, что в основе подобных отклонений, в том числе психических, лежат патологические биологические процессы, которые могут быть скорректированы при помощи профессионального медицинского вмешательства. С первой половины XIX века в западном обществе наряду с медикализацией и спецификацией психического отклонения начинается процесс создания специальных учреждений для инвалидов<sup>12</sup>.

К слову, сам термин «инвалид», то есть «не имеющий ценности», «негодный», в европейских языках в XVII-XVIII веках относился к раненым и вышедшим из строя военным, а с XIX века начал употребляться по отношению к людям со всеми типами нарушений. При этом в конце XIX — начале XX веков к числу инвалидизирующих состояний причислялся не только, скажем, туберкулез, для лечения которого еще не были изобретены антибиотики, но и, например, такое культурно и исторически специфическое заболевание как истерия<sup>13</sup>. Таким образом, инвалидность — и шире,

 <sup>12</sup> См., например: Фуко М. История безумия в классическую эпоху. СПб.: Книга света, 1997. С. 65-172; Фуко М. Психиатрическая власть. Курс лекций, прочитанный в Коллеж де Франс в 1973-1974 учебном году. — СПб.: Наука, 2007. С. 235-272; Braddock D., Parish S. An Institutional History of Disability // Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M. Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks: Sage, 2001. — P. 11 — 68.

<sup>13</sup> См., например: Frawley M.H. Invalidism and Identity in Nineteenth-Century Britain. Chicago: University of Chicago Press, 2010. P. 21-24; Tomlinson S. Invalid and Invalidism / Burch S., Longmore P.K. (Eds). Encyclopedia of American Disability History New York: Facts on File, 2009. — P.502-503.



«отклонения» и неполноценность — являются культурно и исторически конкретными понятиями.

С конца XIX – начала XX века ведущей рамкой восприятия и интерпретации отклонений в западной культуре стала евгеника — учение Фрэнсиса Гальтона о различной генетической ценности индивидов и передаче ее по наследству. Концепция евгенической селекции, предполагавшая изначально только необходимость ограничивать воспроизводство дефективных индивидов, была дополнена идеей физического уничтожения тех, кто не мог вести полноценное существование. Эта идея оправдывалась, во-первых, экономическими соображениями — поддерживать «растительную» жизнь невыгодно, и во-вторых, соображениями милосердия: смерть избавит индивида от бессмысленных страданий. С 1934 года по 1936 год в Германии в рамках политики по «оздоровлению нации» были стерилизованы несколько сотен тысяч человек на основании того, что у них наблюдалась наследственная слепота, наследственная глухота, наследственный алкоголизм, наследственные физические отклонения, наследственная шизофрения, наследственная эпилепсия и наследственная умственная отсталость. С 1939 года эвтаназии подлежали дети до трех лет с психическими и физическими отклонениями развития (решение выносилось лишь на основании чтения медицинской документации), в последующие годы — также подростки, а затем взрослые, престарелые и недееспособные граждане<sup>14</sup>.


Столь радикальная политика, нацеленная на исправление ошибок природы руками общества, не получила



<sup>14</sup> См.: Grue L., Heiberg A. Notes on the History of Normality: Reflections on the Work of Quetelet and Galton // Scandinavian Journal of Disability Research. Vol. 8, № 4, 2006. P. 232-246; Mostert M.P. Useless Eaters: Disability as Genocidal Marker in Nazi Germany // The Journal of Special Education. Vol. 36 №3, 2002. P. 157-170; Noack T., Fangerau H. Eugenics, Euthanasia and Aftermath // International Journal of Mental Health. Vol. 36, №1, 2007. P. 112-124.

