

# СПЕЦИАЛЬНАЯ ТЕМА НОМЕРА АНТРОПОЛОГИЯ ИНВАЛИДНОСТИ В РОССИИ (отв. ред. — *Е.Э. Носенко-Штейн*)

© Е.Э. Носенко-Штейн

## АНТРОПОЛОГИЯ ИНВАЛИДНОСТИ: ПРОБЛЕМЫ И ЗАДАЧИ

*Ключевые слова:* инвалидность, изучение инвалидности, люди с ограниченными возможностями здоровья, антропология инвалидности

Во вводной статье к специальной теме номера “Антропология инвалидности в России” дается краткий обзор основных терминов и подходов к изучению инвалидности, в том числе употребляемых в этнических исследованиях. Автор также подчеркивает важность изучения инвалидности в рамках этнологии и социокультурной антропологии. В рамках специальной темы представлены статьи Е.Э. Носенко-Штейн, В.Е. Добровольской, А.С. Курленковой, Л.А. Торлоповой и А.В. Фроловой.

DOI: 10.7868/S0869541518010013

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), на 2011 г. “более одного миллиарда человек в мире имеет какие-либо формы инвалидности”; в дальнейшем стали появляться несколько иные цифры: люди с ограниченными возможностями здоровья составляют примерно 1/10 часть населения земного шара, т.е. около 650–700 млн (ВОЗ 2011). Впрочем, эти цифры могут не отражать всей полноты реальности как в силу плохого учета в развивающихся и воюющих странах, так и в силу неопределенности самого понятия “инвалидность”, так как до сих пор в научной литературе нет общепринятого определения этого феномена. Согласно Конвенции ООН о правах инвалидов, инвалидность есть следствие дефектов, являющихся физиологическими или функциональными отклонениями, возникшими в результате заболевания, несчастного случая и др. (Конвенция о правах инвалидов 2006). ВОЗ различает *impairment* (потерю какого-то органа/органов, нарушения физического или

---

**Елена Эдуардовна Носенко-Штейн** | <http://orcid.org/0000-0001-9952-8582> | [nosenko1@gmail.com](mailto:nosenko1@gmail.com) | д. и. н., ведущий научный сотрудник | Институт востоковедения РАН (ул. Рождественка 12, 107031, Москва, Россия)

Исследование проведено при финансовой поддержке следующих организаций и грантов: РГНФ, <https://doi.org/10.13039/100009094> [проект № 16-01-00145]

ментального плана), *handicap* (трудности в осуществлении каких-либо функций или нормальной жизнедеятельности) и *disability* (ограничение возможностей в силу разных врожденных или приобретенных дефектов) (ВОЗ 2011; Всемирный доклад об инвалидности 2011). Кроме того, разные организации в разных странах приводят сильно варьирующие данные о людях с инвалидностью (например, в большинстве стран Запада инвалидность связывают с заболеванием, в то время как в большинстве постсоветских стран – с нетрудоспособностью).

На конец 2015 г. в России насчитывалось примерно 12,9 млн человек с инвалидностью, причем вразрез с общемировой тенденцией численность инвалидов в нашей стране ежегодно сокращается (Табл. 1), что является результатом ужесточения социальной политики (Положение инвалидов б.г.).

Таблица 1

**Общая численность инвалидов по группам инвалидности\***  
(на 1 января 2017 г.)

	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г.**	2016 г.
Всего инвалидов, тыс. чел.	13 134	13 209	13 189	13 082	12 946	12 924	12 751
в том числе:							
I группы	1920	1540	1515	1496	1451	1355	1283
II группы	7086	7306	7076	6833	6595	6472	6250
III группы	3609	3822	4038	4185	4320	4492	4601
дети-инвалиды	519	541	560	568	580	605	617
Общая численность инвалидов, приходящаяся на 1000 чел. населения	92,0	92,5	92,2	91,3	90,1	88,4	87,0

\* В общую численность инвалидов включаются лица, состоящие на учете и получающие пенсию в системе Пенсионного фонда Российской Федерации, Министерстве обороны Российской Федерации, Министерстве внутренних дел Российской Федерации и Федеральной службе безопасности Российской Федерации, Федеральной службе исполнения наказаний Минюста России и Федеральной службе Российской Федерации по контролю за оборотом наркотиков. Расчет Росстата.

\*\* С 2015 г. с учетом численности инвалидов по Крымскому федеральному округу, представленной в 2015 г. по данным формы № 1-ЕДВ, в 2016 г. по данным формы № 94 (ПЕНСИИ).

