

“ХОЧУ ЗАМУЖ ЗА ЗДОРОВОГО”: БРАЧНЫЕ ПРЕДПОЧТЕНИЯ ЖЕНЩИН С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ

Ключевые слова: инвалидность, семья, брак, стигматизация, люди с ограниченными возможностями здоровья, Россия

В статье рассматриваются вопросы создания семьи и стратегии супружества, а также представления об идеальном муже / жизненном партнере у женщин с ограниченными возможностями здоровья в современной России. Опираясь в основном на свои полевые материалы, автор выделяет несколько стратегий поиска партнера и их корреляцию с различными социальными и культурными факторами. Делается вывод, что стигматизация людей с инвалидностью способствует тому, что в качестве идеального супруга в России выступает здоровый человек.

DOI: 10.7868/S0869541518010049

В России, как я уже отмечала во вводной статье к настоящей теме номера, на конец 2016 г. насчитывалось 12,3 млн людей с ограниченными возможностями здоровья. Из них в возрастных группах от 18 до 60 лет женщин насчитывалось около 1 млн 390 тыс., а в возрастных группах старше 60 лет — около 5 млн. Иными словами, женщины составили немногим более половины всех людей с зарегистрированной инвалидностью. Многие из них состояли или состоят в браке, другие желали бы в него вступить или иметь жизненного партнера.

Между тем проблемы семейных отношений, стратегий супружества, водительства и связанные с ними вопросы, а также (и в особенности) проблемы сексуальности людей с инвалидностью в России изучены недостаточно. Во многом это наследие советской эпохи, когда проблемы сексуальности вообще и сексуальности инвалидов в особенности были по существу табуированы (см. об этом: *Phillips* 2010: 176), а вопросы семейной жизни почти не изучались. В большинстве работ, посвященных проблемам инвалидности в нашей стране, приоритет отдавался и сейчас нередко отдается медицинским аспектам этого феномена, что связано с длительным господством медицинского подхода. В последние два десятилетия значительное внимание уделяется социальной политике в отношении инвалидов, их социальному гражданству, вопросам инклюзивного образования, социальной работе и другим, прежде всего социальным аспектам инвалидности (*Романов, Ярская-Смирнова* 2006; *Наберушкина* 2012). Вопросы семьи, брака, сексуального поведения людей с инвалидностью (на российском и шире — постсоветском материале) редко становятся предметом самостоятельного рассмотрения, чаще их затрагивают в трудах более “широкого” профиля (*Романов, Ярская-Смирнова* 2006; *Mladenov* 2014; *Phillips* 2010; *На пути* 2016). Когда же эти проблемы

Елена Эдуардовна Носенко-Штейн | <http://orcid.org/0000-0001-9952-8582> | 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]

становятся предметом специальных исследований, люди с инвалидностью чаще выступают в них в качестве субъекта, как, например, в известной работе П.В. Романова и Е.Р. Ярской-Смирновой (*Романов, Ярская-Смирнова* 2006), в которой отдельная глава посвящена “репрезентации инвалидов как сексуальных субъектов, политике создания инвалида как экзотически-природного, расово-биологического, бесполого и асексуального или, напротив, гиперсексуального тела”!!! Иными словами, “голоса” самих людей с ограниченными возможностями здоровья по большей части “не слышны”. Правда, за последние десять лет вопросы гендерной и сексуальной идентичности стали попадать в поле зрения исследователей” (см. также: *Ярская-Смирнова* 2009; *Романов, Ярская-Смирнова* 2011; Секс для пожилых 2000), но чаще в контексте социального и политического контроля со стороны общества, манипулирования представлениями о сексуальности инвалидов и пр. (о начале исследования этих проблем в России см.: *Романов, Ярская-Смирнова* 2006: 136–142).

За рубежом эти проблемы давно стали объектом изучения (напр.: *Campling* 1981; *Traustadottir* 1995; *Shakespeare et al.* 1996; *Davidson* 2008); литература, им посвященная, весьма обширна (помимо многочисленных общих работ, посвященных проблемам инвалидности, можно назвать, напр.: *Patterson, Hughes* 1999; *Scully* 2009; *Goodley, Runswick-Cole* 2011). Иногда интерес к этим проблемам приводит к коммерциализации исследований. Тема “инвалидного” тела неожиданно зазвучала в гендерных и особенно в трансгендерных исследованиях и изучении телесности (*Morris* 1991; *Thomson* 1997; *Thomas* 1999; *Wilde* 2004; *Titchkosky* 2008), в которых стремление свести к минимуму гендерные и даже сексуальные различия иногда приводят к отрицанию особенностей телесности людей с ограниченными возможностями здоровья, вызванных заболеванием, травмой и т.п. (скажем, игнорируется зрительная функция организма [*Friedman* 2013] или отсутствие органа/органов [*Bolt* 2014]). В других исследованиях “инвалидного” тела, напротив, говорится об особой эстетике инвалидности (*Siebers* 2010; *Wilde* 2010), а также “инвалидного” тела (*Titchkosky* 2004), обладающего определенными дефектами (*Patterson, Hughes* 1999; *Scull* 2009). Оба этих подхода, как это ни странно выглядит, берут начало в знаменитых работах Умберто Эко, оказавших значительное воздействие на изучение “девиантного тела” в контексте постмодернизма (*Эко* 2014а, 2014б).