большого распространения, хотя во многих странах евгенические идеи в середине XX века пользовались популярностью. Чаще речь шла о том, что социальная политика нацелена на изоляцию дефективных индивидов от общества. Крупные учреждения, где граждане, признанные неполноценными (в частности, умственно и психически) изолировались от общества, просуществовали в Европе и США более века. Положение подопечных специальных учреждений первые критики подобной системы заботы об инвалидах назвали «эвтаназией путем игнорирования» — *euthanasia through neglect*<sup>15</sup>. Однако в 1960-1970 годы в рамках гуманистически ориентированной политики, нацеленной на предоставление равных возможностей различным социальным группам и меньшинствам, началось расформирование подобных учреждений, социальная политика стала ориентироваться на проживание инвалидов в семье и их интеграцию в общество<sup>16</sup>.

Существенную роль в подобном повороте к деинституционализации и популяризации концепций социальной сконструированности психического заболевания сыграли работы ученых-социологов, проводивших исследования внутри специальных учреждений для людей с психическими отклонениями. Это, в первую очередь, классическое исследование Ирвина Гоффмана о «тотальных институтах», которое автор провел в качестве сотрудника психиатрической клиники. Человек попадает в психиатрическую лечебницу в том случае, если он «потерял рассудок», однако «потеря рассудка», как пишет Гоффман, культур-

 <sup>15</sup> См.: Trent J. W. *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*. — Berkeley: University of California Press, 1995. — P. 225-243; Ferguson P.M. *History of Mental Retardation* // Albrecht G.L. (Ed.). *Encyclopedia of Disability*. Vol.3. — Thousand Oaks: Sage, 2006. — P. 1088-1091.

<sup>16</sup> Во многих незападных обществах процесс создания государственной системы социального обеспечения инвалидов и, соответственно, их институционализации только начинается.

но относительное понятие, связанное со стереотипными представлениями, существующими в данном обществе относительно некоторых симптомов и поведенческих проявлений. В то же время, многие из самых «убедительных» симптомов являются на самом деле признаками не психического заболевания, а временного эмоционального расстройства или стресса. Когда такой человек попадает в психиатрическую клинику, то он оказывается в сетях того, что Гоффман называет «интерпретационной схемой» учреждения. Необходимо оправдать пребывание пациента в психиатрической клинике: если попал сюда, значит, что-то не так, соответственно, как бы ни соответствовало поведение человека здравому смыслу, в нем будут усматривать проявления психического заболевания. Гоффман продемонстрировал, что те проявления, которые трактуются непосредственно как симптомы психического заболевания, зачастую являются реакцией на госпитализацию и изоляцию в специальном учреждении. Если человек разрывает на мелкие части свой матрас, то это видится признаком болезни, тогда как это может быть ответом на отсутствие личных вещей, личного пространства, возможностей реализовывать личностные потребности<sup>17</sup>. Эксперимент Дэвида Розенхана, в ходе которого для наблюдения в психиатрический стационар в качестве пациентов были направлены здоровые люди, показал, что хотя после попадания в клинику «пациенты» более не демонстрировали симптомов заболевания, их действия (в том числе ведение дневника) интерпретировались персоналом



<sup>17</sup> См.: Goffman E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. L.: Penguin Books, 1991 (1961). Отмечу, что в работе Гоффмана шла речь о легких психических расстройствах, но не о болезнях вроде шизофрении. Критика социального конструктивизма в отношении психического заболевания представлена, например, в работах: Gove W.R. *Societal Reaction as an Explanation of Mental Illness* // *American Sociological Review*. 35, 1970. P. 873-884; Bowers L. *Social Nature of Mental Illness*. — L.: Routledge, 2000.

как проявления болезни<sup>18</sup>. То есть отклонение порождается в результате особо пристального взгляда на индивида, на которого уже навесили ярлык.

Позже одним из значимых направлений в исследовании инвалидности стала феноменологическая перспектива, восходящая к философской традиции Мориса Мерло-Понти и обращающая внимание прежде всего на субъективное переживание человеком собственной телесности. Субъективный опыт инвалидности становится источником проблематизации официальных телесно-ориентированных дискурсов (медицинского, реабилитационного) и культурных представлений о нормативной телесности. Такой подход не предполагает, что человеческое «я», личность и идентичность человека могут быть отделены от его телесного опыта – это исследуемое единство обозначается термином *embodiment*<sup>19</sup>.