Сокращение числа людей с инвалидностью происходит и оттого, что в ряде случаев люди отказываются от “инвалидного статуса”, не желая лишиться хорошей работы, возможности поступить в престижный вуз или подвергнуться иной дискриминации. Вместе с тем очевидно, что люди с инвалидностью (и члены их семей, так или иначе “вовлеченные” в их проблемы) составляют огромный “сегмент” общества (от 25 до 40 млн человек). Эти люди имеют специфические особенности и возможности, которые должны быть изучены, в том числе для успешной интеграции этих людей в обществе.

Хотя обращение к некоторым проблемам инвалидности иногда связывают с работами Э. Дюркгейма, М. Вебера, П. Сорокина и особенно П. Бурдьё, в которых рассматривались вопросы социальной дифференциации, стратификации и т.п., инвалидность как самостоятельная проблема привлекла к себе внимание исследователей

после Второй мировой войны (см., напр.: *Allport* 1954; *Blank* 1957). Особенно возрос интерес к этой проблематике в конце 1960-х годов, когда сначала в США, потом в других странах развернулись массовые движения разных групп и меньшинств, в том числе инвалидов, за свои права. (см. более подробно: *Linton* 1998; *Gerber* 2000; *Corker, Shakespeare* 2002; *Jonston* 2005; *Thomas* 2007; *Chayne* 2009; *Campbell* 2009; *Bolt* 2005, 2014). С 1970-х годов изучение инвалидности превратилось во многих странах в академическую дисциплину (правильнее было бы сказать, комплекс дисциплин); соответствующие кафедры и научные центры имеются в большинстве крупных западных университетов.

Неоднократно отмечалось, что многие понятия и термины при изучении инвалидности сходны, а иногда заимствованы из этнических, расовых и гендерных исследований. В качестве примера можно привести понятия “избегание” и “дистанцирование” применительно к людям с инвалидностью; эти термины употребил Г. Олпорт еще в 1954 г. в своей работе об отношении к евреям в нацистской Германии (*Allport* 1954). Другим понятием, ставшим едва ли не ключевым в изучении инвалидности, является “стигматизация”; оно было предложено И. Гофманом для характеристики отношения к социальным группам, обладающим крайне низким социальным статусом (статусами) (*Goffman* 1963). Оно стало широко применяться для характеристики отношения к людям с ограниченными возможностями: как осознанное или неосознанное наклеивание своего рода “несмываемых ярлыков” на инвалидов в целом или на их отдельные категории (скажем, незрячих [*Bolt* 2014]; людей с ментальными нарушениями и т.д.). Подобная стигматизация стала предметом изучения, в том числе этнографами и антропологами, на примерах различных культур. Так, отдельные физические недостатки и ментальные расстройства уже в древности связывали с теми или иными (чаще отрицательными) качествами личности; подобное отношение сохранялось и в традиционных обществах. Некоторые стереотипы и автостереотипы относительно инвалидов распространены и в современных обществах, например, “беспольности”, “обузы для общества”, “бремени для семьи”, “больной – пусть сидит дома” и т.п. Подтверждением такого отношения могут служить многочисленные публикации в Интернете о людях с инвалидностью, например, недавние отклики на участие в конкурсе Евровидения российской певицы с инвалидностью<sup>1</sup>.

В настоящее время в изучении инвалидности существует несколько основных подходов к этому явлению. Они более или менее подробно описаны практически во всех общих трудах по изучению инвалидности (*Disability Studies*); в последние годы обзоры появились и в отечественной литературе (*Клепикова* 2015; *Носенко-Штейн* 2015). Поэтому здесь я позволю себе кратко напомнить основные тенденции.

Одним из основных подходов до недавнего времени был (а иногда и остается) медицинский/медикалистский подход. Его сторонники рассматривают инвалидность как чисто медицинскую проблему, которую следует решать медицинскими же средствами. Инвалидность, согласно данному подходу, – это прежде всего личная трагедия, травма (отсюда интерес у сторонников этого подхода к разнообразным травмам в разных культурах), девиантный опыт. Соответственно, инвалид – это человек, вызывающий жалость, он объект *заботы*, благотворительности и т.п., он противопоставляется здоровому как “худший”, “неполноценный” и пр. Подобная патерналистская модель была распространена в СССР и до сих пор бытует в России, порождая множество проблем (в их числе пассивность самих людей с инвалидностью, отстраненных и отстранившихся от решения собственных проблем).