В этой статье речь пойдет о том, как женщины с инвалидностью представляют “идеального мужа”, а также о стратегиях супружества, которые эти женщины выбирают. Я анализирую только восприятие и поведение женщин с физическими ограничениями, не касаясь поведения женщин с ментальными и психическими расстройствами, что представляет собой предмет особого рассмотрения. Выбор именно женских стратегий и репрезентаций был обусловлен двумя факторами. Во-первых, согласно некоторым статистическим данным (*Денискина* 2004) и оценкам экспертов (руководителей организаций для инвалидов, точнее, так называемых “первичных ячеек”), мужчины с инвалидностью вообще/в целом вступают в брак (в том числе и со здоровыми женщинами) чаще, чем женщины, которые нередко остаются незамужними либо довольствуются сожительством. Во-вторых, тот факт, что исследователем в данном случае была женщина (автор этих строк), располагал к доверительным отношениям именно с женщинами.

Основными источниками для статьи послужили мои полевые материалы: тексты глубинных интервью с женщинами с инвалидностью из Москвы, Подмосковья, Нижнего Новгорода, Екатеринбургa и Смоленска. Интервью проводились “глаза в глаза”, по скайпу или по электронной почте (в случае нарушений слуха) в 2014–2016 гг. Это также тексты биографий, присланные мне по электронной почте, в которых информантки по моей просьбе рассказывали о попытках создания семьи. Таким образом, в статье использовались качественные методы, преимущественно устной истории (Oral History), а также жизненной истории (Life History), которые представляются мне

наиболее адекватными при исследовании проблем идентификации, жизненных стратегий и других поведенческих вопросов.

Чего бы им хотелось? Идеальный супруг. Многие женщины с инвалидностью состоят или состояли в браке, остальные, как правило, желали бы вступить в брак, выбирая для этого различные стратегии. Эти стратегии во многом зависят, помимо обычных обстоятельств (возраст, экономический и социальный статусы, внешняя привлекательность), от степени инвалидизации, т.е. от характера заболевания или дефектов, а также степени их тяжести. Иными словами, женщинам с более тяжелыми – 1 и 2 группами инвалидности – бывает сложнее вступить в брак вообще (полностью обездвиженной женщине, женщине без ног, слепоглухой и пр. труднее в принципе вступить в брак даже с инвалидом, чем, скажем, слабовидящей, с бронхиальной астмой и другими заболеваниями более легкого характера) и в брак со здоровым мужчиной, чем женщинам с относительно “легкой” 3 группой. В ряде случаев женщинам с визуально определяемой инвалидностью (отсутствие конечностей, инвалидное кресло, ходунки, даже слуховой аппарат и сильные очки и пр.) сложнее выбрать брачного партнера, чем женщинам с заболеваниями, которые не определяются визуально (сердечно-сосудистые заболевания, заболевания дыхательной или эндокринной системы и пр.). Особо следует остановиться на проблеме выбора брачного партнера для женщин с сенсорными нарушениями (незрячие, глухие), о чем будет сказано ниже. Однако во всех случаях мне удалось выделить одну наиболее приоритетную стратегию: стремление вступить в брак со здоровым мужчиной.