Важной для исследований инвалидности работой, написанной в феноменологическом и этнометодологическом<sup>20</sup> русле, является работа Дэйвида Гуда, посвященная коммуникации со слепоглухими умственно отсталыми детьми. Гуд проводил исследование методом «включенного наблюдения»: в интернате для слепоглухих детей, регулярно общаясь с одной из подопечных, и в семье, где жила слепоглухая

<sup>18</sup> См.: Rosenhan D.L. On Being Sane in Insane Places // *Science, New Series*. Vol. 179, № 4070, 1973. — P.250-258.

<sup>19</sup> См.: Turner B.S. Disability and the Sociology of the Body // Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M. (Eds). *Handbook of Disability Studies*. — Thousand Oaks: Sage, 2001. — P.252-266; Roth M., Sugarman R. Experience // Albrecht G.L. (Ed.). *Encyclopedia of Disability*. Vol.2. — Thousand Oaks: Sage, 2006. — P.647-654. К классическим работам, написанным в этом русле, можно отнести: Frank G. *Venus on Wheels. Two Decades of Dialogue on Disability, Biography, and Being Female in America*. — Berkeley: University of California Press, 2000; Murphy R.F. *The Body Silent: The Different World of the Disabled*. — N.Y.: W.W.Norton & Company, 2001; Landsman G.H. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies*. — N.Y.: Routledge, 2009. Обзор этих и других работ можно найти в: Ginsburg F., Rapp R. *Disability Worlds // Annual Review of Anthropology*, Vol. 42, 2013. — P.53-68.

<sup>20</sup> Об основах этнометодологии см. в классической работе: Garfinkel H. *What is Ethnomethodology?* // Garfinkel H. *Studies in Ethnomethodology*. — L.A.: Polity Press, 1996. — P.1-34.

девочка. В обычном повседневном общении мы предполагаем, что живем в интерсубъективном мире, то есть у нас есть представления о том, что в голове у нашего партнера по коммуникации и как он видит мир, и в свою очередь, предполагаем, что он у него есть аналогичные способности представить себе, что в голове у нас. Во взаимодействии с человеком с серьезными коммуникативными, когнитивными и перцептивными ограничениями это не вполне так: ребенок и его партнер могут существовать и действовать в разных «мирах». Например, слепоглухие дети предпочли бы есть еду руками — так проще, удобнее и можно почувствовать температуру и текстуру пищи, однако их учат пользоваться ножом и вилкой, и логика, стоящая за таким обучением, детям не ясна. При этом у детей недостаточно коммуникативных средств, чтобы обозначить свое собственное видение ситуации. Только длительное близкое взаимодействие с ребенком с нарушениями позволяет сконструировать собственные представления об этом ребенке таким образом, что эта конструкция в большей степени учитывает его реальные возможности и желания, его перспективу. Причем, как показал Гуд, повседневное общение слепоглухого ребенка с близкими ему людьми в значительной степени опирается на интерпретацию партнером ребенка телесных средств коммуникации (жестов, мимики). Они представляют собой либо выражение эмоций, либо индексальные действия, которым может быть приписана та или иная интенция, в зависимости от контекста взаимодействия<sup>21</sup>.


Итак, естественный отбор отвечает за устранение индивидов с тяжелыми патологиями развития, а общество, в свою очередь может устранять из поля видимости лю-



<sup>21</sup> См.: Goode D. A World Without Words. The Social Construction of Children Born Deaf and Blind. — Philadelphia: Temple University Press, 1994.

