

Елена Эдуардовна НОСЕНКО-ШТЕЙН

ДУРАКИ ИЗ ПАРАЛЛЕЛЬНЫХ МИРОВ

DOI: <http://doi.org/10.33876/2224-9680/2019-1-17/04>

Ссылка при цитировании:

Носенко-Штейн Е.Э. (2019). Дураки из параллельных миров. *Медицинская антропология и биоэтика*, 1(17).

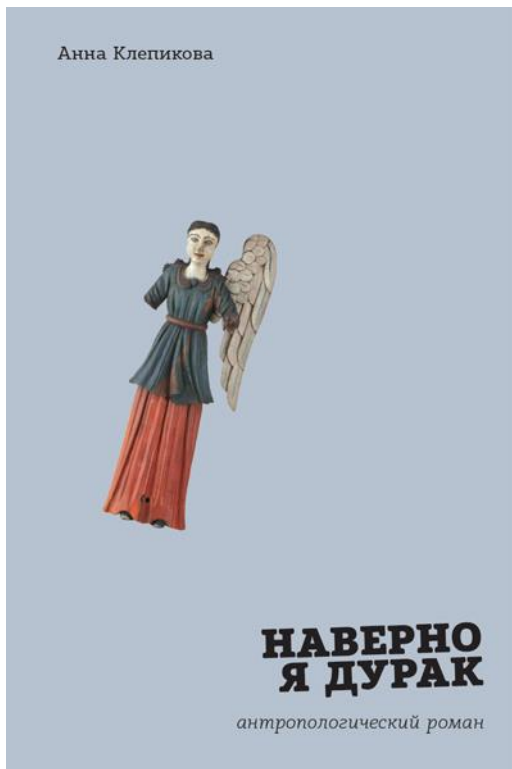


Елена Эдуардовна Носенко-Штейн –
доктор исторических наук,
ведущий научный сотрудник
Института востоковедения РАН

<http://orcid.org/0000-0001-9952-8582>

E-mail:

Nosenko1@gmail.com



А.А. Клепикова.
НАВЕРНОЕ, Я ДУРАК:
АНТРОПОЛОГИЧЕСКИЙ РОМАН.
СПб.: Издательство Европейского
университета в Санкт-Петербурге,
2018. 432 с.
ISBN: 978-5-94380-250-8 : рецензия

Ключевые слова: инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, умственная отсталость, специализированные институты для инвалидов

Аннотация: Статья представляет собой размышления по поводу проблем, поднятых в книге А. Клепиковой, посвящённой жизни умственно отсталых людей в специальных учреждениях. Это многочисленные аспекты инвалидности, особенно ментальной, включая соприкосновение с другой телесностью, сексуальностью, отсутствие личного пространства, гендерные роли, вопросы социализации и многое другое, что вызывает раздумья, а также является поводом для дискуссий и различных интерпретаций.



«Дурак», «идиот», «шизик», «дебил» – этими и другими эпитетами в нашей стране «награждают» людей, чье поведение или мысли кажутся окружающим «ненормальными». Надо заметить, что многие из таких «ярлыков» являются или являлись медицинскими диагнозами (шизофрения, идиотия, дебильность и пр.). Большинство из тех, кто употребляет подобные термины, над этим не задумываются или попросту об этом не знают; такие слова выполняют функцию обценных, указывая на некую «неполноценность» – физическую или психическую – того, к кому они относятся. Все это – свидетельство глубокой стигматизации людей, которым реально поставлены подобные диагнозы.

О стигматизации людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) вообще и в нашей стране, в частности, написано много (начиная с классической работы И. Гофмана: (Goffman 1963), писавшего о стигматизации групп, обладавших социально низким статусом). Книга А. Клепиковой посвящена анализу проблем наиболее стигматизированной категории людей с ОВЗ: людям с ментальными и множественными нарушениями.

Эти проблемы в последнее время широко исследуются за рубежом в рамках изучения инвалидности (disability studies); они также все чаще попадают в поле зрения отечественных ученых, в том числе А. Клепиковой, автора известных работ по данной проблематике. Не будучи специалистом в области литературных жанров, все же рискну предположить, что книга А. Клепиковой не антропологический роман, а серия антропологических очерков, в которых отражен опыт автора как исследователя и как волонтера, работавшего в специальных учреждениях для людей с умственной отсталостью. Анализ многих научных

проблем вынесен в примечания, что существенно облегчает читателям (особенно не подготовленным) чтение книги. Исследовательница не впадает в слащавый тон, отмечая неприятные и даже отталкивающие черты своих подопечных, но никогда не пишет о них с брезгливостью или холодным равнодушием; во всех случаях мы видим стремление понять ребенка или взрослого даже с серьезными отклонениями. Словесные «портреты» этих людей интересны не как иллюстрации медицинских диагнозов, но как описание автономных личностей, хотя бы и сильно отличающихся от нормальных, а также как попытка эти самые диагнозы преодолеть, в том числе за счет индивидуального подхода, включения механизма гиперкомпенсации и др., что явно противоречит медицинской модели инвалидности.