Социальный подход, сформировавшийся несколько позднее, рассматривает инвалидность как социальный конструкт, а инвалидов как наиболее дискриминируемую и бесправную часть общества, которое несет ответственность за такое положение (*Oliver* 1996; *Shakespeare et al.* 2001; *Tregaskis* 2002). Сторонники этого подхода обращают большое внимание на ограничения, которые навязывают инвалидам социальная

среда и социальные институты. Хотя социальный подход в настоящее время превалирует (с ним связаны работы в области социальной политики, социального гражданства, инклюзивного образования, безбарьерной среды и пр.), его сторонники, иногда стоящие на позициях гиперконструктивизма, стали подвергаться критике за то, что они не принимают во внимание конкретный историко-культурный контекст, иногда даже физиологические реалии (боль, физический дискомфорт, эмоциональное напряжение и пр.) (Siebers 2008). В ряде случаев эта критика была услышана: так, известный социолог Е.Р. Ярская-Смирнова, ставшая “пионером” в области изучения социальной политики в отношении инвалидов в России, подчеркивает, что инвалидность – это социальный конструкт, результат социальных договоренностей, причем смысл этого понятия варьирует в зависимости от культурных традиций, социальных условий, статусных различий и пр. (Романов, Ярская-Смирнова 2006).

В работах, посвященных изучению инвалидности, нередко можно видеть утверждение, что исследование этого явления ограничивается именно медицинским и социальными подходами (или моделями). Однако ряд исследователей выделяет еще несколько подходов (иногда их считают разновидностями социального). Так, сторонники позитивного, или аффирмативного, подхода (возникшего во многом на базе творчества самих инвалидов) подчеркивают ценность культурного опыта людей с ограниченными возможностями, причем основное внимание переносится с восприятия инвалидности как трагедии (характерного для медицинского подхода) на ее позитивный аспект. Последователи этого подхода проводят многочисленные исследования творческих, научных, спортивных и иных достижений людей с инвалидностью (поэтому его иногда называют гуманистическим). Нередко его считают коммерциализированным, т.к. именно с ним связаны всевозможные “выставки достижений”, конкурсы, благотворительные базары, телешоу и пр.

Иногда в качестве самостоятельного выделяют правовой подход, сторонники которого, исходя из концепции равенства прав и возможностей всех людей, видят свою основную задачу в обеспечении прав инвалидов на практике. С этим подходом связана борьба за права людей с ограниченными возможностями (включая судебные процессы о нарушениях прав инвалидов), разработка соответствующего законодательства и пр.

Существуют и более частные подходы: корпоральный (исследования особенностей “инвалидного тела”, его эстетики), психологический (изучение особенностей психологической адаптации людей с инвалидностью) (подробнее см.: Corker, Shakespear 2002; Jonstone 2005; Watson et al. 2013).

Достоинства многих перечисленных подходов соединяются в социокультурном подходе, который можно считать модификацией социального. Он рассматривает людей с инвалидностью как неотъемлемую часть любого общества как социокультурной системы. Люди с инвалидностью обладают не только специфическими особенностями и потребностями, но и возможностями, которые определяются культурным контекстом, существующим в конкретном обществе (подробнее см.: Носенко-Штейн 2015).

За рубежом сейчас превалирует понимание того, что инвалиды – это полноправные члены общества, знания, умения и способности которых могут быть использованы человечеством.

В СССР изучение проблем людей с инвалидностью осуществлялось по преимуществу в рамках так называемой дефектологии (впоследствии получившей название коррекционной педагогики); в этих рамках были проведены многочисленные научные и практические разработки в области, например, сурдологии и сурдопедагогики (изучения особенностей и обучения детей с нарушениями слуха), тифлологии и тифлопедагогики (изучения адаптации и обучения незрячих и слабовидящих), тифлосурдопедагогики (обучения слепоглухих) и другие, в том числе уникальные разработки.