дей, поведение или физическое состояние которых считаются грубым отклонением от «нормального» состояния, или наоборот - включать их в определенные практики. Развитие медицины и социальный прогресс уменьшили влияние естественного отбора на эволюцию человека и перенесли эволюцию в сферу культуры: ныне выживают и включаются в общество в том числе и такие индивиды и группы, которые не могли бы рассчитывать на самостоятельное выживание в условиях других обществ. Люди с нарушениями становятся не только полноценными членами «терапевтических сообществ» — своеобразных ниш, где их существование и трудовая деятельность получают смысл в рамках идеологии «общественной полезности»<sup>22</sup>, но и все в большей мере включаются в общество.

Современная цивилизация расширяет пределы представлений о нормальности, создавая условия для жизни и социализации индивидов с разнообразными отклонениями. Причем не только для людей с физической инвалидностью, чьи недостатки можно компенсировать при помощи высокотехнологичной коляски и «доступной среды», но и в том числе для людей с глубокой умственной отсталостью, низкофункциональным аутизмом, тяжелыми множественными нарушениями развития. Существование таких людей все чаще интерпретируется не с точки зрения евгенических концепций, а как «полезное разнообразие». Сейчас в значительной части случаев врожденные пороки развития, ведущие к тяжелой инвалидности, диагностируются пренатально, и выбор в пользу преры-

 <sup>22</sup> Исследованию одного из таких сообществ — деревни «Светлана», современного российского кэмпхилла, где совместно с обычными людьми живут и работают люди с умственной отсталостью — посвящена магистерская работа Алены Серковой, выполненная на факультете антропологии ЕУСПб: Серкова А.А. Повседневное взаимодействие сотрудников и жителей социально-терапевтических сообществ «Кэмпхилл». Выпускная квалификационная работа. НОУ ИДПО «Европейский университет в Санкт-Петербурге», Факультет антропологии, Санкт-Петербургу, 2013.

вания беременности в случае дефектного эмбриона также представляет собой разновидность искусственной селекции — соответственно, ведутся дискуссии об этичности абортов в случае тех или иных нарушений<sup>23</sup>.

Внешние, моментально считываемые признаки — «патологическое» тело или «неестественное» поведение, — могут служить и обывателям, и специалистам основанием для вывода о наличии у человека психического расстройства и умственной неполноценности. «Здравый смысл» склонен автоматически записывать индивидов с тяжелыми физическими отклонениями в категорию глубоко умственно отсталых: если тело искорежено, то голова не должна быть в порядке, а если в порядке, то это становится предметом удивления. Коммуникативные затруднения и нарушения речи также ассоциируется с умственной отсталостью. Индивиды, очевидно отклоняющиеся «внешне», автоматически записываются в категорию необучаемых и «безнадежных» и носителями экспертного знания — врачами. В результате для людей, у которых наблюдаются сенсорные, двигательные или экспрессивные проблемы, а центральный мыслительный аппарат более или менее сохранен, возможности жизни сужены. Но благодаря методам расширенной и альтернативной коммуникации становится возможным общение и обучение в таких случаях, которые в недавнем прошлом считались для этого непригодными, — так дети, которые не могут говорить, сейчас включаются в школьные занятия, в том числе по программе обычной, а не коррекционной школы.


Альтернативная коммуникация — это любые способы общения, отличные от обычной вербальной речи.



<sup>23</sup> Анализу общественных дискурсов вокруг «новой евгеники» посвящена работа: MacKellar C., Bechtel C. (Eds) *The Ethics of the New Eugenics*. New York — Oxford: Berghahn Books, 2014.

Она включает целый набор средств, от использования жестов или перебирания перед глазами человека пиктограмм до печатания при помощи встроенных в планшет программ генерации речи и айтрекеров. Так, парализованный человек, который не может говорить и пользоваться руками, но может печатать на клавиатуре, например, при помощи специального шлема с указкой, получает возможность общаться и выражать свои желания, а не оставаться таким, какого называют «овощем» или «растением». Для человека с нарушениями развития возможность научиться альтернативной коммуникации может сыграть определяющую роль в его судьбе<sup>24</sup>. Анализ того, как устроен диалог с человеком с затрудненной речью, использующего те или иные средства альтернативной коммуникации, также становится предметом антропологических исследований в рамках подхода *conversation analysis*<sup>25</sup>.