Рассказ А. Клепиковой о своей работе в качестве волонтера заслуживает особого внимания. Не просто как «благородная деятельность на пользу больным брошенным детям» и взрослым, но и как бесценный антропологический опыт: соприкосновение с *другими*, проблемы которых часто принято не видеть и не замечать. Именно особость таких людей, в том числе с множественными нарушениями (зрения, слуха), возрастными изменениями психики и др., их «параллельные миры», по выражению известной американской исследовательницы С. Филипс (Филипс 2018), с детства, как пишет сама А. Клепикова, обращали на себя ее внимание. Другой «фокус» книги – это волонтеры, работающие в интернатах для «умственно отсталых» (еще одна «страшилка», точнее «самое позорное клеймо», по выражению исследовательницы). А. Клепикова подробно рассказывает, как она пришла к мысли работать волонтером в таких учреждениях, о своих колебаниях и даже страхах, о том, как ее друзья и родные восприняли такое решение, «выдавая» весь спектр негативных клише от «уроды» и «не приносят пользу общества» до «гуманнее было бы их убить» и предупреждений об их сексуальной агрессивности. Отчасти преодолев страхи и негативные стереотипы, автор книги стала работать волонтером в детском доме для детей с нарушениями развития и психоневрологическом интернате (ПНИ). Это и позволило ей написать поистине уникальную книгу, которая вызвала у меня множество мыслей, ассоциаций, стремление проанализировать и проинтерпретировать её опыт.

Одно из наиболее ярких впечатлений: *другая* телесность (включая выделения, запахи, звуки и т.п.), всевозможным проявлениям которой в книге уделено очень много внимания. А. Клепикова предельно честна, описывая отталкивающие проявления этой телесности, свои страхи перед ней и даже «педагогические срывы» (с. 55–59). Это сближает антропологическое исследование с изучением телесности (body studies), чрезвычайно распространенному за рубежом

и постепенно набирающем силу в нашей стране. Такое знакомство с иной телесностью необходимо при работе с инвалидами вообще, а с людьми, у которых нарушены ментальные и/или многие другие функции – в особенности. У многих воспитанников детдома и у взрослых обитателей («подопечных») ПНИ, о которых пишет А. Клепикова, помимо нарушений умственного развития и психических нарушений имеются различные заболевания (вирусный гепатит, фурункулез и др.) или нарушения функций – зрения, развития костных тканей и пр. Волонтерам приходится не просто привыкать к такой иной телесности, но и соприкасаться с ней, преодолевая брезгливость при контактах с чужим и к тому же больным телом: «Быстро учишься не замечать, что дети, с которыми ты работаешь, отличаются от обычных, что их тела и лица «некрасивы», черты лица неправильны, рот полуоткрыт и смотрят они каким-то особенным, поддетдомовски затуманенным взглядом. Занимаясь постоянным уходом за телом, санитарки переживают и никогда до конца не привыкают к этому. Это читается в их раздражительности во время гигиенических процедур» (с. 102–108). Еще хуже обстоит дело, и об этом пишет автор, со взрослыми обитателями ПНИ, которые часто выглядят не менее сюрреалистично, чем персонажи «Звездных войн». Жизнь в ПНИ, как она описана в известной книге Р. Гальего, сильно напоминала смертный приговор (Гальего 2004); о высокой смертности детей и подопечных ПНИ говорит и А. Клепикова.

От подобной телесности наступает своего рода усталость: и когда в учреждение попадает девочка с сохранным интеллектом и красивым лицом (с. 157–158), то на нее приходят полюбоваться со всего детдома. Это лишний раз подчеркивает не просто социальную стигматизацию *другой* телесности, но принятые в данной культуре представления о красивом или некрасивом теле (Эко 2005, 2006).

Пристальное внимание к такой «отклоняющейся» телесности чрезвычайно важно для понимания стигматизации инвалидности – не только как социального конструкта, но и физиологического явления, существующего в конкретном историко-культурном контексте. Неудивительно, что в целом ряде автобиографических произведений людей с полностью сохранным интеллектом, но с заболеваниями опорно-двигательного аппарата (рассеянный склероз, ДЦП) не раз упоминается о чувстве брезгливости, проявлявшемся у окружающих (даже у медицинского персонала) при контактах с ними (Гальего 2004; Черемнова 2003; Ясина 2011; подробнее см.: Носенко-Штейн 2018а). О подобном отношении мне неоднократно говорили мои информанты: именно медики часто оказываются неготовыми к восприятию иной телесности и иной психики, хотя должны быть этому обучены. В книге меня особенно впечатлило описание «экскурсии» студентов медицинских вузов в специальный детдом, их реакция – ужас и от-

вращение (с. 213–214)). К сожалению, подобные реакции среди «взрослых» врачей достаточно распространены.

Такие описания можно было бы рассматривать как очередной «камень в огород» приверженцев социальной модели инвалидности, если бы автор книги в ряде случаев не позиционировала себя как сторонника именно этой модели¹. Однако наблюдения и размышления А. Клепиковой о проявлениях другой телесности лишней раз позволяют усомниться в правоте гиперконструктивистов. Инвалидность «начинается» как медицинская проблема (или проблемы): с постановки диагноза, и от этого никуда не деться. Такой диагноз для самого человека и нередко его родных становится той гранью, за которой следует обряд перехода «наоборот». В отличие от классических обрядов перехода, о которых писали классики (Ван Геннеп 1999; Тернер 1993) и которые знаменовали собой переход к более высокому статусу, это переход к более низкому статусу (точнее, статусам: экономическому, социальному, нередко семейному).

Человек после такого «обряда перехода» попадает в «нижний мир», и в этот мир добровольно вступила автор книги. Известный американский ученый Тобин Зиберс (Siebers 2008) вполне справедливо, на мой взгляд, критикуя излишне ретивых сторонников неумеренно социального подхода, напоминал, что люди с инвалидностью (речь шла о людях с полностью сохранным интеллектом) нередко испытывают боль или неприятные ощущения, дискомфорт, в том числе психологический и эмоциональный. В самом деле, помимо ограничений возможностей, связанных с особенностями физиологии, эти люди часто попадают в конфузные ситуации, испытывая негативное, в том числе брезгливое отношение со стороны окружающих. Это в еще большей степени относится к подопечным А. Клепиковой.