Исследования проблем инвалидности по своей природе междисциплинарны, они инкорпорируют подходы и методы, апробированные в биологии, медицине, социокультурной антропологии, этнографии, фольклористике, истории, психологии и др. В России некоторые аспекты изучения инвалидности редко становятся предметом научного анализа. Между тем среди них немало вполне “традиционных” для этнологии и особенно социокультурной антропологии (включая медицинскую, юридическую, психологическую антропологию). Упомяну лишь некоторые: отношение к инвалидности в разных культурных (в том числе этнических и конфессиональных) средах (в том числе проблемы эмпатии и агрессии, формирование стереотипов относительно разных категорий инвалидности в традиционных и современных культурах), репрезентация людей с ограниченными возможностями в фольклоре, устных историях, современных СМИ и пр. В нашей стране изучаются малочисленные этнические группы и экзотические субкультуры, в то время как огромный пласт проблем, связанных с весьма значительной группой (точнее, группами) российского (и не только) общества все еще остается “за кадром” антропологических исследований. В то же время именно подходы и методы, используемые в этнологии и социокультурной антропологии, успешно могут быть применены (и применяются за рубежом) в изучении инвалидности. Именно с этой целью в Институте этнологии и антропологии РАН в 2015 г. была организована исследовательская Группа по изучению проблем людей с ограниченными возможностями здоровья.

\* \* \*

В предлагаемой подборке представлены некоторые результаты работы членов группы, посвященные разным аспектам этого явления. В статье В.Е. Добровольской речь идет о репрезентации инвалидности и ее причин в русском фольклоре. В известной мере продолжает эту тему, но на примере регионального материала (Русского Севера), в том числе современного, статья А.В. Фроловой, в которой проанализирована концепция “вины матери” за рождение ребенка с теми или иными отклонениями. В статье автора данного введения рассматривается репрезентация “идеального” супруга/партнера у женщин с ограниченными возможностями здоровья в современной России. Работа Л.А. Торлоповой посвящена практически не изученной процедуре медико-социальной экспертизы, понимаемой автором как своеобразный обряд перехода. Наконец, в статье А.С. Курленковой исследуется комплекс проблем, связанных с “доступностью” технологической среды для незрячих.

#### *Примечание*

<sup>1</sup> См.: <http://korrespondent.net/showbiz/eurovision/3827537-rossyia-otpravliaet-na-evrovydenyenyeyurodstvo-bylozyr>

#### *Источники и материалы*

ВОЗ 2011 – Более одного миллиарда человек в мире имеют какую-либо форму инвалидности // Всемирная организация здравоохранения. 09.06.2011. [http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities\\_20110609/ru](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/ru)

Всемирный доклад об инвалидности 2011 – Всемирный доклад об инвалидности. 2011. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/ru](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/ru)

Конвенция о правах инвалидов 2006 – Конвенция о правах инвалидов. 2006. [http://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml)

Положение инвалидов б.г. – Положение инвалидов // Федеральная служба государственной статистики. [http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat\\_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities) (дата обращения: 17.03.2017).

*Научная литература*

- Клепикова А.А.* Рец. на: Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life / Eds. M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova. Oхon: Routledge, 2014 // Антропологический форум. 2015. № 26. С. 222–244.
- Носенко-Штейн Е.Э.* Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропология // Материалы Международной научно-практической конференции “Современная антропология: новые данные, перспективы развития и методологические принципы” (Минск, 25–27 июня 2014 г.). Минск, 2015. С. 523–530.
- Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р.* Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
- Allport G.W.* The Nature of Prejudice. L.: Addison-Wesley, 1954.
- Blank H.R.* Psychoanalysis and Blindness // Psychoanalysis Quaterly. 1957. Vol. 26 (1). P. 1–24.
- Bolt D.* From Blindness to Visual Impairment: Terminological Typology and the Social Model of Disability // Disability and Society. 2005. Vol. 20 (5). P. 539–552.
- Bolt D.* The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2014.
- Campbell T.* (ed.) Disability Studies Emerging Perspectives. Leeds: Disability Press, 2009.
- Chayne R.* Theorising Culture and Disability: Interdisciplinary Dialogues // Journal of Literary and Cultural Disability Studies. 2009. Vol. 3 (1). P. 101–104.
- Corker M., Shakespeare T.* Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory. L.: Continuum, 2002.
- Gerber D.F.* (ed.). Disabled Veterans in History. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000.
- Goffman E.* Stigma and Social Identity // Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. N.Y.: Simon & Schuster, 1963.
- Goodley D.* Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction. L.: Sage, 2011.
- Jonston D.* An Introduction to Disability Studies. 2<sup>nd</sup> ed. Oxford: David Fulton Publishers, 2005.
- Linton S.* Claiming Disability: Knowledge and Identity. N.Y.: New York University Press, 1998.
- Oliver M.* Understanding Disability: From Theory to Practice. L.: Macmillan, 1996.
- Shakespeare T., Watson N.* The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? // Exploring Theories and Expanding Methodologies / Eds. S. Barnartt, B. Altman. Bingley: Emerald Group, 2001. P. 9–28.
- Siebers T.* Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.
- Tregaskis C.* Social Model Theory: The Story So Far // Disability & Society. Vol. 17 (4). P. 457–470.
- Thomas C.* Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007.
- Watson N., Roulstone A., Carol T.* (eds.) Routledge Handbook of Disability Studies. L.: Routledge, 2012.

