

“РОКОВОЙ” ДИАГНОЗ КАК НАЧАЛО ОБРЯДА ПЕРЕХОДА: СТАТУС ИНВАЛИДА И ОТНОШЕНИЕ К НЕМУ В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ

Ключевые слова: Россия, инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, автобиографии, устные нарративы, медицинский диагноз, обряд перехода, стигматизация.

В статье рассматривается отношение к медицинским диагнозам, определяющим статус инвалида в России, со стороны людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Опираясь на автобиографии таких людей, а также на свои полевые материалы, автор стремится представить постановку таких диагнозов как начало своеобразного обряда перехода – в данном случае изменения статуса человека от более высокого к более низкому. Подчеркивается, что подобный переход возможен во многом вследствие распространенной в российском обществе стигматизации инвалидности, которую автор рассматривает как биосоциальное и историко-культурное явление.

Инвалидность представляет собой сложное социокультурное явление. В научной литературе и в документах ведущих международных организаций отсутствует общепринятое определение этого феномена. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), понимая инвалидность как ограничение возможностей (точнее “не-способность”), наступившее в силу разных врожденных или приобретенных дефектов, различает: нарушения (*impairment*) – проблемы, возникающие в функциях или структурах организма; ограничения активности (*handicap*) – трудности, испытываемые человеком в выполнении каких-либо заданий или действий; ограничения участия (*disability*) – проблемы, испытываемые человеком при вовлечении в жизненные ситуации (ВОЗ 1). Трудности в определении самого феномена, в свою очередь, ведут к затруднениям в определении численности людей с ограниченными возможностями здоровья. По данным ВОЗ, в мире насчитывается более 1 млрд инвалидов (ВОЗ 2). Что касается нашей страны, то на январь 2020 г. в России числится примерно 11,87 млн человек, зарегистрированных как инвалиды (Количество инвалидов в России 2020), и эти официальные цифры ежегодно уменьшаются на 150–300 тыс. в год (подробнее о статистике и ее особенностях см.: *Ананьин 2018; Носенко-Штейн 2018*).

Изучение инвалидности как явления началось относительно недавно. Интерес к этой теме возрос после Первой и особенно после Второй мировых войн (см., напр.: *Allport 1954; Blank 1957*) и резко усилился в конце 1960-х годов, когда за рубежом развернулись массовые движения разных социокультурных групп за свои права (*Linton 1998; Gerber 2000; Corker, Shakespeare 2002; Johnstone 2005; Thomas 2007; Chayne 2009; Campbell 2009*). Постепенно изучение инвалидности (*Disability Studies*) во многих

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: РФФИ, <https://doi.org/10.13039/501100002261> [проект № 20-09-00063 А]

странах превратилось в академическую междисциплинарную область знания. В ходе развития происходило ее обогащение новыми подходами, терминологией и дефинициями, почерпнутыми в т.ч. из этнических и расовых “штудий”, из социокультурной антропологии (Bolt 2014; Носенко-Штейн 2018; Ендальцева 2018).

В изучении инвалидности сформировалось несколько основных подходов, или моделей (подробнее о них см.: Кленикова 2015; Носенко-Штейн 2018; Ендальцева 2018; Курленкова 2018). Одна из них, до недавнего времени наиболее распространенная, — медицинская (медикалистская) модель, согласно которой инвалидность — это медицинская проблема (последствие заболевания, увечья, функционального расстройства), а значит, и решать ее следует медицинскими же средствами; инвалидность рассматривается как личная трагедия, травма, девиантный опыт, люди с инвалидностью — как “худшие” по сравнению с условно здоровыми, а их тела — как девиантные, как прямая противоположность здоровому телу. Соответственно, инвалид — это человек, вызывающий жалость, он пассивный объект заботы и опеки. Такой подход порождал и продолжает порождать пассивность и даже иждивенчество части людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), отстраненных от принятия решений.

Наибольшую популярность за рубежом в последние десятилетия получила социальная модель, согласно которой инвалидность представляет собой социальный конструкт, созданный условно здоровыми людьми с целью социального контроля над группами, обладающими низкими статусами, а инвалиды — одна из наиболее дискриминируемых (в т.ч. социальной средой и социальными институтами) частей общества, несущего ответственность за такое положение (Oliver 1996; Shakespeare, Watson 2001; Johnstone 2005; Watson et al. 2012). Вместе с тем сторонники этого подхода мало учитывают историко-культурный контекст, в котором инвалидность существует и воспринимается окружающими и самими людьми с ОВЗ (включая этнические и конфессиональные традиции); в ряде случаев наиболее последовательные конструктивисты отрицают проявления телесности и физиологические реалии, в т.ч. боль, недомогания и дискомфорт (см. об этом: Siebers 2008; Носенко-Штейн 2018). В работах по медицинской антропологии инвалидность нередко (но не всегда) выделяется как самостоятельная биомедицинская проблема *par excellence*, имеющая, однако, свои социокультурные особенности в разных странах (см., напр.: Saillant, Genest 2007).

На мой взгляд, инвалидность — биосоциальное явление, которое следует рассматривать в определенном историко-культурном контексте и восприятие которого сильно варьирует в зависимости от такого контекста и культурных традиций. Хотя отношение к инвалидности и людям с ОВЗ конструируется в разных обществах с конкретными целями, сама инвалидность, если так можно выразиться, “имеет биомедицинские корни”, т.е. в ее основе лежит врожденное или приобретенное заболевание, дефект, нарушение функций организма и т.п. (В нашей стране это автоматически часто ведет к полной или частичной нетрудоспособности.) Как правило, процесс оформления инвалидности начинается именно с постановки медицинского диагноза, определяющего временную или постоянную, полную или частичную нетрудоспособность (в случае с детьми — возможность обучения).