По ее словам, она быстро привыкла к виду «неправильных» детских тел, гораздо тяжелее было осознание того, что дети очень запущены телесно и педагогически, «больны всем подряд», что говорит уже о качестве ухода за воспитанниками этих учреждений. Запущенность – одна из причин конфликтов между волонтерами и персоналом детских домов, который не всегда заинтересован в реальном улучшении состояния своих подопечных, но опасается контроля и, возможно, осуждения со стороны волонтеров за свое отношение к детям. Кроме того, и в ряде очерков это хорошо видно, персонал считает, что волонтеры «развращают» детей своим вниманием; ведь волонтер, отработав несколько часов уходит (и может вообще «исчезнуть», не выдержав физических и психологических нагрузок), а санитаркам и воспитателям с этими детьми приходится быть в контакте постоянно.

Именно санитарки осуществляют уход за детьми и, следовательно, наиболее тесно сталкиваются с проявлениями «ненормальной» телесности (с. 83–90). Неудивительно, что у многих из них не выдерживают нервы, но эпитеты, которыми они награждают детей: «бандиты», «лентяи», «вонючки», «лежаки» (лежачие), «протертики» (те, кто мог есть только протертую пищу) и др., к тому же произносимые в присутствии детей, все же ставят вопросы о качестве «ухода». Подобные ярлыки также в большинстве случаев отражают «отношение к «ненормальной» телесности» детей; оно же отражено в предпочтении, отдаваемом персоналом «чистым» детям перед теми, кто страдает недержанием (с. 79–81).

Эта своеобразная иерархия статусов тоже основана на иерархии телесности, а также «ценности», «полезности» людей с умственной отсталостью. Одно из своеобразных «антиобращений» к теме телесности – пренебрежение к собственному телу, особенно женственности у работавших там волонтеров, у которых, по их же словам, будто бы происходило отрешение от собственного тела. Они на время теряли интерес к сексуальной жизни (с. 345). Трудностям ухода за *другими* телами способствует нищета отечественных ДДИ (детских домов-интернатов) и ПНИ, а также плохая подготовка персонала, не имеющего (или не желающего иметь) представлений о правильном обращении с больным телом. Нищета отечественных учреждений для людей с ментальными и множественными нарушениями хоть и уменьшилась за последние несколько лет, все же поражает: от нее не спасают присылаемые летом спонсорами просроченные шоколадные деды-морозы (ироничный штрих, подчеркивающий «деятельность» ряда благотворителей).

Как и А. Клепикова, я пишу об этом не для того, чтобы бросить тень на персонал таких учреждений (особенно ПНИ, где санитарок гораздо меньше, работают они за небольшие деньги, часто не имея элементарного медицинского и психолого-педагогического образования). Там очень сложно работать и физически, и психологически: приходится преодолевать не просто брезгливость (границы собственной телесности). И в этом вина не столько персонала, сколько государства, не желающего видеть в людях с инвалидностью, особенно ментальной, личностей, обеспечивать нормальные условия труда для тех, кто с этим людьми работает.

Разумеется, никаких тренингов, специальной подготовки и, тем более, специального отбора тут нет и в помине. Такие учреждения содержатся по остаточному принципу, по нему же подбирается и значительная часть персонала. Низкий социальный статус, низкие же зарплаты, тяжелый, в том числе не предусмотренный инструкциями, труд, его непрестижность – все это делает положение персонала, особенно санитарок, социально непривлекательным. Это, впро-

чем, не оправдывает то воровство, о котором пишет автор книги, и которое воспринимается санитарками как своеобразная «компенсация» за несправедливо низкую оплату их тяжелого труда (с. 102–108).

Многочисленные портреты персонала, особенно санитарок, наводят на мысль о том, что помимо низкой зарплаты, тяжелой и неприятной работы, низкого социального статуса, некоторые из них просто психологически не подходят для такой работы. Этим людям проще, как отмечает автор, объяснить нежелание ребенка сделать что-либо ленью, деградацией или испорченностью, нежели особенностями его заболевания (с. 43–45). Поэтому воспитания таких детей в условиях детского дома, по словам автора, приобретает черты «воспитания воли» (столь любимого в советское время, начиная с «равнения» на Павку Корчагина и Алексея Маресьева).

Но если функции санитарок в целом понятны, то из книги не вполне ясны функции так называемых воспитателей. Они должны заниматься с детьми, но непонятно, чем именно и чем их функции отличаются от функций педагогов. Занятия проходят два, а то и один раз в неделю, иногда длятся всего 30 минут, за которые невозможно научить целую группу даже обычных детей нормам самообслуживания и первичной социализации, не говоря уже о более сложных вещах. Воспитатели так же плохо подготовлены к работе с особыми детьми как авторы методических пособий, предписывающих различать названия цветов в горшках на подоконниках или условные пластмассовые овощи, которых дети в их естественном виде не видели и вряд ли увидят (с. 115–121).

В заключительной части книги, где описываются изменения, произошедшие в детдоме за те несколько лет, которые исследовательница не работала там, подчеркивается роль педагогов. Детей с умственной отсталостью стали обучать в школе, но педагоги тоже плохо подготовлены к работе в подобных школах (или вообще не подготовлены: одна из таких «педагогов» до прихода в детдом занималась дрессировкой лошадей).