Говоря о стратегиях замужества, выбираемых женщинами с физическими ограничениями, необходимо (как, впрочем, в любых исследованиях проблем инвалидности) проводить четкое различие между двумя группами: инвалидами детства и теми, кто стал инвалидом во взрослом возрасте (старше 18 лет) в результате различных травм, осложнений заболеваний и т.п. Первые относительно адаптированы к своему состоянию (особенно если они учились в коррекционных школах, где бытовой и социальной реабилитации учащихся уделяется определенное внимание), до сих пор бывают трудоустроены через инвалидные организации (к которым они автоматически “приписываются”), а также нередко образуют свои круги общения, включая сообщества по поиску сексуальных и брачных партнеров. Они осуществляют поиск партнера во время разнообразных встреч (праздники, памятные даты), проводимых организациями для инвалидов, на вечерах знакомств, через интернет-сайты знакомств для инвалидов и т.п. Люди, приобретшие статус инвалида во взрослом возрасте, поначалу сильно декомпенсированы (включая бытовую и психологическую дезадаптацию), теряют прежние социальный и нередко семейный статусы (уход супруга, разрушение брачных и сексуальных планов). Затем, пройдя этапы фрустрации и депрессии (На пути 2016) и оказавшись в состоянии реальной или воображаемой изоляции, они вынуждены во многих случаях пересматривать свои стратегии супружества и семейной жизни. Те из них, кто до “поворотного момента” в своей жизни не состоял в браке, а также те, у кого брак распался, вынуждены искать брачных или сексуальных партнеров, используя иные стратегии (или не искать их вовсе). В обеих группах нередко попытки эскапизма, самоизоляции, изменения характера, но во второй группе чаще встречается своего рода “обида на жизнь/судьбу/Бога”, которые несправедливо их наказали, а также попытки вернуть прежние статусы, в том числе и через вступление в брак или хотя бы сексуальные отношения с условно здоровыми людьми. Подобные попытки повысить свой статус встречаются и у инвалидов детства, но у них чаще встречается стремление принять ситуацию таковой, какая она есть, и вести поиски брачного партнера разнонаправленно.

Алла Т., 52 года, инвалид детства по зрению (1 группа) (ПМА 1):

“Я недавно вышла замуж в пятый раз, надеюсь в последний [смеется], правда, я дважды за одного мужчину замуж выходила. <...> У меня были и здоровые,

и слабовидящие, я на это не смотрела. Я люблю высоких мужиков, ну, это больше в молодости, конечно. А потом я уже стала смотреть, какой он человек, какой будет муж и как относится к Диме [сыну от первого брака]”.

Выйти замуж за здорового: “престиж и комфорт”? Однако женщины с разными группами и категориями инвалидности нередко отдают предпочтение вступлению в брак со здоровым мужчиной (или желают иметь здорового жизненного/сексуального партнера). Оно обусловлено несколькими факторами. Первый – необходимость в физической и психологической помощи, которую, по мнению многих женщин, им скорее смогут оказать здоровые мужья или партнеры.

Например, Галина С., 32 года, заболевание опорно-двигательного аппарата (инвалид детства I группы), не замужем.

“Я понимаю, что здоровому мужику такие, как я, не нужны. Но ведь хочется по мечтать, правда? И потом, мне же просто помощь нужна: из дома выйти [Галина живет на третьем этаже пятиэтажного дома без лифта. – Е. Н.-Ш.], продукты купить и все остальное тоже” (ПМА 2).

Женщины с относительно легкой инвалидностью чаще чувствуют себя менее зависимыми от помощи здорового супруга. Но и им в ряде случаев бывает трудно без нее обойтись.

Так, находящаяся, на первый взгляд, в более выгодном положении Ольга Г., 42 лет, слабослышащая (инвалид детства 3 группы), так рассказывала о своих проблемах:

“На работе меня все уже давно знают, знают про мой слух. И все равно, сколько раз было, что мне говорят, а я не вижу лица и не понимаю, что ко мне обращаются [Ольга читает по губам, примерно 50% произносимого. – Е. Н.-Ш.]. А дома я же не могу по телефону слесаря вызвать, в магазине сколько раз влипала в передраги, в поликлинике тоже” (ПМА 3).

Такая зависимость от помощи посторонних и близких людей в значительной мере обусловлена плохой психологической, бытовой и социальной реабилитацией людей с инвалидностью. У инвалидов детства такая дезадаптация нередко бывает результатом гиперопеки со стороны родителей¹. У тех, кто стал инвалидом во взрослом возрасте, такая дезадаптация особенно остро проявляется на первых порах, когда люди, помимо прочего, не имеют даже первичной информации о существовании многих услуг, предоставляемых государственными, муниципальными и общественными организациями, существовании специального оборудования и техники и пр.

Вот как говорила о такой ситуации Светлана Л., 42 года (заболевание опорно-двигательного аппарата, инвалидность 2 группы появилась после окончания ею университета как осложнение основного заболевания), делилась своим опытом:

“После того как меня привезли из больницы, все домашние вокруг меня какое-то время суетились. А потом <...> У них же свои дела, своя жизнь. И я вдруг почувствовала себя совершенно одинокой. <...> Я оставалась дома на целый день одна, я не могла чайник себе налить, поднять что-то с пола, если я что-то уронила. Погулять – об этом речи не было, я в хорошую погоду кое-как выезжала на балкон, там высокий порог, через него очень трудно переехать на коляске. – И[нтервьюер]: А Вы не обращались в собес, в ВОИ? [Всероссийское общество инвалидов] – С.: Это я уже потом узнала, что в собесе можно что-то получить, а сначала я этого не знала. В ВОИ не обращалась, как-то не хотелось мне записываться в инвалиды (выделено мной. – Е. Н.-Ш.). Я и так стала терять мужа, он вообще занят, у него бизнес, мы его и так мало видели дома. А тут... В общем, я одна. – И.: Вы развелись? – С.: Формально – нет. Он понимает, что мне постоянно помощь нужна, он за многое платит, иногда и сам помогает, но на самом деле мы больше не пара” (ПМА 4).