Именно характер заболевания или дефекта, а также степень их тяжести определяют “приговор-диагноз”, который, в свою очередь, во многом детерминирует статусы инвалида, его (и нередко членов его семьи) жизненные стили и различные возможности, затем ограничиваемые обществом.

В этой статье я рассматриваю отношение к так наз. роковым медицинским диагнозам со стороны людей с ограниченными возможностями физического здоровья. Речь идет не просто о констатации серьезных заболеваний, функциональных расстройств или каких-либо дефектов, а о постановке тех диагнозов, которые в нашей стране имеют последствием переход к инвалидности, определяют статус (точнее, статусы) людей, которым они поставлены.

Источники и методы

В работе мной использовались автобиографический метод и метод истории жизни (*Life History*); оба они, наряду с биографическим, широко применяются в зарубежной социокультурной антропологии около столетия (*Семенова* 1994; *Bertaux* 1981; *Hammersley* 1989; *Schutt* 1996). В отличие от биографий, автобиографии не предполагают участия интерпретатора, т.е. они пишутся относительно свободно и раскрывают жизненный опыт человека в той его части, которую автор текста считает нужным продемонстрировать. Автобиографические интервью (*Life Histories*) подразумевают участие исследователя-медиатора и в силу этого нередко более полно отражают жизненный опыт информантов. Оба вида источников по-разному представляют “взгляд изнутри” на проблемы людей с ОВЗ.

Первую группу источников для этой статьи составили три автобиографических сочинения, в которых речь идет о получении “инвалидного” статуса и отношении к этому со стороны людей с ОВЗ:

1. “История болезни” известной журналистки Ирины Ясиной, которой в возрасте 35 лет был поставлен диагноз “рассеянный склероз” (неврологическое заболевание, ведущее к полной неподвижности) (*Ясина* 2011). И. Ясина — дочь известного экономиста Е.Г. Ясина, до вынесения диагноза возглавляла департамент по связям с общественностью Центробанка РФ, но вынуждена была оставить эту работу и продолжила свою деятельность уже как журналист. Ирина — автор книги для детей “Человек с человеческими возможностями” (*Ясина* 2012), которую, на мой взгляд, необходимо включить в школьную программу.

2. Текст детской писательницы Тамары Черемновой, у которой диагностировали детский церебральный паралич (ДЦП). В шесть лет родители отдали дочь в специализированный детский дом, где ей поставили дополнительный диагноз “олигофрения в стадии дебильности” (поскольку девочка не очень разборчиво говорила и у нее в результате поражения центральной нервной системы плохо функционировали и подергивались конечности). Однако Тамара без помощи взрослых научилась читать, самостоятельно прошла всю школьную программу, а затем стала писать детские рассказы и сказки, которые сегодня переведены на несколько языков (*Черемнова* б.г.).

3. “Записки слепого” Анатолия Графова (*Графов* 2009). Анатолий родился в 1938 г. с нормальным зрением, но в студенческие годы в результате заболевания сетчатки практически полностью ослеп. Молодой человек был вынужден оставить учебу и спорт (тяжелую атлетику). Долгое время он был безработным, потом занимался тяжелым физическим трудом. Впоследствии Графов окончил заочный юридический институт, работал во Всесоюзном (потом Всероссийском) обществе слепых, руководил специализированным предприятием, где трудились незрячие.

Вторая группа источников — это тексты глубинных интервью с людьми с различными категориями и группами инвалидности, а также с родителями детей-инвалидов. Я проводила их “глаза в глаза” или по электронной почте в 2014–2018 гг. в Москве, Подмоскowie, Смоленске, Нижнем Новгороде и Архангельске. Я отобрала тексты, в которых идет речь об опыте людей, ставших инвалидами во взрослом возрасте — а таковых, по данным ВОЗ, подавляющее большинство (около 80–85%). Но в отдельных случаях я также обращаюсь к опыту инвалидов детства и их родителей.

Роковой диагноз: начало перехода

Об обрядах перехода писали еще классики этнографии. А. ван Геннеп определял их как ритуалы, сопровождающие любой переход от одного состояния к другому, из одного мира в другой, т.е. всякую перемену места, состояния, социального положения и статуса (*ван Геннеп* 1999: 9, 15). Получение официально “установленной” инвалидности в первую очередь означает резкую трансформацию или даже утрату

прежних статусов (экономического, социального, иногда семейного — случается, что от людей с ОВЗ уходят супруги и даже родители). И это изменение статусов обычно начинается с постановки диагноза, определяющего потенциальную инвалидность, что в дальнейшем подтверждает или опровергает бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ). Об изменении статусов людей с ограниченными возможностями писали немало, в т.ч. отечественные исследователи (*Jarskaia-Smirnova* 2001). Для человека, попавшего на прием к врачу, диагноз, означающий потерю трудоспособности (частичную или полную) и начало оформления инвалидности, знаменует переход не только к новому статусу, но и в другой мир.

Ван Геннеп выделяет “обряды включения и исключения, или отделения, как изменение состояния с сакрального на профанное и наоборот”. Он полагает обязательным прохождение трех фаз для того, чтобы переход считался исполненным (*ван Геннеп* 1999: 45–46): 1) разделение (*separation*) — открепление личности или целой группы от занимаемого ранее места в социальной структуре и от определенных культурных обстоятельств либо от того и другого сразу; 2) “лиминальная”/промежуточная фаза — своего рода грань (*margo* или *limen* — лат. порог), когда “переходящий” субъект приобретает черты двойственности, поскольку пребывает в той области культуры, где очень мало или вовсе нет свойств прошлого или будущего состояния; 3) восстановление (*reaggregation*), когда достигается новое стабильное состояние.