Основным методом, используемым исследовательницей, было включенное наблюдение, а также самонаблюдение. «Включение» в волонтерское сообщество при всем обогащении личного опыта имело и свои минусы, а именно относительно редкое использование других методов: например, столь часто применяемого антропологами глубинного интервью. А. Клепикова пишет, что у нее не получалось брать интервью у персонала детского дома, так как ее воспринимали не как исследователя, а как члена конкурирующего сообщества. Об этом волонтерском сообществе («Альтернативы») хотелось бы узнать больше в начале книги, тем бо-

лее, что в ней постоянно описываются эпизоды с участием волонтеров, а в эпилоге автор дает множество их словесных портретов и рассказов об их судьбах.

На протяжении книги не раз упоминается о религиозности многих волонтеров, для которых работа в таких учреждениях является лишь проходящим опытом, но иногда определяет их судьбу. Большинство волонтеров православные, но среди них есть и приверженцы других церквей, которые считают волонтерство социальным служением.

Постоянно также упоминается идеология волонтерского сообщества, о которой у читателя представление складывается постепенно, по мере чтения. Однако только во второй части книги приводится список заповедей волонтера. Они производят странное впечатление: набор политкорректных и в целом правильных фраз, составленных, к сожалению, без учета медицинского аспекта проблемы. Поэтому, повторяюсь, на мой взгляд, нелишне было бы в начале книги коротко рассказать об «Альтернативах», целях и идеологии этого сообщества, чтобы читателю не пришлось лезть в Интернет за дополнительными данными. То же касается принятой в прошлом и после 1990-х гг. политкорректной классификации умственной отсталости, (об этом говорится только на с. 137–139), о чем также следовало бы рассказать в ее начале, чтобы читателю, специально не знакомому с этими вопросами, было проще ориентироваться в поднятых автором проблемах.

А. Клепикова постоянно возвращается к проблемам отсутствия личного пространства у обитателей ДДИ и ПНИ, а также соотношения личного и общего, граница между которыми постоянно нарушается (вплотную придвинутые кровати, мытье, стрижка ногтей и даже туалет происходят у всех на виду); у детей отсутствуют и личные вещи (даже зубные щетки); одежда и обувь им достаются от их предшественников. Автор постоянно подчеркивает, что такое пренебрежение личными границами недопустимо с гигиенической точки зрения. В социокультурном отношении оно порождает трудности с социализацией.

Проблема приватности несколько смягчена у так называемых «помощников»: в детдоме это подростки с относительно сохранным интеллектом, которые помогают волонтерам и санитаркам в уходе за беспомощными детьми. Яркие портреты этих «дураков из первого корпуса» (как их называл персонал) дают возможность понять, как именно развиваются дети в условиях специализированного детского дома. В ПНИ роль таких помощников выполняют подопечные с сохранным интеллектом. Они имеют больше личных вещей, свободы выбора, иногда получают за свою работу небольшие деньги. Но и в ПНИ личные вещи и – шире – личное пространство постоянно подвергаются жесткому контролю (досматриваются).

А. Клепикова подняла такой важный аспект содержания детей в детских домах, как их развитие. Речь идет не только о развивающих играх, но и о посещении школы и получении профессий. Это вообще «больная тема» для детских домов, а для специализированных – в особенности. Речь идет в основном о детях с ДЦП, и книга Р. Гальего (которую А. Клепикова часто цитирует), а также записки Т. Черемновой ярко иллюстрируют эти проблемы. Известно, что дети с ДЦП, оставшиеся в семьях, не только успешно учатся в школах, но нередко поступают в вузы, даже делают научную карьеру: Гальего и Черемнова стали известными писателями вопреки всем препятствиям. Автор книги упоминает о том, что люди даже с тяжелым ДЦП могут вполне учиться по обычной школьной программе (с. 137–139). Однако большинство воспитанников таких учреждений, не получив должного развития, начинают рано или поздно серьезно в этом самом развитии отставать.

Педагогическая запущенность, госпитализм, депривация полноценных контактов и «ущербная» социализация приводит к тому, что такие дети попадают в психоневрологические интернаты, где их судьбы, как правило, складываются трагически. Говоря о детях с ДЦП, А. Клепикова поднимает страшную проблему «несправедливых» диагнозов «идиотия» и пр., которые имеются у большинства воспитанников. Аналогичная ситуация описана у Т. Черемновой, которой был поставлен диагноз «олигофрения в стадии дебильности», и девочке пришлось приложить поистине героические усилия, чтобы добиться отмены этого диагноза (Черемнова 2003). Такие дети нуждаются в индивидуальном подходе и создании особых условий, которые не могут быть обеспечены в детдоме, да и во многих семьях. Одним из примеров такого рода может служить обучение людей с сохранным интеллектом, но ограниченностью вербальной коммуникации посредством альтернативной коммуникации, что, помимо индивидуального подхода, требует немалых средств.

А. Клепикова специально останавливается на проблеме детей с задержкой психического развития (ЗПР) при отсутствии органических нарушений или наличии таких, которые на уровень интеллекта не влияют. Эта так называемая психолого-педагогическая запущенность во многих случаях может быть частично или даже полностью устранена при том же индивидуальном подходе, которого воспитанники детдомов лишены. В связи с этим мне вспоминаются слова моего информанта с визуальными нарушениями Натальи, которая в настоящее время работает социальным работником в Израиле, а до своего переезда в эту страну была социальным работником на специализированном предприятии для незрячих в России. Говоря о проблемах детей с нарушениями зрения (с сохранным интеллектом) в Израиле, Наталья подчеркивала, что, несмотря на наличие по-

могающих технологий, психологов и подготовленного персонала в израильских школах, для успешной социализации таких детей необходима «огромная помощь семьи» (Носенко-Штейн 2018в). Такой помощи нет у детей, которые попадают в детдома.