Многие женщины с инвалидностью также рассчитывают на материальную поддержку, которую, как они (в целом справедливо) полагают, здоровые мужчины чаще способны предоставить.

Например, Ольга К., 43 года, незрячая (инвалид детства, 1 группа), объясняла:

“У меня муж инвалид 2 группы по зрению, он на предприятии для незрячих работает. И он постоянно переживает, что у него зарплата маленькая, просто пикник у него. Там правда очень мало платят, но пенсия еще есть, как-то выживаем, а куда деться? Когда я молодая была, за мной ухаживали зрячие мужчины, но жениться на мне им было как-то не с руки” (ПМА 5).

Алёна В., 53 года, инвалид детства (2 группа, диабет 1 типа). Она не замужем, ее партнер тоже инвалид детства, 3 группы. Алёна рассказывала о своем опыте (ПМА 6):

“В молодости я ох и красивая была. Мужики ко мне так и липли. [Далее следует рассказ о двух ее возлюбленных, вполне успешных и хорошо зарабатывавших. — *Е. Н.-Ш.*] У меня тогда много от них красивых вещей было, и сейчас кое-что осталось. Я и не работала — а зачем? Потом, конечно, хуже, здоровье съехало, я стала понимать, что никому не нужна. И моя родственница дальняя познакомила меня с Валерием [партнером Алёны], он иногда подрабатывает, мы его квартиру сдаем, пока хватает. Конечно, это не те деньги, но никуда не денешься” (ПМА 7).

Второй фактор, обуславливающий желание выйти замуж за здорового — стремление родить здорового ребенка. Следует оговориться, что это характерно в основном для женщин с врожденными заболеваниями или дефектами, особенно для тех, у кого они считаются наследственными.

Юлия В., 28 лет, заболевание опорно-двигательного аппарата (ДЦП, инвалид детства, 2 группа), которое, как она ошибочно полагает, может передаваться по наследству; рассказывала:

“Понимаете, я встречаюсь с парнем, у него тоже такое же заболевание. Но я не хочу за него замуж. Я хочу ребенка родить, а вдруг у него то же самое будет? Мне говорили, что мое заболевание не передается, а вдруг? Я понимаю, что такие женщины, как я, не нужны здоровым, но если уж рожать, то только от здорового” (ПМА 8).

Лидия Г., 36 лет, слабовидящая (инвалид детства, 2 группа), замужем, детей нет, объясняла:

“У меня муж совсем не видит, у него такое же заболевание, как у меня [ретинопатия, которая считается наследственной. — *Е. Н.-Ш.*], а это может детям передаваться. Мы долго думали и решили, что не стоит, нет. Зачем, он же потом тоже будет вот так страдать. Да, некоторые решаются, я знаю. Но я боюсь. Если бы у меня муж был здоровый, я бы, может, решилась, а так — нет” (ПМА 9).

Иногда женщины отмечают, что в браке с инвалидом им будет или было очень трудно воспитать ребенка.

Наталья К., 52 года, заболевание дыхательных путей (инвалид детства, 2 группа), не работает, замужем, детей нет, говорила:

“Я вышла замуж поздно, и у мужа тоже инвалидность, легче, чем у меня, но все равно, как бы мы стали ребенка поднимать? У мужа родители давно умерли, моей матери не до меня, она болеет, а он [муж] совсем не помощник. Вот если бы у меня муж был здоровый, другое дело” (ПМА 10).

Последний, но очень значимый фактор — это соображения престижа. Выйти замуж за здорового — своеобразный способ повысить самооценку, а также собственный статус, в том числе, как полагают многие, в глазах окружающих.

Юлия В.:

“Знаете, Вам этого напрямую, может, и не скажут. Но все девушки, у которых инвалидность, мечтают выйти замуж именно за здорового. Это же совсем другое, никто не скажет, что ты никому не нужна. Это у всех такая мечта” (ПМА 11).

Ольга Г.:

“Я хочу замуж за здорового. Только. Мне говорили: “Надо искать друга” или: “Надо, чтобы человек был хороший”. А я говорю: “Приходит такой на свидание, иногда с памперсами в штанах или один раз вообще с мамой за ручку”. У меня ведь просто легкий

анатомический дефект, почему я должна за инвалида замуж? Если мне говорят: “Вот ты плохо слышишь, почему тебе не познакомиться с мужчиной, который плохо видит,” — я обижаюсь. Когда я выйду замуж за здорового, я всех своих подруг позову на свадьбу, всех врагов тоже, с работы, чтобы все обзавидовались” (ПМА 3).