**Editor's Introduction**

**Nosenko-Stein, E.E. Anthropology of Disability: Problems and Goals [Antropologija invalidnosti: problemy i zadachi]. *Etnograficheskoe obozrenie*, 2018, no. 1, pp. 5–11. ISSN 0869–5415 © Russian Academy of Sciences © Nauka Publishers**

**Elena E. Nosenko-Stein** | <http://orcid.org/0000-0001-9952-8582> | [nosenkol@gmail.com](mailto:nosenkol@gmail.com) | Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences (12 Rozhdestvenka St., Moscow, 107031, Russia)

**Keywords:**

disability, impairments, disability studies, disabled people, anthropology of disability

## Abstract

The article introduces the special theme of the journal's issue on "Disability in the Russian Culture". The guest editor, E. Nosenko-Stein, briefly outlines the main terms and approaches employed in disability studies, including those used in ethnic studies, and stresses the necessity of promoting research on disability within the framework of ethnology and social/cultural anthropology. The special section of the issue presents contributions by E. Nosenko-Stein, V. Dobrovolskaya, A. Kurlenkova, L. Torloпова, and A. Frolova.

## Funding Information

This research was supported by the following institutions and grants:  
Russian Foundation for Humanities, <https://doi.org/10.13039/100009094> [grant 16-01-00145]

DOI: 10.7868/S0869541518010013

## References

- Allport, G.W. 1954. *The Nature of Prejudice*. London: Addison-Wesley.
- Blank, H.R. 1957. Psychoanalysis and Blindness. *Psychoanalysis Quarterly* 1957: 26 (1): 1–24.
- Bolt, D. 2005. From Blindness to Visual Impairment: Terminological Typology and the Social Model of Disability. *Disability and Society* 2005: 20 (5): 539–552.
- Bolt, D. 2014. *The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Campbell, T., ed. 2009. *Disability Studies Emerging Perspectives*. Leeds: Disability Press.
- Chayne, R. 2009. Theorising Culture and Disability: Interdisciplinary Dialogues. *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* 3 (1): 101–104.
- Corker, M., and T. Shakespeare. 2002. *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum.
- Gerber, D.F., ed. 2000. *Disabled Veterans in History*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Goffman, E. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster.
- Goodley, D. 2011. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Jonston, D. 2005. *An Introduction to Disability Studies*. 2<sup>nd</sup> ed. Oxford: David Fulton Publishers.
- Klepikova, A. 2015. Review of *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*, edited by M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova. *Antropologicheskii foun* 2015: 26: 222–244.
- Linton, S. 1998. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Nosenko-Stein, E.E. 2015. Nekotorye problem izucheniya invalidnosti i sotsiokulturnaya antropologia [Some Problems of Disability Studies and Social and Cultural Anthropology]. In *Materialy Mezhdunarodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii "Sovremennaya antropologia: novye dannye, perspektivy razvitiya i metodologicheskie printsipy"* [Proceedings of International Conference "Modern Anthropology: New Data, Perspectives and Methodology"], 523–530. Minsk, 2015.
- Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Romanov, P. V., and E.R. Yarskaia-Smirnova. 2006. *Politika invalidnosti: sotsialnoye grazhdanstvo invalidov v sovremennoy Rossii* [Policies on Disability: Social Citizenship of Disabled People in Contemporary Russia]. Saratov: Nauchnaya kniga.
- Shakespeare, T., and N. Watson. 2001. The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? In *Exploring Theories and Expanding Methodologies*, edited by S. Barnartt and B. Altman, 9–28. Bingley: Emerald Group.
- 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.
- Thomas, C. 2007. *Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Tregaskis, C. 2002. Social Model Theory: The Story So Far. *Disability & Society* 17 (4): 457–470.
- Watson, N., A. Roulstone, and T. Carol, eds. 2012. *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.