По всей книге рассыпаны наблюдения о том, как детдомовские дети начинают еще более отставать в развитии, в том числе физическом (меньший рост и масса тела, чем у их обычных сверстников), о появлении у многих аутичных черт в результате депривации эмоциональных, психологических, телесных и иных контактов, проживания в замкнутом пространстве, где почти ничего не происходит (с. 60–66). Это явление распространено и в обычных детских домах, о чем мне не раз рассказывали активисты различных организаций инвалидов и медицинские работники. Здесь же эта тенденция усиливается многократно.

Некоторые описания А. Клепиковой невольно заставляют вспомнить так называемых «детей-Маугли», или одичавших детей; их иногда называют *хиральными* (термин заимствован из органической химии) – выросших в изоляции от людей, не научившихся выполнять предписанные роли и не прошедших социализацию в раннем возрасте. Воспитанники детдомов нередко напоминают таких «детей-Маугли», которым в реальной жизни не удавалось «вернуться к людям». И одну из своих задач как волонтера А. Клепикова видит именно в установлении разнообразных контактов с конкретным ребенком или взрослым, вырвав его из замкнутого мира. Автор также делает очень важное замечание о том, что хотя дети и не осознавали собственной дискриминации, но могли чувствовать унижение, стесняться, протестовать (с. 79–81).

И это сильно отличает их от «классических детей Маугли». «Дети с тяжелыми патологиями не похожи на обычных людей, но в то же время не являются животными или инопланетными созданиями, и, чтобы преодолеть ужас перед ними, требуется придать этой картине смысл, вписать ее в какую-то рамку» (с. 83–90). Такими рамками, по мнению А. Клепиковой, для персонала выступают либо медицина (диагнозы детей, о которых санитарки, впрочем, не знают), либо религия (эти дети – ангелы в безобразной плоти). Интересно сопоставить данные наблюдения автора с моими, сделанными в отношении людей с физической инвалидностью: большинство из них в своих воспоминаниях о школе высказывают претензии не столько к «жестокости» детей, сколько к жесткому обращению с ними учителей (Носенко-Штейн 2017).

Один из аспектов *другой* телесности (и не только) – *другая* сексуальность. Она в таких заведениях подавляется (мастурбация, особенно у девочек, воспринимается как нечто совершенно не приемлемое); подавлению сексуальности спо-

способствует стиранию границ между гендерными ролями («бесполая» одежда воспитанников, их одевание в одежду другого пола, так как «им все равно»). В то же время в ПНИ исследовательница наблюдала стремление запретить подопечным мужчинам смотреть на переодевающихся женщин, но никто не возражал против обратного, так как женское тело во многих культурах воспринимается как гораздо более сексуально возбуждающий объект.

Сексуальность воспитанников детдома, таким образом, воспринимается как нечто несвоевременное, подлежащее осуждению и контролю. Если же учесть, что у людей с умственной отсталостью нередко нарушена волевая сфера и способность к самоконтролю (это приводит к проявлению сексуальности, включая мастурбацию, в публичной сфере, в том числе за пределами ПНИ), то такой контроль видится персоналу вполне оправданным, в том числе из-за опасений беременности. По отношению к подопечным ПНИ контроль принимает иногда уродливые формы (вроде сожительства некоторых санитарок с такими людьми). К тому же, в случае с подопечными не всегда ясно, как указывает А. Клепикова, является ли секс добровольным или это форма изнасилования, т.е. делал ли человек (женщина или мужчина) выбор или просто соглашался, либо подвергался насилию.

В некоторых странах Запада предусмотрены бесплатные сексуальные услуги от эротического массажа до сексуального акта; имеются также психологические занятия по сексуальному поведению в рамках социальных норм. А. Клепикова отмечает, что в нашей стране ничего подобного нет; кроме того, такие действия идут вразрез с советскими традициями, поэтому персонал и волонтеры (среди которых много последователей разных христианских конфессий) выступают против «сексуального просвещения» подопечных как «безнравственного». Эта ситуация напомнила мне сюжет романа С. Цвейга «Нетерпение сердца», в котором описывается любовь девушки с заболеванием опорно-двигательного аппарата к здоровому молодому человеку и его негативная реакция на это чувство.

Одна из проблем, затронутых в книге, – это проблема «вечной детскости», т.е. традиционного для многих культур восприятия умственно отсталых людей как детей. В этом случае границу между детскостью и взрослостью провести очень сложно, и не всегда бывает ясно, как обращаться с подопечными ПНИ. Эта проблема до конца не решена, несмотря на волонтерские заповеди, предписывающие обращаться с ними как со взрослыми. Восприятие людей с ментальными нарушениями как детей накладывает отпечаток на отношение к их сексуальности: их воспринимают либо как «сексуально озабоченных», что «неприлично» для детского возраста, либо как асексуальных «детей».