Не всегда желание вступить в брак со здоровым представляет собой компенсацию различных комплексов в чистом виде. Оно вполне может сопровождаться, как уже говорилось, стремлением получить ту или иную помощь, родить и воспитать ребенка. Вынесенные в подзаголовок слова из рекламного ролика: “престиж и комфорт” (реклама супердорогих квартир в Москве), довольно точно характеризуют причины, вызывающие у женщин с инвалидностью желание иметь здорового мужа, т.е. повысить свои статусы или получить иной статус. Получение статуса замужней женщины, к тому же состоящей в браке со здоровым мужчиной, позволяет, как полагают многие женщины, сменить крайне низкий статус инвалида на гораздо более высокий и престижный.

Что взамен? Для многих женщин мечта, однако, так и остается мечтой. Некоторые выходят замуж за мужчин с инвалидностью или не выходят вовсе.

Ольга Г.:

“Я уж не знаю, выйду ли я замуж, не когда-нибудь, а в этой жизни. Сколько я вела на разных сайтах знакомств, сколько ходила-встречалась с разными, ну, не везет мне. <...> Я тут познакомилась с одной, она инвалид-колясочник, так она надо мной смеется: любовника-то завести не проблема. Это она говорит, говорящее бревно! Но сейчас я встречаюсь со слышащими, и наша глухня мне завидует” (ПМА 3).

В очень большом и эмоциональном автобиографическом тексте Ольги отразились многие проблемы женщин с инвалидностью, особенно стремление выйти замуж за здорового мужчину или хотя бы иметь здорового любовника, что тоже расценивается ею как резкое повышение собственного статуса. Последнее (замужество или партнерство) многими рассматривается именно в этом плане. Иными словами, перед нами так называемый “синдром Золушки”: Золушка, как и человек с инвалидностью, обладает крайне низким статусом, и это всегда не только то, чего она действительно лишена, но и проекция страхов окружающих². Таким образом, стремление выйти замуж за здорового мужчину сродни желанию “заполучить” сказочного принца, причем это расценивается как идеальное замужество не только самой женщиной, но и окружающими. Роль “принца” может играть и здоровый жизненный или сексуальный партнер, о чем свидетельствуют материалы ряда сайтов знакомств для инвалидов. Это отдельная тема, которая не может быть освещена в данной статье; можно, однако, констатировать, что наличие такого партнера тоже является элементом престижа.

Многие женщины выбирают иные стратегии: например, вступают в брак с инвалидом или имеют партнера с инвалидностью. В этом случае стереотипы о собственной “ненужности”, о которой говорили многие информантки и которые являются следствием сильнейшей стигматизации людей с ограниченными возможностями здоровья, приводят к тому, что мечта о “синдроме Золушки”, т.е. мечта о здоровом супруге/партнере, оставшись нереализованной, уступает место суровой реальности (Золушки, не обретшей своего принца).

Так, Екатерина М., 37 лет, слабовидящая (инвалид детства, 2 группа), рассказывала:

“У меня был парень, он тоже плохо видел, мы с ним несколько лет жили. Но когда мы были в Малино [пансионат для незрячих], он стал встречаться с другой женщиной. <...> Теперь я одна, но, конечно, очень хочу познакомиться с мужчиной, *пусть даже таким, как я*” (выделено мной. — Е. Н.-Ш.) (ПМА 9).

В данном случае выделенные мной слова ярко характеризуют отношение к инвалидности и людям с ограниченными возможностями как к людям второго сорта, что звучит во многих интервью. Другие женщины, как Ольга Г., продолжают поиски

сказочного принца / здорового мужа / сексуального партнера, предпочитая сайты знакомств и другие возможности, не предназначенные для инвалидов, желая любым способом повысить свои статусы. Но обретение такого “принца” является для некоторых женщин не только средством поднять собственный статус, но и выйти за пределы социокультурного “инвалидного гетто”.

Например, Евгения М., 34 года, незрячая (инвалид детства, I группа), замужем, рассказывала:

“Не все здоровые женщины могут похвастаться, что два раза были замужем. А я – во второй раз. Мой первый муж был незрячим, но мы не потому развелись, просто он пьяница. <...> А теперь у меня здоровый муж, и у нас все хорошо” (ПМА 10).