Началом первой фазы (“отделения”) вполне можно считать постановку медицинского диагноза, а затем сбор документов, необходимых для того, чтобы пройти МСЭ, которая устанавливает группу инвалидности, что влечет за собой выплату определенной пенсии и установление льгот. В данном случае постановку медицинского диагноза и оформление инвалидности можно рассматривать как своего рода обряд исключения из прежних статусов и прежнего мира и переход из мира живых в мир мертвых, нижний мир.

Исследования инвалидности показывают, что люди, услышавшие “роковой” диагноз (от себя добавлю, и родители детей, которым такой диагноз поставлен), нередко проходят три стадии психологического состояния. На первой часто встречается неприятие медицинского заключения (означающего изменение не только здоровья, но и качества жизни), человек может считать его ошибочным, испытывать гнев и страх. Ирина Ясина так вспоминает первые дни после “рокового” диагноза:

Через несколько ночей моих истерик с криками: “Что же теперь будет?” — муж сказал, что хочет пожить один, но всегда будет помогать мне материально. <...> То, что предстояло мне, пугало больше смерти: беспомощность, зависимость, одиночество. Мне было страшно просыпаться (*Ясина* 2011).

На этом этапе люди нередко пытаются бороться с заболеванием/дефектом, они многократно обращаются за консультациями к различным специалистам, пробуют всевозможные методы лечения, меняют лекарственные препараты, решаются на операции и т.п. О такой ситуации мне рассказывала Нина из Смоленска, мать Павла (18 лет), инвалида 1 группы по зрению. Мальчик практически полностью ослеп в младенческом возрасте в результате осложнения после сделанной ему прививки. В настоящее время Павел — студент Смоленского федерального государственного университета, мать не работает.

Когда мне врачи сказали, что он почти ослеп, было очень тяжело. Но, знаете, я надеялась, да и сейчас иногда надеюсь. Где мы только не были. И в Москве в институте Гельмгольца, и тут у нас, даже к какой-то бабке ходили. <...> Вот снова скоро в Москву поедет, если нужна будет операция — будем делать, даже если хоть чуть-чуть лучше станет (ПМА 1).

Иногда информантам удавалось и в самом деле частично улучшать состояние здоровья или даже добиваться отмены диагноза. Вот как рассказывала Тамара Черемнова о своем “неправильном” (и столь любимом в российских детских домах) диагнозе “олигофрения в стадии дебильности”:

Я родилась в 1955 году. Вскоре в моем развитии стали наблюдаться отклонения, и стало ясно, что я не здоровенькая крепенькая малышка, а что-то непонятное. Ноги не ходят, руки не держат, кушать сама не может, карандашом не владеет, да еще дергает ее всю... И поставили страшный диагноз – ДЦП (детский церебральный паралич). Родителям было трудно растить столь сложного ребенка, и в шестилетнем возрасте меня сдали в специализированный детский дом. А там помимо ДЦП со спасительской диплопией мне прицепили еще и несправедливый диагноз “олигофрения в стадии дебильности” (*Черемнова б.г.*).

Далее в ее автобиографии подробно излагается, как девочка поистине героически боролась за отмену этого “приговора”.

Но чаще, убедившись в том, что традиционная медицина не помогает, люди обращаются к различным целителям, практикующим нетрадиционные методы лечения, включая экстрасенсов, парамедиков, знахарей, прибегают к услугам “специалистов” по снятию порчи, сглаза и другим шарлатанам. О подобном опыте рассказывал Константин Б. (28 лет), инвалид 1 группы по зрению. Константин ослеп в 16 лет в результате травмы: отработывая новый прыжок на тренировке по фигурному катанию, он получил осложненную отслолку сетчатки. В настоящее время мужчина работает психологом (окончил Московский государственный психолого-педагогический университет), живет в г. Щелково (Подмосковье):

Конечно, сначала, когда врачи сказали, что сделать ничего нельзя, был шок. Я не знал, на каком я свете, как все теперь будет, жить не хотелось. Родители тоже жутко переживали. Мы с мамой с врачами ходили без конца. Нам даже знакомая посоветовала поехать в Казахстан, там какая-то бабка лечит вазелином. Ну, мы поехали, не помогло, конечно. <...> Знаете, теперь я даже рад, что так получилось – это для меня огромный новый опыт (ПМА 2).

Жизнь после черты

Во время второй “лиминальной”, или промежуточной, фазы перехода (по ван Геннепу), когда человек покидает врачебный кабинет после постановки диагноза, он начинает свой выход из прежнего мира, из прежнего социального статуса.

Если обычно обряды перехода свидетельствуют о наступлении социальной зрелости, то констатация инвалидности – это, по устойчивому и распространенному в массовом сознании мнению, переход к социальной незрелости. Об этом, помимо часто возникающей экономической несостоятельности человека с “роковым” диагнозом, свидетельствует отношение к нему, как к ребенку: «...обращение к людям с ОВЗ на “ты” вне зависимости от возраста, по моим наблюдениям, обычная практика в организациях для инвалидов» (*Клепикова 2018*). Получение справки об инвалидности после прохождения бюро МСЭ свидетельствует о том, что человек уже окончательно перешел из мира профанного в мир сакральный. Высказывается мнение, что обрядом перехода для людей с ОВЗ служит процедура прохождения медико-социальной экспертизы (*Торлопова 2018*). Однако МСЭ является лишь одним из этапов этого перехода, который в случае получения инвалидности растягивается во времени. Именно врачебный диагноз, определяющий заболевание, функциональное расстройство или дефект, на мой взгляд, является началом обретения нового статуса, той “условной чертой”, после которой для человека начинается новая жизнь – в качестве *Другого*. Бюро МСЭ обычно подтверждает этот статус, впоследствии закрепляемый органами