При этом с реальными детьми работать было легче, чем со взрослыми подопечными ПНИ, поскольку «дети не должны умирать» и поскольку у детей было будущее (с. 268–276), в отличие от подопечных ПНИ, у которых этого будущего нет, а настоящее напоминает «чернушный фильм»; однако именно такое «будущее» и уготовано детям из ДДИ. Зыбкая грань между взрослыми и детьми в этом контексте определяет также отношение к взрослому телу, уход за которым дается труднее не только физически (почти нет санитарок), но и эмоционально. Уход за детьми воспринимается как культурная норма. В уходе за взрослыми «приходилось на пути к личности преодолевать слишком много этого самого тела», – еще одно наблюдение, свидетельствующее против неумеренной политкорректности.

Говоря о евгенике и евгенической политике в первой половине XX в., – давний интерес А. Клепиковой – она упоминает о, если можно так выразиться, «народной евгенике», когда люди, в том числе отстаивающие якобы христианские ценности, призывают к изоляции, стерилизации и даже уничтожению людей с теми или иными нарушениями. Подобная «народная евгеника» пользуется популярностью в нашей стране: высказываются идеи, вроде предоставить право родителям не рожать такого ребенка или не оставлять его в живых, если они не готовы посвятить свои жизни уходу за ним. Именно такая евгеника простерла крылья и над обитателями ДДИ и ПНИ: плохой уход, плохое питание и нередко плохая врачебная помощь (о чем Клепикова неоднократно пишет) способствуют естественному отбору не хуже принудительной стерилизации и эвтаназии.

Казалось бы, в книге особняком стоит раздел «Слепоглухие», но у большинства из слепоглухих из-за отсутствия двух каналов коммуникации начинается задержка умственного развития. Упомянутые А. Клепиковой знаменитые примеры Елены Келлер, Ольги Скороходовой, Александра Суворова (см. подробнее: Строганов 2018; Носенко-Штейн 2018а) – только подтверждение этому. Если слепых научили социализации довольно рано, если глухие в ряде случаев тоже в прошлом могли занять свою нишу в социальной стратификации, то слепоглухие долго оставались и нередко остаются за чертой мира живых (т.е. находятся в «нижнем мире»), так как не всем попадаются столь талантливые и самоотверженные педагоги, как названным выше знаменитым слепоглухим.

Но именно соприкосновение с этой проблемой, по словам автора, изменило ее жизнь. Педагогическая запущенность и грубые ошибки медиков и педагогов приводят к тому, что уделом многих слепоглухих детей становится приобретенная умственная отсталость. Кстати, отсутствие необходимых, в том числе, медицинских знаний, мешало социализации и физическому развитию детей с нарушениями зрения, находящихся в таком детдоме. Например, автор с некото-

рым удивлением пишет о том, как слепые легко находили дорогу (с. 334–339), объясняя это тем, что они, возможно, различали свет и тень. Это не очевидно, так как люди, незрячие от рождения, нередко ориентируются поразительно легко, у них иначе развиваются рефлексы (могут чувствовать давление воздуха на лицо и так ориентироваться). Люди, потерявшие зрение во взрослом возрасте, такой способности ориентироваться лишены. Известны эксперименты, когда люди с нормальным зрением, помещенные в темную комнату, через некоторое время теряли способность удерживать равновесие, ориентироваться в пространстве и испытывали физический и психологический дискомфорт.

Автор также полагает, что для людей с физическими или сенсорными нарушениями теоретически возможно создать среду, в которой они будут передвигаться, читать и разговаривать «нормально». Имеется в виду, по всей видимости, создание безбарьерной среды и использование помогающих технологий. Впрочем, слово «нормально» я взяла в кавычки не просто так: люди с ограничениями физических возможностей все равно останутся *другими*.

Как исследователь, занимающийся проблемами людей с физической и сенсорной инвалидностью, а также будучи человеком с визуальными нарушениями, я могу сказать, что создание таких условий остается на уровне благих намерений даже в наиболее инклюзивных странах «глобального Севера». У таких людей имеется масса проблем (трудоустройство, досуг, нередко создание семьи и многое другое), которые в этих благополучных странах не решены и вряд ли будут решены в обозримом будущем. Выбор людей с ОВЗ часто ограничен не только рамками, созданными в конкретном обществе, но и характером их дефекта или патологии (так, никакие помогающие технологии не помогут слепому или ослепшему управлять самолетом, потерявший слух не сможет концертировать и т.д.).

Другое дело, что в нашей стране пока нет доступной среды (наличием которой, впрочем, проблемы инвалидов далеко не исчерпываются); проблема не только в отсутствии хорошо подготовленных педагогов и грамотных психологов, а в стигме инвалидности, особенно по отношению к умственно отсталым, которые не всегда могут сделать выбор и которые нуждаются в помощи (о чем много и убедительно написано в книге). Таковы, например, ситуации людей с агрессией и аутоагрессией, а они в случае предоставления им выбора могут нанести вред окружающим или себе самим: «В некоторых случаях агрессивное (и аутоагрессивное) поведение, безусловно, может быть обусловлено физиологическими процессами и являться симптомом психиатрического заболевания. Однако здесь всегда имеет место простор для интерпретации, ведь в других случаях такое поведение вытекало из вполне житейских обстоятельств и объяснялось те-

ми же причинами, что и в случае агрессивного поведения здоровых людей в обычном быту» (с. 259–264).