Правда, здесь есть одна опасность. Нередко близкие люди или педагоги человека с коммуникативными нарушениями переоценивают его потенциальные возможности и наделяют его такими способностями, которыми он не обладает. Соответственно, опираясь на свои представления, они могут включать его в такие виды деятельности, которые в его перспективе бессмысленны. Альтернативная и так называемая «дополненная» коммуникация может создавать условия для этого, ведь в коммуникации

 <sup>24</sup> Одна из таких историй рассказана в польском документальном фильме «Как бабочка» (Jak Motyl, реж. Ewa Pieta, 2004, Польша, 29 мин.).

<sup>25</sup> См., в частности, работы Ильи Утехина: Утехин И.В. «Мычание» и жесты как ресурсы для совместного построения смысла в диалоге // Мультиmodalная коммуникация: Теоретические и эмпирические исследования. Сб. статей под ред. О.В.Федоровой и А.А.Кибрика. Москва, «Буки Веди», 2014. С.115-129; Утехин И.В. Коммуникация у человека: некоторые общие замечания в свете задач расширенной и альтернативной коммуникации // Альтернативная и дополнительная коммуникация как основа для развития, реабилитации и обучения людей с нарушениями в развитии». Сборник статей международной научно-практической конференции 18-20 сентября 2014 г. / Под ред. В.Л. Рыскиной, СПб, 2014. С.88-99.



с коммуникативно-неполноценным человеком оказывается велика роль его партнера, выступающего в качестве ассистента. Именно он интерпретирует неявные или невнятные «сообщения» и, даже не отдавая себе в этом отчета, может способствовать тому, что его партнер выберет ту, а не иную картинку — например, располагая ее так, что тому проще дотянуться до нее. Именно он может подсказывать выбор букв, ассистируя при печатании на клавиатуре, и таким образом выступать порой не просто соавтором, но автором сообщения. Интересно, что это авторство может ускользать от сознания ассистента: он может быть искренне уверен, что выбор картинки или буквы произвел сам ассистируемый.


Активистский дискурс тоже нередко приписывает людям с инвалидностью особые качества и способности, причем современный российский активистский дискурс тут не отличается от того пути, которым шел его западный вариант. Дети с синдромом Дауна — «солнечные», наделенные особой добротой и непосредственностью; люди с аутизмом — «чистый» тип человека, незамутненный социальными условностями; незрячие наделяются особой чуткостью, слепоглухие представляются страдающими от беспросветной темноты, тишины и пустоты, и так далее. Романтизация людей с инвалидностью — один из этапов их демаргинализации. Активистский и правозащитный дискурсы — не в меньшей степени, чем медицинский или евгенический — становятся для антрополога объектом анализа: и те, и другие предлагают различные версии конструирования инвалидности и вписывания ее в культуру.

Люди с инвалидностью, особенно с тяжелой инвалидностью, умственной отсталостью и психическими нарушениями, в современной России чаще проживают изолированно от общества, вне семьи, в системе специальных

государственных учреждений — коррекционных детских домов и взрослых психоневрологических интернатов. Эти крупные учреждения, построенные, как правило, в 1960-е годы, являются наследниками системы социального обеспечения инвалидов советского времени. С другой стороны, изоляция людей с отклонениями развития в подобных учреждениях, в исторической перспективе, вписывается в идеологию и практики обращения с этой категорией граждан в рамках европейской цивилизации в целом: советская система специальных интернатов является культурным вариантом общей тенденции<sup>26</sup>.