социальной защиты. В автобиографических текстах и в интервью люди почти не вспоминают о МСЭ, но практически всегда говорят о моменте “вынесения приговора”, т.е. “рокового” медицинского диагноза. Медико-социальная экспертиза просто фиксирует инвалидный статус, будучи “промежуточной инстанцией” между постановкой диагноза и оформлением инвалидности. Иногда люди вообще не проходят МСЭ и не оформляют инвалидность, предпочитая не терять хорошую работу или возможность поступить в престижный вуз.

В этой фазе у человека наблюдается состояние фрустрации, сопровождающееся депрессией (часто не просто подавленным, а именно пограничным состоянием, как оно характеризуется в психиатрии), уходом от реальности (иногда обращением к алкоголю и даже наркотикам и др.), бывают и случаи суицида (мысли о смерти посещают многих). А. Графов так описывает свое состояние в главе, которую он назвал “Глава 2. До условной черты”:

Пробуждение было тяжелым. Проснувшись, ощутил гнетущую тяжесть от мысли, что я слепой. Непреодолимая боль и отчаяние клешами сдавливали грудь, подступали к горлу, в ушах звучали слова профессора, сказанные вчера: “Молодой человек, я не буду Вас обманывать. Зрение Ваше восстановить не удастся. Мужайтесь. Возможно, придет время, когда медицина сможет побороть эту болезнь, а пока Вам необходимо на время оставить университет, пройти медицинскую комиссию, получить инвалидность и вступить в “Общество слепых” (Графов 2009).

“Роковой” диагноз был поставлен Графову в конце 1950-х годов, однако его заболевание не поддается лечению и в наши дни. Более того, многочисленные истории, рассказанные мне информантами, свидетельствуют о том, что и сейчас в России плохо налажена психологическая помощь людям, ставшим инвалидами во взрослом возрасте. Реабилитационных центров мало, а в организациях для инвалидов (Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество глухих, Всероссийское общество инвалидов) нет ни реабилитологов, ни психологов, которые могли бы помочь таким людям. Один из моих информантов, с которым я обсуждала эту проблему, — Владимир Н. (45 лет), инвалид 3 группы, потерявший слух в 42 года в результате осложнения после гриппа. Мужчина преподавал химию в одном из московских вузов, но после постановки диагноза и оформления инвалидности был вынужден оставить работу. Владимир с женой и сыном живет в Москве.

Честное слово, я думал, у меня тогда (когда потерял слух. — *Е.Н.-Ш.*) крыша поедет. Я, как в вате, даже не в вате, а в сурдокамере оказался. <...> И потом, как работать — я же лекции читать не могу, т.е. читать-то могу, но ни со студентами, ни с преподавателями общаться, ни на вопросы ответить — вообще ничего. И дома страшно тяжело было. <...> Мысли плохие были, ну, понимаете... Я и сейчас стараюсь больше времени на даче проводить, с яблонями ведь разговаривать не надо.
— А Вы обращались во Всероссийское общество глухих?
— Нет. То есть теща туда позвонила, они говорят: “Вступайте, будете нашим членом”. Она спрашивает: “Чем вы помочь моему зятю можете?” Ей ответили, что там какие-то вечера, встречи там разные проводят. Ну зачем мне все это? (ПМА 3).

Этой “переходной” фазе уделил особое внимание В. Тэрнер, писавший о “лиминальных” людях, что

они не имеют статуса <...> Их поведение — обычно пассивное или униженное; они должны беспрекословно подчиняться своим наставникам или принимать без жалоб несправедливое наказание. Похоже, что они низведены и принижены до полного единообразия, с тем чтобы обрести новый облик и быть заново сформированными и наделенными новыми силами, которые помогли бы им освоиться с их новым положением в жизни. Между собой неопиты стремятся установить отношения

товарищества и равноправия. Секулярные различия должности и статуса исчезают или гомогенизируются (*Тэрнер* 1983: 81).

Описанная мной вторая стадия психологического состояния, на которой находятся люди, получившие статус инвалида, вполне соответствует переходной фазе (по ван Геннепу). Можно в определенной мере согласиться с Р. Мэрфи и его коллегами, обратившимся к понятию лиминальности в исследовании проблем инвалидов и полагавшим, что люди с ОВЗ остаются в этом (промежуточном) состоянии на протяжении всей жизни (*Murphy et al.* 1988), хотя по завершении перехода большинство окончательно закрепляется в ином состоянии и ином статусе (*Iarskaia-Smirnova* 2001).

Наконец, на третьей фазе перехода происходит либо дальнейшее углубление негативных тенденций (усиление депрессии, алкогольной или наркотической зависимости), дальнейший эскапизм (напр., у незрячих своеобразная зависимость от аудиокниг, во многих случаях интернет-зависимость) и дальнейшая асоциализация и изоляция от внешнего мира, либо – что можно наблюдать на примере ряда автобиографий (не только опубликованных, но и глубинных интервью) – более или менее успешная адаптация к новому состоянию.