Любопытно, что глубокая стигматизация умственной отсталости не вполне характерна для традиционной русской культуры, в которой почитание юродивых, сельских святых – нередко «дурачков» – было довольно распространено. Скорее всего, это все же наследие советской эпохи, с ее культом труда, в том числе тяжелого, культом здорового тела, идеологии общества, в котором неработающим и больным как бы нет места («больной – сиди дома»). Идеология эгалитаризма, в том числе во внешности, одежде, поведении делала общество нетерпимым не только к проявлениям инакомыслия, но и к иным стилям одежды (борьба с «стилягами»), иной сексуальной ориентацией (уголовное наказание за мужской гомосексуализм и недавняя истерическая кампания в СМИ против людей с нетрадиционной сексуальностью), а также к иной телесности – которую следовало (если не удастся «исправить») убрать с глаз долой.

«Для интеграции человека с ОВЗ в обществе, согласно теории нормализации, необходимо делать так, чтобы его поведение внешне максимально соответствовало нормам, принятым в данной культуре» (с. 236). Автор справедливо указывает, что это в определенной мере «оглядка» на медицинский подход, когда «ненормальность», «отклонение» нужно скрывать (с. 236–237). Но, учитывая, сколько в этой же книге написано о *другой* телесности, становится очевидным, что такую *другую* телесность просто невозможно скрыть или «нормализовать». Ее и не следует скрывать, но о ней нужно помнить, имея в виду, что в основе этих *других* проявлений все же лежит не сознательный выбор, а заболевание или нарушение функций), как у пожилых обитателей ПНИ, которых достаточно сложно интегрировать. Проблема нарушения волевой сферы очень важна в ситуациях агрессии и аутоагрессии (с. 292–300), которые могут быть следствием госпитализма, недостатка внимания (а также средством манипулирования – привлечения к себе этого самого внимания). Такие люди, отмечает автор, преобладали в летнем лагере, где у каждого был сопровождающий, т.е. они становились объектом индивидуального подхода, отсутствующего в специальных учреждениях для умственно отсталых.

Конечно, на этих страницах невозможно осветить все проблемы, затронутые А. Клепиковой (например, проблема досуга обитателей ДДИ и ПНИ, усыновления и дееспособности, опеки, проживания с сопровождением, отношения волонтеров к подопечным, роли карательной психиатрии и др.). Ее книгу надо внимательно читать и перечитывать, открывая все новые и новые аспекты в уже прочитанном тексте. Работа в специальных учреждениях для умственно отсталых, несомненно, требует научного и человеческого мужества, которое, безусловно,

проявила А. Клепикова; мужество необходимо и для чтения этой книги. В последние годы в этой сфере произошли некоторые изменения к лучшему, о чем пишет и А. Клепикова в заключительной части книги. Однако, многое делается «для галочки», как в случае создания «местами безбарьерной среды» или отмеченного исследовательницей упирающегося в колонну пандуса, которым невозможно пользоваться (с. 354). Это выразительный штрих, характеризующий отношение к людям с инвалидностью в нашем обществе.

Примечания:

¹ О различных моделях инвалидности написано довольно много; на русском языке см., например: Романов, Ярская-Смирнова 2006; Ендальцева 2018; Носенко-Штейн 2018б.

Библиография

Гальего, Р. Д. Г. (2004) *Белое на черном*, СПб.: Лимбус-Пресс.

Геннеп, А., ван (1999) *Обряды перехода*, М.: Восточная литература РАН.

Ендальцева, А.С. (2018) Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, не-возможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером», А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн (отв. ред.) *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности*, М.: МБА, с. 43–74.

Носенко-Штейн, Е.Э. (2017) Отношение к инвалидности среди людей с ограниченными возможностями в современной России (предварительные наблюдения), М.Л. Бутовская, Ю.Н. Феденок (отв. ред.), *Человек и социум: от конкуренции к толерантности (проблемы социальной интеграции)*, М.: Институт этнологии и антропологии РАН, с. 190–217.

Носенко-Штейн, Е.Э. (2018а) Опыт другой жизни: саморепрезентация людей с ограниченными возможностями здоровья в автобиографиях, А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн (отв. ред.), *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности*, М.: МБА, с. 95–126.

Носенко-Штейн, Е.Э. (2018б) Антропология инвалидности: проблемы и задачи, *Этнографическое обозрение*, 1, с. 5–11.

Носенко-Штейн, Е. (2018в) Жить и работать в Израиле: опыт бывших советских иммигрантов с нарушениями зрения, Е. Носенко-Штейн, Д. Соболев (отв. ред.), *Многоликий Израиль: культура, идентичность, историческая память*, М.: ИВ РАН (в печати).

Романов, П.В., Ярская-Смирнова, Е.Р. (2006) *Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России*, Саратов: Научная книга.

Строганов, М.В. (2018) Авторепрезентация слепоглухого человека в литературе, А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн (отв. ред.), *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности*, М.: МБА, с. 127–177.

Филлипс, С.Б. (2018). Параллельный мир, А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн (отв. ред.), *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности*, М.: МБА, с. 223–273.

Тэрнер, В. (1993) *Символ и ритуал*, М.: Наука.

Черемнова, Т. (2011) *История детской писательницы: обретение себя и сила мечты* (<http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/>) (01.04.2019).

Эко, У. (2005) *История красоты*, М.: Слово.

Эко У. (2006) *История уродства*, М.: Слово.

Ясина, И. (2011) История болезни, *Знамя*, №5 (<https://magazines.gorky.media/znamia/2011/5/istoriya-bolezni-3.html>) (01.04.2019).

Goffman, E. (1963) *Stigma and Social Identity, Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall.

Siebers, T. (2008) *Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies*, Ann Arbor: University of Michigan Press.

References

Cheremnova, T. (2011) *Istorija detskoj pisatel'nicy: obretenie sebja i sila mechtj* [The story of a children's writer: finding oneself and the power of dream] (<http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/>) (01.04.2019).