Некоторые женщины и не ставят перед собой подобных целей, принимая ситуацию такой, какова она есть, и выбирая некоторые паллиативы (например, знакомства в Интернете). Так, Юлия М., инвалид I группы (получила тяжелейшие травмы, в том числе травму позвоночника в результате ДТП), разведена, вспоминала:

“Да, конечно, мне хотелось, хочется, чтобы рядом был мужчина, даже неважно здоровый или какой. <...> Одно время у меня жил один, но он начал попивать, я ему велела уйти, зачем мне это? У меня знакомая, она тоже инвалид, у нее мужчина, он пьет и колотит ее, она вся в синяках, но мне такое не нужно. <...> Сейчас я в основном общаюсь в Интернете, не только с инвалидами, но у меня и здоровые друзья появились. Я не обольщаюсь, это не то же самое, что жить вместе, просто мне приятно, что они есть” (ПМА 12).

Подводя итоги этому небольшому предварительному исследованию, можно сказать, что стремление выйти замуж за здорового мужчину или иметь здорового партнера вызвано целым комплексом причин. Главенствует, однако, фактор престижа и желание повысить социальный статус – в собственных глазах и в глазах окружающих. Это, в свою очередь, результат стигматизации людей с ограниченными возможностями здоровья как социальной группы, обладающей крайне низким социальным статусом в обществе. О стигматизации подобных групп в свое время писал И. Гофман (*Goffman 1968*), она сохраняется и сейчас в отношении людей с инвалидностью, служа действенным средством социального и гендерного контроля. Избегание и дистанцирование от инвалидов, о которых применительно к евреям в нацистской Германии писал Г. Олпорт (*Allport 1954*), а также стигматизация людей с инвалидностью широко распространены в нашем обществе (и не только в нашем), являясь не только средством социального контроля и ограничений со стороны господствующего большинства (*Goodley 2011; Goodley, Runswick-Cole 2011: 604*), но и целью формирования пейоративных стереотипов и клише. Они глубоко укоренены как среди условно здоровых людей, так и среди самих людей с ограниченными возможностями. Последние, особенно получившие статус инвалида во взрослом возрасте, как мы видели, нередко воспринимают инвалидность и людей с теми или иными заболеваниями или дефектами крайне негативно. Будучи частью общества, люди с ограниченными возможностями здоровья часто разделяют веру в то, что заболевание или дефект “по сути своей негативны и их следует по мере возможности исправлять, лечить или устранить” (*Campbell 2009: 5*). Если же это невозможно, то люди с такими заболеваниями или дефектами представляются “гражданами второго сорта”, с очень низкими статусами и не могут рассчитывать на успешный брак и семейную карьеру.

Примечания

¹ См. готовящуюся к печати работу: *Носенко-Штейн Е.Э.* Отношение к инвалидности среди людей с ограниченными возможностями в современной России (предварительные наблюдения).

² Я благодарю профессора Хайфского университета Ларису Фиалкову, обратившую мое внимание на этот мотив, в том числе на отношение к Золушке со стороны окружающих.

Источники и материалы

- Денискина* 2004 – *Денискина В.З.* Особенности обучения социально-бытовой ориентировке детей с нарушением зрения. Уфа: Филиал МГОПУ, 2004.
- На пути 2016 – На пути, к адаптации без зрения. Аудиопособие. Кострома: Всероссийское общество слепых, 2016.
- ПМА 1 – Записано в Москве в 2014 г. у Аллы Т., инвалида 1 группы, образование высшее, юрист, несколько раз состояла в браке, имеет сына.
- ПМА 2 – Записано в Нижнем Новгороде в 2015 г. у Галины С., 32 лет, инвалида детства 1 группы, работающей дома в рекламном бизнесе. Галина не замужем, живет с родителями.
- ПМА 3 – получено по электронной почте от Ольги Г., 42 лет, проживающей в Москве, инвалида детства 3 группы. Ольга потеряла слух в результате неправильного лечения, работает библиотекарем, не замужем, живет одна.
- ПМА 4 – записано в Москве в 2015 г. у Светланы Л., 42 лет, инвалида 2 группы (заболевание ОДА, возникшее в результате осложнения). У информантки образование высшее, работала редактором, замужем, имеет двоих детей. После резкого ухудшения заболевания надолго была прикована к инвалидному креслу.
- ПМА 5 – записано в Москве в 2016 г. у Ольги К., 43 лет, инвалида детства 1 группы. У информантки образование среднее специальное. Массажистка, замужем, детей нет.
- ПМА 6 – прислано по электронной почте от Алёны В., 53 лет, проживающей в г. Дмитров (Московская обл.). У информантки образование среднее специальное, на момент написания автобиографического текста она не работала. Ее партнер, инвалид 3 группы, тоже не работал.
- ПМА 7 – Получено по электронной почте в 2016 г. у Юлии В., 28 лет, инвалида детства 2 группы, ДЦП. У информантки среднее специальное образование, не работает, живет с родителями в Москве.
- ПМА 8 – Записано в Нижнем Новгороде в 2015 г. у Лидии Г., 36 лет, инвалида детства 2 группы, работающей массажисткой.
- ПМА 9 – Записано в 2016 г. в г. Подольске (Московская обл.) у Натальи К., 52 лет, инвалида детства 2 группы, неработающей.
- ПМА 10 – записано в Москве в 2016 г. у Екатерины М., 37 лет, инвалида детства 2 группы; образование среднее, работает в одной из ячеек Всероссийского общества слепых.
- ПМА 11 – записано в Москве в 2016 г. у Евгении М., 34 лет, инвалида детства 1 группы (незрячей); образование высшее, работает преподавательницей музыки.
- ПМА 12 – записано в Смоленске в 2016 г. у Юлии М., 35 лет, инвалида 1 группы (заболевание ОДА в результате ДТП). Образование среднее специальное, не работает. Разведена.
- Прокopenko* 2001 – *Прокopenko Ю.* Секс и инвалидность: Предрассудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и не-инвалидов // Сексолог. 2001. <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>
- Секс для пожилых 2000 – Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу “Социальная защита” (“Социономия”). 2000. № 10.