В большинстве случаев люди преодолевают последствия “рокового” диагноза самостоятельно, иногда с помощью близких. Вот как вспоминает об этом Наталья С. (46 лет), социолог из Архангельска, мать Алексея (20 лет), инвалида 2 группы (ДЦП), студента психолого-педагогического факультета университета:

Когда мы с мужем все узнали про Алешу, было очень тяжело. Я очень за мужа боялась: думала он сорвется, запьет. Но мы решили, что сделаем все, чтобы Алеша рос, как все дети, чтобы он получил образование, нормальную работу. <...>

– А Вы обращались в реабилитационные центры?

– Да, у нас очень хороший реабилитационный центр, там Алешей много занимались и мне помогали, я вместе с ним многому научилась <...>

– А местное отделение Всероссийского общества инвалидов?

– Вот это нет. По-моему, они как-то работают на себя. Что-то они делают, какие-то концерты, кружки, но это все не то (ПМА 4).

Юлия (36 лет) из Смоленска, инвалид 1 группы (перелом позвоночника в результате ДТП), после травмы потерявшая работу и семью и сейчас работающая на дому, рассказывала:

Я пошла в колледж (Юлия училась на менеджера по продажам. – *Е.Н.-Ш.*), потому что родители настаивали, чтобы хлебная профессия у меня была. Но мне как-то все это было неинтересно <...> И вот я украшения делаю, через интернет иногда продаю, а я ведь когда-то мечтала чем-то таким, художественным заниматься. Вот и занимаюсь (улыбается), получается, что несчастье помогло (ПМА 5).

Обряд перехода завершается, если опять же следовать ван Геннепу, третьей фазой – восстановлением (*reaggregation*). “Переходящий” вновь обретает стабильное состояние и благодаря этому получает права и обязанности “структурного” типа, вынуждающие его строить свое поведение в соответствии с обычными нормами и этическими стандартами (в данном случае с представлениями об инвалидности), которые господствуют в обществе, и жить дальше согласно правилам, этим же обществом установленным (в т.ч. относительно образования, трудоустройства, досуга и др.).

Большинство приведенных здесь текстов и жизненных историй свидетельствуют о преодолении стигмы инвалидности, о которой говорили и говорят сторонники различных моделей инвалидности. Однако не следует забывать, что люди с негативным опытом (этих последствий не преодолевшие) обычно не пишут автобиографий, они также плохо идут или совсем не идут на контакт с исследователями. Между тем,

по свидетельству работников организаций для инвалидов и реабилитационных центров, таких людей немало.

Развитию негативных тенденций во второй и особенно в третьей фазах перехода, помимо утраченного экономического и социального положения, способствует еще и упоминавшаяся мной глубокая стигматизация инвалидности. Она имела и имеет место в различных обществах, ей подвергаются социальные и культурные группы с низкими статусами (*Goffman 1963*). Подобная стигматизация глубоко укоренена в современном российском обществе и имеет продолжительную историю. Так, в традиционной крестьянской культуре тяжелое заболевание или дефект обычно воспринимались как результат греха, совершенного самим человеком или его родителями, особенно матерью (*Добровольская 2018; Фролова 2018*); в этом, безусловно, можно видеть воздействие иудео-христианских воззрений (божественной кары за грехи родителей). Такая стигматизация продолжилась и в советское время, когда “полезным” членом общества мог быть только трудящийся (и здесь видно опосредованное влияние новозаветного “Кто не хочет трудиться, тот и не ешь” [2 Сол., 3:10]). Инвалиды, соответственно, рассматривались как “обуза для общества” (*Bernstein 2014; Fieseler 2014*). Стереотипы “беспольности”, “бремени для семьи” и т.п. нередко разделяют и сами люди с инвалидностью, например Анастасия К. (28 лет) – инвалид 2 группы (потеряла зрение в 17 лет в результате прогрессирующей сосудистой макулодистрофии). Анастасия окончила медицинский колледж для незрячих и работает массажисткой в Кисловодске. Женщина разведена, у нее есть дочь. В беседе со мной Анастасия сказала: “Ну, как это мы инвалиды? Мы же никакие не инвалиды, правда? Инвалид – это когда себя обслуживать как бы не может, как бы овощ. А я работаю, все сама делаю. Мы не инвалиды, люди с ограниченными возможностями – вот так” (ПМА 6).

Само слово “инвалид” нередко воспринимается как оскорбительное и даже как несмыслаемое “позорное клеймо” (выражение Нины, матери незрячего Павла из Смоленска, о которых говорилось выше). От подобной стигмы пытаются уйти не только сами люди с ОВЗ, но и чиновники из соответствующих ведомств. Так, Владислав, работник Всероссийского общества слепых, говорил: “Инвалид – это тот, кто лежит, совсем лежит и ничего не может делать. А тот, кто учится, работает – какой же он инвалид? Я так считаю” (ПМА 7). Замена “обидных” слов и словосочетаний (“инвалид”, “слепой”, “глухонемой” и проч.) на якобы нейтральные (“человек с ограниченными возможностями здоровья”, “незрячий”, “глухой” или даже “нелышущий”) – яркое свидетельство попыток уйти от стигматизации инвалидности. От нее несвободен и медицинский персонал – как специалисты, постоянно работающие с людьми с ОВЗ, так и врачи, “выносящие приговор-диагноз” и нередко рассматривающие пациентов с таким диагнозом как глубоко больных, несчастных и бесперспективных. Справедливости ради надо отметить, что подобная стигматизация имеет место и в странах “глобального Севера” (о взаимодействии врача и пациента и стигме инвалидности см., напр.: *Helman 2007*).

