

## Book Review

Pushkareva, N.L., A.V. Belova, and L.S. Bysha. Review of *Smoking Under the Tsars: A History of Tobacco in Imperial Russia*, by T. Starks. *Etnograficheskoe obozrenie*, 2020, no. 1, pp. 201–205. <https://doi.org/10.31857/S086954150008771-8> ISSN 0869-5415 © Russian Academy of Sciences © Institute of Ethnology and Anthropology RAS

Natalia Pushkareva | <https://orcid.org/0000-0001-6295-3331> | [pushkarev@mail.ru](mailto:pushkarev@mail.ru) | Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences (32a Leninsky prospekt, Moscow, 119991, Russia)

Anna Belova | <https://orcid.org/0000-0002-5741-9190> | [belova\\_tver@rambler.ru](mailto:belova_tver@rambler.ru) | Tver State University (33 Zhelyabova St., Tver, 170100, Russia)

Lidia Bysha | <https://orcid.org/0000-0003-4277-4832> | [lidiya\\_bysha@mail.ru](mailto:lidiya_bysha@mail.ru) | Tver State University (33 Zhelyabova St., Tver, 170100, Russia)

© Г.С. Широкалова. Рец. на: *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики*: сборник статей / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: ООО “Изд-во МБА”, 2018. 420 с.

Начиная рецензию, напомним содержание известного мифа: Гефест родился слабым, хромым ребенком. Устыдившись, жена Зевса Гера сбросила сына с Олимпа, но он выжил и стал величайшим кузнецом, вернувшимся на Олимп по просьбе богов. Появившийся в эпоху, когда в Спарте умерщвляли не соответствовавших стандартам здоровья и красоты младенцев, миф стал осуждением этой практики и нравственным вызовом со стороны тех, кто считал, что люди с физическими недостатками достойны жизни, а их таланты могут составить славу человечества. История подтвердила прозвучавший в мифе гуманистический призыв: каждый имеет право на жизнь!

А теперь о людях, которые с нами и без нас. Книга “Обратная сторона Луны...” о тех, кого в последнее время политкорректно называют “людьми с ограниченными возможностями здоровья – ОВЗ”. Заглавие книги символично: здоровый человек мало знает, а еще меньше представляет жизнь тех, на ком стоит этот “лейбл”.

Уже при знакомстве с Введением читатель может быть шокирован данными Федеральной службы государственной статистики: в России в 2017 г. насчитывалось более 12,3 млн человек с официально зарегистрированной (подтвержденной медико-социальной экспертизой) инвалидностью, но вопреки общемировой тенденции число людей с ограниченными возможностями здоровья в нашей стране сокращается на 200–300 тыс. человек в год (с. 11). Как так? Все больше рождается детей с патологиями, усиливаются экологические проблемы и проблемы, связанные с “оптимизацией” медицины и всего того, что нельзя в социальном государстве “оптимизировать”, неудержимо падают уровень и качество жизни, влекущие за собой веер последствий, среди которых не на последнем месте ухудшение здоровья. И вдруг –

---

Галина Сергеевна Широкалова | <http://orcid.org/0000-0003-4089-5446> | [shirokalova@list.ru](mailto:shirokalova@list.ru) | д. соц. н., профессор, старший научный сотрудник | Приволжский филиал Федерального государственного бюджетного учреждения науки Федерального научно-исследовательского социологического центра Российской академии наук (Холодный пер. 4, Нижний Новгород, 603000, Россия)

сокращение численности инвалидов. Может быть, это происходит за счет увеличения смертности именно в этой группе?

Любой конкретный ответ на вопрос, почему это происходит, имеет под собой методологическую основу. Возможно, сокращение численности инвалидов в России — результат принятия правительством, включая Минздрав, современной теории “расшатывания” категорий “здоровье” и “инвалидность”, сделавшей “жизнь с болезнью” новой нормой (с. 21)? Или здесь сказывается тот же социальный заказ, что позволил “поднять” продолжительность жизни после принятия закона о повышении пенсионного возраста? Вопросы из разряда риторических, и в зависимости от социального опыта каждый дает на них свой ответ.

Однако вернемся от вопросов к Росстату и Минздраву к самой книге. Аналитическое исследование А.С. Курленковой о понимании инвалидности и хронической болезни позволило выявить взаимозависимость между ними и политикой отношения к инвалидам. Ориентация на медицинскую модель нацеливает на то, что биологическое (увечное) тело человека и есть его инвалидная сущность (с. 29–30).