Однако с начала XXI века постепенно ситуация меняется: в некоторых детских домах и взрослых интернатах теперь работают волонтеры благотворительных организаций — сторонники современных западных психолого-педагогических подходов в работе с людьми с инвалидностью. Они обеспечивают подопечным учреждений уход, обучение, работу, досуг — то есть, в том числе, и те виды деятельности, которые в государственных учреждениях для них не предусмотрены. Благодаря работе волонтеров проживающие в учреждениях дети и взрослые чаще покидают пределы кровати, больше бывают на улице, обучаются обслуживать себя, развивают коммуникативные навыки.

Нередко развивающая деятельность волонтеров и их ориентация на «нормализацию» жизни подопечных даже с самими тяжелыми нарушениями встречает сопротивление персонала учреждений на разных уровнях: от ад-

 <sup>26</sup> Отмечу, что социально-исторические исследования инвалидности в советский период, можно пересчитать по пальцам. В качестве примеров можно назвать сборник работ: McCagg W.O., Siegelbaum L. (Eds.) *The Disabled in the Soviet Union: past and present, theory and practice*. University of Pittsburgh Press, 1989, а также ряд работ в сборнике Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. (Eds.) *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, policy and everyday life*. Routledge, 2014; обзор последнего сборника см. в: Клепикова. А.А Социальные исследования инвалидности на постсоветском пространстве. Рецензия на Michael Rasell, Elena Iarskaia-Smirnova (eds.). *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. Oxon: Routledge, 2014. 274 p // Антропологический форум №26, 2015.

министрации до санитарок. Санитарки, например, полагают, что если детей с легкой умственной отсталостью, «ходячих» и самостоятельных еще можно чему-то учить, то развитие и нормализация состояния людей с тяжелой инвалидностью не имеет смысла и может даже нанести вред. На почве различного понимания возможностей и потребностей подопечных и природы их отклонений между персоналом учреждений и волонтерами разгорается конфликт. Такая ситуация для антрополога, исследующего проблематику инвалидности, представляет собой особенную удачу, ведь именно благодаря конфликтам лучше обнажается та, зачастую нигде не сформулированная, идеология, которой придерживаются члены двух конкурирующих сообществ. Эта ситуация иллюстрирует процесс постепенной смены способов концептуализации инвалидности в нашей культуре<sup>27</sup>.

Социальная ситуация людей с инвалидностью в современной России представляет для антрополога интерес еще и потому, что позволяет увидеть этапы и механику того культурного сдвига, который произошел в отношении к инвалидам в европейских странах почти полвека назад.



<sup>27</sup> Подробное этнографическое исследование специальных интернатов для детей и взрослых, а также сообществ санитарок учреждений и волонтеров НКО см. в: Клепикова А.А., Утехин И.В. Ребенок с «отклонениями развития»: опыт анализа фреймов // Антропологический форум. №12 Online, 2010. — С.1-68 // Режим доступа — [http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova\\_utehin/](http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova_utehin/), 30.03.2016; Клепикова А.А., Утехин И.В. Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате // Антропологический форум. №17 Online, 2012. — С.3-67 // Режим доступа — [http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/17online/klepikova\\_utehin2/](http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/17online/klepikova_utehin2/), 30.03.2016; Клепикова А.А. Добровольцы благотворительной организации в государственном учреждении для людей с тяжелой инвалидностью: конструкты волонтерства и профессионализма // Журнал исследований социальной политики. Т.9, №3, 2011. — С.391-416; Клепикова А.А. Санитарка государственного психоневрологического учреждения: «старая» профессия в контексте новой идеологии отношения к инвалидам // П.В.Романов, Е.Р.Ярская-Смирнова (Ред.). Антропология профессий. Профессии в социальном государстве. — М.: «Вариант», ЦСПГИ, 2013. — С.137-158; Клепикова А.А. Дееспособность подопечного психоневрологического интерната: социальное конструирование правового статуса // Журнал социологии и социальной антропологии, Т.16, №4 (69), 2013. С.78-93.