* * *

Таким образом, обретение статуса инвалида – это начало своеобразного обряда перехода. Но если в обычной ситуации во время такого обряда человек обретает более высокий социальный статус, то получение инвалидности предполагает, напротив, резкое его понижение. “Отделяясь” от прежнего мира, человек переходит в другой – нижний мир, в котором действуют другие правила, существуют другая статусная иерархия, другая сексуальность (или она отсутствует). Он “умирает” для прежнего мира, и прежний мир “умирает” для него, отвергая его как *Другого* – непонятого и иногда опасного (*Bolt 2014*). Восстановление/возврат к прежнему миру

возможен, но крайне труден; большинство людей с ОВЗ, пройдя обряд перехода, остаются в нижнем мире, подобно Эвридике, которая не может из него вырваться ни сама, ни с помощью Орфея.

И тут ситуация переходит из чисто академической в практическую плоскость. Даже это краткое исследование показывает, насколько в нашей стране распространена стигматизация людей с ОВЗ. Для улучшения ситуации необходимо развивать широкую сеть психологической помощи и реабилитации (в т.ч. бытовой) для взрослых людей с инвалидностью и для родителей инвалидов детства. Необходимы тренинги или особые занятия для студентов медицинских вузов, специальные курсы для врачей поликлиник и больниц в рамках так наз. повышения квалификации, которое они время от времени проходят. Иногда именно неумение врачей корректно сообщить о диагнозе, отсутствие информации о существующей реабилитации обостряют ситуацию. Информанты нередко говорят об отношении медицинских работников к людям с инвалидностью как к безнадежным и бесперспективным больным.

Анна С. (43 года), мать незрячего с рождения сына (теперь ему 22 года), работающая массажистом в Кисловодске, рассказывала, как ей сообщили о том, что ребенок не видит и никогда видеть не будет: «Мне врач так и бухнула: “Мамочка, у Вас ребенок слепой”. Я в шоке, у меня слезы, истерика началась, а она: “Ну, что Вы плачете, мамочка? Ну, да – слепой”» (ПМА 8).

Лев О. (58 лет) из Балашихи Московской обл., инвалид 2 группы (болезнь Паркинсона), кандидат физико-математических наук, преподающий математику в московском вузе, вспоминал, как ему поставили диагноз: «Когда мне сказали, что у меня за болезнь, я сначала не понял. Врачи мне говорят: “Вам надо группу оформлять, все-таки деньги”. Я ее спрашиваю: “А работать я смогу?” А она мне типа: “Ну, какая работа с инвалидностью, с инвалидностью дома сидят”» (ПМА 9).

Иными словами, в нашей стране по-прежнему в отношении к людям с ОВЗ, а также в изучении рассматриваемого феномена преобладает медицинская модель, согласно которой инвалидность – это медицинская проблема. Инвалидов следует лечить, а если не получается, то нужно просто обеспечить их минимумом средств к существованию. Отсюда проистекает укоренившееся еще в советское время патерналистское отношение к человеку с ОВЗ как к пассивному объекту разного рода социальной заботы, а в последние два десятилетия – к объекту благотворительности, а не как к полноправным члену общества, имеющему возможность и право принимать решения.

Источники и материалы

ВОЗ 1 – Всемирная организация здравоохранения. Вопросы здравоохранения. Инвалидность. <http://www.who.int/topics/disabilities/ru>; Центр СМИ. 09.06. 2011. http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/ru

ВОЗ 2 – Всемирная организация здравоохранения. Всемирный доклад об инвалидности. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/ru

Графов 2009 – Графов А.П. Записки слепого // Сибирские огни. 2009. № 10. <http://www.av3715.ru/library/book.php?id=135631>

Количество инвалидов в России 2020 – Количество инвалидов в России // Федеральная служба государственной статистики. 02.04.2020. <https://www.gks.ru/search?q=%D1%87%D0%B8%D1%81%D0%BB%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%82%D1%8C+%D0%B8%D0%BD%D0%B2%D0%B0%D0%BB%D0%B8%D0%B4%D0%BE%D0%B2>

ПМА 1 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Смоленск, октябрь 2016 г.

ПМА 2 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Щёлково (Московская обл.), июнь 2014 г.

ПМА 3 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Москва, сентябрь 2015 г.

ПМА 4 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Архангельск, сентябрь 2017г.

ПМА 5 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Смоленск, октябрь 2016 г.

- ПМА 6 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Кисловодск, ноябрь 2017 г.
- ПМА 7 – Полевые материалы автора. Фрагмент выступления на вебинаре по антропологии инвалидности, Москва, 2015 г.
- ПМА 8 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Кисловодск, ноябрь 2017 г.
- ПМА 9 – Полевые материалы автора. Интервью, г. Балашиха (Московская обл.), май 2015 г.
- Черемнова* б.г. – *Черемнова Т.* Здравствуйтесь, добрые люди! <http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681> (дата обращения: xx.xx.20xx).
- Ясина* 2011 – *Ясина И.* История болезни // *Знамя*. 2011. № 5 https://royallib.com/read/yasina_irina/istoriya_bolezni.html#0