Социальная модель «сместила акцент с индивидуальной физической патологии на “патологии общества”, а именно специфические социальные институты и дискурсивные практики, ставящие препоны на пути людей с инвалидностью и создающие негативный или экзотичный образ последних». Социальные стандарты всех сфер жизни — от градостроительства до системы образования — ориентированы на здорового человека, задавая тем самым “параллельность” миров (с. 31). Добавим к сказанному, что, возможно, именно такую “параллельность” хотел разрушить Г. Форд, который с января 1914 г. обязал принимать на работу инвалидов, предлагая им должности в соответствии с их возможностями. Практика заводов Г. Форда доказала, что выработка у инвалидов, если правильно подобрано для них рабочее место, не меньше, а может быть и больше, чем у здоровых. Промышленник считал, что работа формирует самоуважение у людей с ОВЗ.

Невероятный для того времени социальный эксперимент не мог не отразиться на отношении общества к инвалидам. Но на его изменение решающее влияние, как пишет А.С. Ендальцева, оказала Первая мировая война: инвалидность стала рассматриваться как невозможность работать, случившаяся по вине государства. Возникло понимание, что нельзя ограничиваться лишь благотворительными акциями, встал вопрос об ответственности общества за реабилитацию таких людей и принятие соответствующих законов (с. 50). Но потребовалось немало времени, чтобы новая парадигма была сформирована, осознана и зафиксирована в региональных и международных правовых актах. Стимулировали этот процесс социальные движения за право успешной социализации, инициированные инвалидами и членами их семей. Использование ими различных стратегий позволило к началу XXI в. изменить отношение и общества, и власти к проблемам инвалидности.

Вопрос о жизни с инвалидностью — это всегда вопрос о качестве этой жизни. Эту тему поднимает в своей статье А.А. Лебедева. И здесь вновь встают методологические и методические проблемы: “Каким образом можно измерить качество жизни людей с инвалидностью и/или ограниченными возможностями здоровья?”, “Отличаются ли критерии качества жизни людей с инвалидностью от [критериев для людей] без таковой?” (с. 77). Государственные программы социального развития сосредоточены на изучении качества жизни с точки зрения внешних по отношению к субъекту условий, но не менее значимо внутреннее содержание человеческого существования в заданных жизнью обстоятельствах. Важно изучение психологического смысла инвалидности. До сих пор недостаточно исследован “Парадокс инвалидности” (с. 77, 78, 80). Автор приходит к выводу, что суть качества жизни личности в том, “как человек проживает свою жизнь, насколько полно реализует открывающиеся перед ним возможности, насколько успешно обходит

невозможности и черпает стимулы к развитию из источника собственных уязвимостей, травм, болезней, трагедий” (с. 90).

Второй раздел книги посвящен анализу методик изучения инвалидности. Начинается он статьей Е.Э. Носенко-Штейн об автобиографическом методе, “плодотворном в исследованиях саморепрезентации людей с ограниченными возможностями здоровья, поскольку не просто дает богатый материал для изучения жизненного опыта и самоидентификации таких людей, но и создает уникальную перспективу для осмысления инвалидности как социокультурного явления” (с. 97). Анализируя письменные воспоминания респондентов, Е.Э. Носенко-Штейн делает вывод, что в раннем возрасте происходит самостигматизация людей с ОВЗ как результат воздействия социальной среды и восприятия инвалидности и инвалидов окружающими. В “ответ” на “вызов” у некоторых формируется механизм физической и психологической гиперкомпенсации, проявляющийся, например, в успешной учебе. И наоборот, определенное отношение учителей, а в детских домах персонала может приводить к стигматизации детей с ОВЗ и провоцировать плохое отношение к ним со стороны других детей (с. 101).

По-иному складывается судьба людей с “внезапной” инвалидностью (*sudden disability*) и с инвалидностью, полученной в результате прогрессирующего заболевания. Обычно они разделяют свою жизнь на две части: до “поворотного момента”, т.е. наступления инвалидности, и после него, когда утрачиваются многие прежние статусы (с. 106). Для этих людей очень важно остаться в профессии, что практически невозможно в российских условиях (с. 119).

М.В. Строганов поднимает вопрос о самопрезентации слепоглохих людей (одна из самых сложных форм инвалидности) в литературе. Вводя понятие девиации как отклонения от нормы без придания ему морально-правовой коннотации, автор доказывает, что человек с девиантным телом “достаточно легко поддается художественной репрезентации” (с. 130). На примере основанных на истории своей жизни литературных текстов М.В. Строганов приходит к выводу, что “содержание художественных поисков слепоглохих людей связано с их стремлением самоопределиться в мире зрячеслышащих” (с. 127).

Практически в каждой из предыдущих статей среди причин стигматизации инвалидов в российском социуме назывались исторические традиции. В.Е. Добровольская, анализируя эту проблему на примере русских волшебных сказок, делает вывод, что “инвалидность” и “здоровье” в них чаще презентуются в системе нравственных координат “зло—добро”. Инвалидность, болезнь, какие бы формы они ни принимали, — это, как правило, наказание за нарушение норм, запретов и предписаний или героями, или их врагами. Специфика репрезентации инвалидности зависит от фольклорного жанра, но болезнь/уродство чудесным образом побеждается добром (с. 178–179).