Научная литература

- Наберушкина Э.К.* Инвалиды в большом городе: проблемы социального гражданства. Саратов: ЦСПГИ “Вариант”, 2012.
- Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р.* Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
- Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р.* Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино // Неприкосновенный запас. 2011. № 2. С. 65–80.
- Эко У.* (ред.) История красоты. М.: Слово/Slovo, 2014а.
- Эко У.* (ред.) История уродства. М.: Слово/Slovo, 2014б.
- Ярская-Смирнова Е.* Стигма “инвалидной” сексуальности // В поисках сексуальности / Под ред. Е. Здравомысловой, А. Тёмкиной. СПб.: Дмитрий Буланин, 2009. С. 223–244.
- Allport G.W.* The Narrative of Prejudice. L.: Addison Wesley, 1954.

- Bolt D.* The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2014.
- Campling J.* (ed.) Images of Ourselves – Women with Disabilities Talking. L.: Routledge and Kegan Paul, 1981.
- Davidson M.* Concerto for the Left Hand: Disability and the Defamiliar Body. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.
- Friedman A.* Blind to Sameness: Sexpectations and the Social Consturction of Male and Female bodies. Chicago: University of Chicago Press, 2013.
- Goffman E.* Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Middlesex: Penguin, 1968.
- Goodley D., Runswick-Cole K.* The Violence of Disablism // *Sociology of Health & Illness*. 2011. Vol. 33 (4). P. 602–617.
- Mladenov T.* Breaking the Silence: Disability and Sexuality in Contemporary Bulgaria // *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union* / Eds. M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova. Oxford: Routledge, 2014. P. 141–164.
- Morris J.* Pride Against Prejudice. L.: The Women's Press, 1991.
- Morris J.* Gender and Disability // *Disabling Barriers, Enabling Environments* / Ed. J. Swain et al. L.: Sage, 1993. P. 32–51.
- Patterson K., Hughes B.* Disability Studies and Phenomenology: The Carnal Politics of Everyday Life // *Disability & Society*. 1999. Vol. 14 (5). P. 597–610.
- Phillips S.* Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine. Bloomington: Indiana University Press, 2010.
- Scully J.L.* Disability and the Thinking Body // *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives* / Eds. K. Kristiansen, S. Vehmas, T. Shakespeare. L.: Routledge. P. 57–73.
- Shakespeare T., Gillespie-Sells K., Davies D.* The Sexual Politics of Disability: Untold Desires. New York: Cassell, 1996.
- Siebers T.* Disability Aesthetics. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2010.
- Thomas C.* Female Forms: Experiencing and Understanding Disability. Buckingham: Open University Press, 1999.
- Thomas C.* Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007.
- Titchkosky T.* Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment. Toronto: University of Toronto Press, 2008.
- Traustadottir R.* A Mother's Work is Never Done: Constructing a "Normal" Family Life // *The Variety of Community Experience: Qualitative Studies of Family and Community Life* / Eds. S.J. Taylor, R. Bogdan, Z.M. Lutfiyya. Baltimore: Paul H. Brookes, 1995. P. 47–65.
- Wilde A.* Disabling Masculinity: The Isolation of a Captive Audience // *Disability & Society*. 2004. Vol. 19 (4). P. 355–370.
- Wilde A.* Spectacle, Performance and the Re-presentation of Disability and Impairment // *Review of Disability Studies*. 2010. Vol. 6 (3). P. 34–44.