Научная литература

- Ананьин С.А.* Современные проблемы статистической регистрации инвалидности в России // *Инвалиды, инвалидность, инвалидизация (Материалы конференции 27–28 сентября 2018 г.)* / Науч. ред. З.Х. Саралиева. Нижний Новгород: НИСОЦ, 2018. С. 16–22.
- Геннеп ван А.* Обряды перехода: систематическое изучение обрядов. М.: Восточная литература, 1999.
- Добровольская В.Е.* Мнимая и реальная инвалидность в русской волшебной сказке в контексте общерусской фольклорной традиции // *Этнографическое обозрение*. 2018. № 1. С. 12–28.
- Ендалицева А.С.* Disability Studies и поиски “чистой” модели: про швы, не-возможность и пространство: между Глобальным Югом и Глобальным Севером // *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (теория, репрезентация, практики)* / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 43–74.
- Клепикова А.А.* Рец. на: *M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova (eds.). Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life. Oxon, 2014 // Антропологический форум*. 2015. № 26. С. 222–244.
- Клепикова А.А.* Наверное, я дурак: антропологический роман. СПб.: Изд-во Европейского университета в Санкт-Петербурге, 2018.
- Курленкова А.С.* Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации // *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (теория, репрезентация, практики)* / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 25–42.
- Носенко-Штейн Е.Э.* Антропология инвалидности: проблемы и задачи // *Этнографическое обозрение*. 2018. № 1. С. 5–11.
- Семенова В.* (ред.) *Биографический метод: история, методология и практики*. М.: Институт социологии РАН, 1994.
- Торлопова Л.А.* Российская медико-социальная экспертиза как обряд инициации // *Этнографическое обозрение*. 2018. № 1. С. 47–59.
- Тэрнер В.* Символ и ритуал. М.: Восточная литература, 1983.
- Фролова А.В.* Антропология инвалидности в культуре материнства и детства (по материалам Архангельского Севера) // *Этнографическое обозрение*. 2018. № 1. С. 28–35.
- Ясина И.* Человек с человеческими возможностями. М.: Эксмо, 2012.
- Allport G.W.* *The Nature of Prejudice*. L.: Addison-Wesley, 1954.
- Bernstein F.* Prosthetic Promise and Potemkin Limbs in Late-Stalinist Russia // *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life* / Eds. M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova. Oxford: Routledge, 2014. P. 42–66.
- Bertaux D.* From the Life History Approach to the Transformation of the Sociological Heritage // *Biography and Society: The Life History Approach in the Social Sciences* / Ed. D. Bertaux. Beverly Hills: Sage, 1981. P. 1–33.
- Blank H.R.* Psychoanalysis and Blindness // *Psychoanalysis Quarterly*. 1957. Vol. 26 (1). P. 1–24.
- 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, 2008.
- Chayne R.* Theorizing 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.

- Fieseler B.* Soviet-Style Welfare: The Disabled Soldiers of the “Great Patriotic War” // *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life* / Eds. M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova. Oxford: Routledge, 2014. P. 18–41.
- Gerber D.A.* (ed.) *Disabled Veterans in History*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2000.
- Goffman E.* *Stigma and Social Identity* // *Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall, 1963. P. 1–11.
- Helman C.* *Culture, Health and Illness*. N.Y.: Oxford University Press, 2007.
- Hammersley M.* *The Dilemma of Qualitative Method: Herbert Blumer and the Chicago Tradition*. L.: Routledge, 1989.
- Iarskaia-Smirnova E.* Social Change and Self-Empowerment: Stories of Disabled People in Russia // *Disability and the Life Course: Global Perspectives* / Ed. M. Priestley. Cambridge: Cambridge University Press, 2001. P. 101–112.
- Johnstone D.* *An Introduction to Disability Studies*. Oxford: David Fulton Publishers, 2005.
- Linton S.* *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. N.Y.: New York University Press, 1998.
- Murphy R.F. et al.* *Physical Disability and Social Liminality: A Study in the Rituals of Adversity* // *Social Science & Medicine*. 1988. Vol. 26 (2). P. 235–242.
- Oliver M.* *Understanding Disability: From Theory to Practice*. L.: Macmillan, 1996.
- Saillant F., Genest S.* (eds). *Medical Anthropology: Regional Perspectives and Shared Concerns*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd, 2007.
- Schutt R.K.* *Investigating the Social World: The Process and Practice of Research*. Thousand Oaks: Pine Forge Press, 1996.
- Shakespeare T., Watson N.* The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? // *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Research in Social Science and Disability*. Vol. 2 / 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.
- Thomas C.* *Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2007.
- Watson N., Roulstone A., Carol Th.* (eds.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. L.: Routledge, 2012.

Research Article

Nosenko-Stein, E.E. “Fatal” Diagnosis and Rites of Passage: Self-Representation of Disabled People and Their Statuses in Contemporary Russia [“Rokovoi” diagnoz kak nachalo obriada perekhoda: status invalida i otnoshenie k nemu v sovremennoi Rossii]. *Etnograficheskoe obozrenie*, 2020, no. 5, pp. 147–159. https://doi.org/***** ISSN 0869-5415 © Russian Academy of Sciences © Institute of Ethnology and Anthropology RAS

Elena 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, disability studies, Russia, medical diagnosis, autobiographies, rites of passage

Abstract

Drawn on in-depth interviews with disabled people, their autobiographical texts and life stories, the article examines and discusses the attitudes towards medical diagnoses that determine the status of disability in present-day Russia. I argue that disability is a construct built by “normal” people and that it exists in a certain historical and cultural context, depending also on medical problems and situations of a particular person. Statuses of disabled people in contemporary Russian society are extremely low, and the transition to such a status can be seen as a reversed rite of passage signifying a downward move

from the “normal” social state to a much lower one. Thus, medical diagnosis which determines the status of disabled people as a stigmatized group, such as it is in today’s Russia, may be considered the starting phase of this rite.