Статья С.Д. Филлипс интересна по двум причинам: во-первых, это оценка человеком другой культуры опыта выживания лиц с ОВЗ в постсоветской Украине, во-вторых, в ней содержится информация о практике реабилитации, принятой в США. С.Д. Филлипс приводит шокирующие данные, свидетельствующие о разном качестве лечения в этих странах: на Украине 76 % людей с повреждениями спинного мозга живут не больше года после травмы, в то время как в Соединенных Штатах 85 % выживших в первые 24 часа после травмы позвоночника живы и через 10 лет. Среди причин такого положения на Украине С.Д. Филлипс называет недоступность квалифицированной медицинской помощи и отсутствие координированной, разветвленной системы физиотерапевтической реабилитации (с. 232).

Э.К. Наберушкина анализирует проблемы взаимосвязей архитектуры, социальной политики и инвалидности. Для доказательства своей позиции автор использует данные социологического исследования городского гражданства инвалидов и их права на город. Ценность этой статьи в выявлении наиболее болезненных проблем “вписывания” инвалидов в социум городов, ставших участниками государственной программы

“Доступная среда” (Казани, Нижнего Новгорода и Саратова) (с. 280–289). Автор доказывает, что даже в городах, возглавляющих национальный рейтинг доступности городской среды, многие вопросы обеспечения прав инвалидов остаются открытыми.

Е.А. Лубянкина посвятила свою работу особенностям взаимодействия сотрудников государственного центра реабилитации с посещающими его молодыми инвалидами, имеющими множественные нарушения развития. На основе полевых дневников автор анализирует социальные последствия разных идеологических стратегий отношения к инвалидам с ментальными нарушениями. Большое влияние на выбор формы взаимодействия между инвалидами, их родителями и сотрудниками реабилитационных центров оказывает традиционный для нашего общества социокультурный код (с. 319–321).

Культурное донорство – новая для России практика, заимствованная у Запада. Там, после отказа от закрытых заведений для лиц с ОВЗ, были апробированы формы совместного проживания (как правило, в сельской местности) шести-восьми человек с интеллектуальной инвалидностью в сопровождении сотрудников, помогающих подопечным жить “нормально”. Прослеживая историю этого движения на Западе и в России, А.Н. Алтухова анализирует практику функционирования таких поселений. В России в настоящее время насчитывается 39 проектов сопровождаемого проживания, их мониторинг проводится на сайте “Особый дом”. Автор делает вывод: оценки родителей, сотрудников и инвалидов образа и стиля жизни в “особых домах” могут существенно отличаться. Самообслуживание, обязательность труда, особенно сельского, контроль – все это нередко рассматривается лицами с ОВЗ как обременение и является причиной возвращения в психоневрологические интернаты (ПНИ) (с. 325–250).

А.А. Клепикова, выполнив исследование на материале проведенных в трех крупных российских городах интервью с родителями детей, имеющих особенности интеллектуального развития, пришла к выводу, что представления родителей о причинах отклонений в развитии влияют на выбор терапии, а представления о ее эффективности обусловлены социальным контекстом. Насторожило автора то, что в России дети с инвалидностью превращаются из объекта социальной поддержки в клиентов коммерческих проектов, цель которых – извлечение прибыли (с. 379).

Подводя итог, напомним: цель книги не в фиксации тех проблем, которые влияют на стигматизацию инвалидов; “Обратная сторона Луны...” – это, скорее, попытка представить различные аспекты жизни людей с ограниченными возможностями здоровья. Знание – первая ступень к решению любой задачи. Это справедливо и для тех, кого политкорректно обозначают тремя буквами – ОВЗ. Эти люди не “якобы с нами”, они – с нами. Ведь мы существуем до тех пор, пока остаемся со-обществом людей, основанным на со-переживании, со-помощи, со-трудничестве, со-кооперации...

## Book Review

Shirokalova, G.S. Review of *Obratnaia storona Luny, ili chto my znam ob invalidnosti: teoriia, predstavitsii, praktiki* [The Other Side of the Moon, or What We Don't Know about Disability: Theory, Representations, Practices], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Stein. *Etnograficheskoe obozrenie*, 2020, no. 1, pp. 205–208. <https://doi.org/10.31857/S086954150008772-9> ISSN 0869-5415 © Russian Academy of Sciences © Institute of Ethnology and Anthropology RAS

Galina Shirokalova | <http://orcid.org/0000-0003-4089-5446> | shirokalova@list.ru | Volga Branch of the Federal Center of Theoretical and Applied Sociology of the Russian Academy of Sciences (4 Kholodny per., Nizhny Novgorod, 603000, Russia)