Eco, U. (2005) *Istorija krasoty* [History of Beauty], Moscow: Slovo Publishers.

Eco, U. (2006) *Istoria urodstva* [History of Ugliness], Moscow: Slovo Publishers.

Endaltseva, A.S. (2018) Disability Studies I poiski “chistoy” modeli: pro shvy, nevozmozhnost’ I peostranstvo mezhdj “globalnym Yugom” I “globalnym Severom,” [Disability Studies and Search for “Clear” Model: About Stiches, Disability and Space Between “Global South” and “Global North”], Kurlenkova A., Nosenko-Stein E. (eds.) *Obratnaya sorona Luny, ili scho my ne znaiem ob invalidnosti* [Back Side of the Moon or What We Do Not Know of Disability], Moscow: MBA Publishers, p. 43 – 74.

Galieoo, R.D.G. (2004) *Beloye na chernom* [White on the Black], Sankt-Petersburg: Limbus Press.

Gennep, A., Van (1999) *Obrjady perehoda* [Rites of passage], Moscow: Vostochnaya literature RAS.

Goffman, E. (1963) *Stigma and Social Identity, Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall.

Nosenko-Stein, E. (2017) Otnosheniye k invalidnosti sredi liudey s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorovia v sovremennoy Rossii (predmaritelnye nabluedeniya [Disabled People in Today’s Russia Perceive Disability (Preliminary Results)], Butovskaya M., Fedenok Yu. (Eds.) *Chelovek I sotsium: ot konkurentsii k tolerantnosti (probleme sotsialnoy integratsii)* [A Person and a Society: From Competition to

Tolerant (Problems of Social Integration)], Moscow: IEA RAS, p. 190 – 217.

Nosenko-Stein, E. (2018a) Opyt drugoy zhizni: samoreprezentatsiya liudiy s ogranixennymi vozmozhnostyami zdorovia v avtobiografiakh [An Experience of Other Life: Self-Representation of People with Disabilities in Their Autobiographies], Kurlenkova A., Nosenko-Stein E. (eds.) *Obratnaya sorona Luny, ili scho my ne znaem ob invalidnosti* [Back Side of the Moon or What We Do Not Know of Disability], Moscow: MBA Publishers, p. 95 – 126.

Nosenko-Stein, E. (2018b) Antropologia invalidnosti: problem I zadachi [Anthropology of Disability: Problems and Tasks], *Etnograficheskoye obozrenie*, N 1, p. 5 – 11.

Nosenko-Stein, E. (2018c) Zhit I rabotat v Izraile: opyt byvshikh sovetskikh immigrantov s narusheniyzmi zrenia [To Live and to Work in Isreal: An Experience of ex-Soviet immigrants with visual impairments], Nosenko-Stein E., Sobolev D. (eds.), *Mnogolikij Izrail': kul'tura, identichnost', istoricheskaja pamjat'* [Multifacet Israel: Culture, Identity, Historical Memory]. Moscow: Institute of Oriental Studies (in print).

Romanov P. V., Iarskaia-Smirnova, E.R. (2006) *Politika invalidnosti: sotsialnoye grazhdanstvo invalicov v soveremennoy Rossii* [Policies of Disability: Social Citizenship of disabled people in Contemporary Russia], Saratov: Nauchnaya kniga.

Phillips, S. (2018) Parallelnye miry [Parallel worlds], Kurlenkova A., Nosenko-Stein E. (eds.), *Obratnaya sorona Luny, ili scho my ne znaem ob invalidnosti* [Back Side of the Moon or What We Do Not Know of Disability], Moscow: MBA Publishers, p. 223 – 273.

Siebers, T. (2008) *Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies*, Ann Arbour: University of Michigan Press.

Stroganov, M. (2018) Avtoreprezentatsiya slepoglukhogo cheloveka v literature [Self-Representation of a Blind and Deaf Person in the Literature], Kurlenkova A., Nosenko-Stein E. (eds.), *Obratnaya sorona Luny, ili scho my ne znaem ob invalidnosti* [Back Side of the Moon or What We Do Not Know of Disability], Moscow: MBA Publishers, p. 127 – 177.

Turner, V. (1993) *Simvol i ritual* [Symbol and Ritual], Moscow: Nauka.

Yassina, I. (2011) Istoriya bolezni [A Story of an Illness], *Znamya*, N 5 (<https://magazines.gorky.media/znamia/2011/5/istoriya-bolezni-3.html>) (01.04.2019).

Keywords: disability, people with disabilities, mental deficiency, special institutions for disabled people

Abstract: The article includes reflections on the issues raised in Anna Klepikova's book about the life of mentally deficient people in specialized institutions. Those are multiple aspects of disability, specifically of a mental one, such as contacting other

body and sexuality aggregates, lack of private space, gender roles, socialization issues, and many more topics raising thoughts, discussions and various interpretations.

Author info:

Elena Eduardovna Nosenko-Shtein is Doctor of Historical Sciences, and Leading Research Fellow at the Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences.

E-mail: Nosenko1@gmail.com

Citation link:

Nosenko-Shtein, E.E. (2019) Duraki iz parallel'nyh mirov [Fools from parallel worlds]. *Medicinskaja antropologija i biojetika* [*Medical anthropology and bioethics*], 1(17).*

* Review of the book by Anna Klepikova Perhaps I am Foolish: An Anthropological Novel. St. Petersburg: European University in St. Petersburg Publishing, 2018. 432 p. ISBN: 978-5-94380-250-8