Funding Information

This research was supported by the following institutions and grants:

Russian Foundation for Basic Research, <https://doi.org/10.13039/501100002261> [20-09-00063 A]

References

- Allport, G.W. 1954. *The Nature of Prejudice*. London: Addison-Wesley.
- Ananiin, S. 2018. Sovremennyye problemy statisticheskoi registratsii invalidov v Rossii [Statistical Problems of Registration of Disabled People in Russia]. In *Invalidy, invalidnost', inaktivizatsia (Materialy konferentsii 27–28 sentyabrya 2018 g.)* [Disabled Persons, Disabilities, Disabilisation (Material of Conference, September 27–28, 2018)], edited by Z.H. Saralieva, 16–22. Nizhny Novgorod: NISOTs.
- Bernstein, F. 2014. Prosthetic Promise and Potemkin Limbs in Late-Stalinist Russia. In *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*, edited by M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova, 42–66. Oxford: Routledge.
- Bertaux, D. 1981. From the Life History Approach to the Transformation of the Sociological Heritage. In *Biography and Society: The Life History Approach in the Social Sciences*, edited by D. Bertaux, 1–31. Beverly Hills: Sage.
- Blank, H.R. 1957. Psychoanalysis and Blindness. *Psychoanalysis Quarterly* 26 (1): 1–24.
- 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. Theorizing 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.
- Dobrovolskaya, V.E. 2018. Mnimaia realnost' i invalidnost' v russkoi volshebnoi skazke v kontekste obscherusskoi folklornoi traditsii [Imagined Reality and Disability in Russian Fairy Tale in the Context of Russian Folklore Tradition]. *Etnograficheskoe obozrenie* 1: 12–28.
- Endaltseva, A.C. 2018. Disability Studies i poiski “chistoi” modeli: pro shvy, ne-vozmozhnost' i prosttranstvo; mezhdru Global'nym Yugom i Global'nym Severom [Disability Studies: In Search of “Pure” Model: about Stitches, Disability and Spaces]. In *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [Back Side of the Moon, or What We do not Know about Disability (Theory, Representation, Practices)], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Stein, 43–74. Moscow: MBA.
- Fieseler, B. 2014. Soviet-Style Welfare: The Disabled Soldiers of the “Great Patriotic War”. In *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, Policy and Everyday Life*, edited by M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova, 18–41. Oxford: Routledge.
- Frolova, A.V. 2018. Antropologiya invalidnosti v culture materinstva i detstva (po materialam Arkhangel'skogo Severa) [Anthropology of Disability in the Culture of Motherhood and Childhood (on the Materials of Arkhangel'sk North)]. *Etnograficheskoe obozrenie* 1: 28–35.
- Gennep, van A. 1999. *Obriady perekhoda: sistematicheskoe izuchenie obriadov* [Rites of Passage: Systematic Study of Rituals]. Moscow: Vostochnaia literatura.
- Gerber, D.A., ed. 2000. *Disabled Veterans in History*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Goffman, E. 1963. Stigma and Social Identity. In *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, by E. Goffman, 1–11. New Jersey: Prentice-Hall.
- Helman, C. 2007. *Culture, Health and Illness*. New York: Oxford University Press.
- Hammersley, M. 1989. *The Dilemma of Qualitative Method: Herbert Blumer and the Chicago Tradition*. London: Routledge.
- Iarskaia-Smirnova, E. 2001. Social Change and Self-Empowerment: Stories of Disabled People in Russia. In *Disability and the Life Course: Global Perspectives*, edited by M. Pristley, 101–112. Cambridge: Cambridge University Press.
- Johnstone, D. 2005. *An Introduction to Disability Studies*. Oxford: David Fulton Publishers.

- Klepikova, A.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. *Antropologicheski forum* 26: 222–244.
- Klepikova, A.A. 2018. *Navernoe, ya durak: antropologicheskii roman* [Perhaps, I am Foolish: Anthropological Novel]. St. Petersburg: Izdatel'stvo Evropeiskogo universiteta v Sankt-Peterburge, 2018.
- Kurlenkova, A. 2018. Invalidnost' kak effect praktik: popytka novoi kontseptualizatsii [Disability as an Effect of Practices: An Attempt of New Conceptualization]. In *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [Back Side of the Moon, or What We do not Know about Disability (Theory, Representation, Practices)], edited by A.S. Kurlenkova and E.E. Nosenko-Stein, 25–44. Moscow: MBA.
- Linton, S. 1998. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Murphy, R.F., et al. 1988. Physical Disability and Social Liminality: A Study in the Rituals of Adversity. *Social Science & Medicine* 26 (2): 235–242.
- Nosenko-Stein, E. 2018. Antropologia invalidnosti: problemy i zadachi [Anthropology of Disability: Problems and Goals]. *Etnograficheskoe obozrenie*. 2018. No. 1. P. 5–11.
- Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Saillant, F., and S. Genest, eds. 2007. *Medical Anthropology: Regional Perspectives and Shared Concerns*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Schutt, R.K. 1996. *Investigating the Social World: The Process and Practice of Research*. Thousand Oaks: Pine Forge Press.
- Semenova, V., ed. 1994. *Biograficheskii metod: istoriia, metodologii, praktika* [Biographical Method: History, Methodology, Practices]. Moscow: Institut sotsiologii RAN.
- Shakespeare, T., and N. Watson. 2011. The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? In *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Research in Social Science and Disability*, edited by S. Barnartt and B. Altman, 2: 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.
- Torlopova, L.A. 2018. Rossiiskaia medico-sotsialnaia ekspertiza kak obriad perekhoda [Russian Medical and Social Expertise as a Rite of Passage]. *Etnograficheskoe obozrenie* 1: 47–59.
- Turner, V. 1983. *Simvol i ritual* [Symbol and Ritual]. Moscow: Vostochnaia literatura.
- Watson, N., A. Roulstone, and Th. Carol, eds. 2012. *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge.
- Yasina, I. 2012. *Chelovek s chelovecheskimi vozmozhnostiami* [A Person with Personal Abilities]. Moscow: Eksmo.