Research Article

Nosenko-Stein, E.E. "I Want to Marry a Healthy Man": Marriage Strategies among Disabled Women in Today's Russia ["Khochu zamuzh za zdorovogo": brachnye predpochteniia zhenshchin s ogranichennymi vozmozhnostiami zdorov'ia v sovremennoi Rossii]. *Etnograficheskoe obozrenie*, 2018, no. 1, pp. 36–46. ISSN 0869–5415 © Russian Academy of Sciences © Nauka Publishers

Elena E. Nosenko-Stein | <http://orcid.org/0000-0001-9952-8582> | nosenko1@gmail.com | Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences (12 Rozhdestvenka St., Moscow, 107031, Russia)

Keywords:

disability, family, spouse, life partner, stigmatization, people with disabilities, Russia

Abstract:

Problems of marriage and family strategies and search for a spouse / life partner for disabled women in Russia are in the focus of this article. Drawing on my own field research materials, I delineate the main patterns of this search and their correlation with various social and cultural factors. I argue that the stigmatization of disabled people in Russia results in a widespread preference for a healthy person as an ideal spouse.

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/S0869541518010049

References

- Allport, G.W. 1954. *The Narrative of Prejudice*. London: Addison Wesley.
- Bolt, D. 2014. *The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Campling, J., ed. 1981. *Images of Ourselves – Women with Disabilities Talking*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Davidson, M. 2008. *Davidson M. Concerto for the Left Hand: Disability and the Defamiliar Body*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Eco, U., ed. 2014. *Istoria krasoty* [History of Beauty]. Moscow: Slovo.
- Eco, U., ed. 2014. *Istoria urodstva* [History of Ugliness]. Moscow: Slovo.
- Friedman, A. 2013. *Blind to Sameness: Sexpectations and the Social Consturction of Male and Female bodies*. Chicago: University of Chicago Press.
- Goffman, E. 1968. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Middlesex: Penguin.
- Goodley, D., and K. Runswick-Cole. 2011. The Violence of Disablism. *Sociology of Health & Illness* 33 (4): 602–617.
- Mladenov, T. 2014. Breaking the Silence: Disability and Sexuality in Contemporary Bulgaria. In *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*, edited by M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova, 141–164. Oxford: Routledge.
- Morris, J. 1993. Gender and Disability. In *Disabling Barriers, Enabling Environments*, edited by J. Swain et al., 32–51. London: Sage.
- Morris, J. 1991. *Pride Against Prejudice*. London: The Women’s Press.
- Naberushkina, E.K. 2012. *Invalidy v bolshom gorode: problemy sotsialnogo grazhdanstva* [Disabled People in a Large City: Problems of Social Citizenship]. Saratov: Variant.
- Patterson, K., and B. Hughes. 1999. Disability Studies and Phenomenology: The Carnal Politics of Everyday Life. *Disability & Society* 14 (5): 597–610.
- Phillips, S. 2010. *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*. Bloomington: Indiana University Press.
- Romanov, P.V., and E.R. Yarskaia-Smirnova. 2006. *Politika invalidnosti: sotsialnoe grazhdanstvo invalidov v sovremennoi Rossii* [Politics of Disability: Social Citizenship in Contemporary Russia]. Saratov: Nauchnaya literatura.
- Romanov, P.V., and E.R. Yarskaia-Smirnova. 2011. Telo i diskriminatsiia: invalidnost’, gender i grazhdanstvo v postsovetском kino [Body and Discrimination: Disability, Gender and Citizenship in Post-Soviet Cinema]. *Neprikosnovennyi zapas* 2: 65–80.
- Scully, J.L. 2009. Disability and the Thinking Body. In *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives*, edited by K. Kristiansen, S. Vehmas, and T. Shakespeare, 57–73. London: Routledge.
- Shakespeare, T., K. Gillespie-Sells, and D. Davies. 1996. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. New York: Cassell.
- Siebers, T. 2010. *Disability Aesthetics*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Thomas, C. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.

- Thomas, C. 2007. *Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Titchkosky, T. 2008. *Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*. Toronto: University of Toronto Press.
- Traustadottir, R. 1995. A Mother's Work Is Never Done: Constructing a "Normal" Family Life. In *The Variety of Community Experience: Qualitative Studies of Family and Community Life*, edited by S.J. Taylor, R. Bogdan, and Z.M. Lutfiyya, 47–65. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wilde, A. 2004. Disabling Masculinity: The Isolation of a Captive Audience. *Disability & Society* 19 (4): 355–370.
- Wilde, A. 2010. Spectacle, Performance and the Re-presentation of Disability and Impairment. *Review of Disability Studies* 6 (3): 34–44.
- Yarskaia-Smirnova, E. 2009. Stigma "invalidnoi" seksual'nosti [The Stigma of "Disabled" Sexuality]. In *V poiskakh seksual'nosti* [In Search of Sexuality], edited by E. Zdravomyslova and A. Temkina, 223–244. St. Petersburg: Dmitrii Bulanin.