

СОЦИОКУЛЬТУРНЫЕ ПРАКТИКИ, ИНСТИТУТЫ, ДИСКУРСЫ И МЕНТАЛЬНОСТИ: ДИНАМИКА И ЭВОЛЮЦИЯ

DOI 10.15826/koinon.2021.02.2.015

УДК 316.66-056.266 + 364.35 + 159.99 + 140.8 + 316.7

ТЯЖЕСТЬ СТИГМАТОВ: РЕПРЕЗЕНТАЦИЯ ЧЕЛОВЕКА С ОВЗ В СОВРЕМЕННОЙ РОССИЙСКОЙ МАССОВОЙ ЛИТЕРАТУРЕ

Е. Э. Носенко-Штейн

Институт востоковедения РАН
Институт этнологии и антропологии РАН
Москва, Россия

Аннотация: Другая телесность в различных обществах и в разные периоды воспринималась и воспринимается по-разному. Телесность человека с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в архаических культурах, как правило, рассматривалась в негативной перспективе; это отношение сохранялось в европейской культуре в Средние века. Начиная с эпохи Возрождения люди с ОВЗ появляются в литературе и искусстве. В российском массовом сознании сохранилось множество негативных стереотипов и клише относительно людей с ОВЗ и проявлений их телесности, что не могло не найти отражения в массовой литературе. На страницах статьи делается попытка антропологического анализа телесности и техник тела людей с ОВЗ, представленных в российской массовой литературе. Для анализа автор отобрала женские детективные романы и повести, получившие в последние два десятилетия большую популярность. Анализ текстов позволяет увидеть, что господствующая в российском обществе медицинская модель инвалидности приводит к стигматизации людей с инвалидностью как худших людей по сравнению

с условно здоровыми; они обладают худшей телесностью, худшим будущим, худшими возможностями. Массовая литература в силу своей «массовости» не только отображает подобный подход, негативные стереотипы и стигматизацию, но и способствует их формированию и распространению в массовом сознании.

Ключевые слова: инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, стигматизация, телесность, техники тела, массовая литература.

Благодарности: Работа выполнена при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований. Грант № 20-09-00063 А.

Для цитирования: *Носенко-Штейн Е. Э. Тяжесть стигматов: репрезентация человека с ОВЗ в современной российской массовой литературе // Koinon. 2021. Т. 2. № 2. С. 48–68. DOI: 10.15826/koinon.2021.02.2.015*

THE WEIGHT OF STIGMA: REPRESENTATION OF A DISABLED PERSON IN RUSSIAN CONTEMPORARY MASS FICTION

E. E. Nosenko-Stein

Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences
Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences
Moscow, Russia

Abstract: Another corporality has always been perceived differently in various societies in each epoch. Corporality — body and techniques of the body — of a disabled person was usually considered in archaic cultures in a negative perspective. Such a notion existed in European societies in Middle Ages. Since the Renaissance persons with impairments have appeared in art and fiction. Russian mass consciousness has retained a lot of negative stereotypes and labels concerning disabled people and their bodies. These notions and prejudices are often represented in mass fiction — detective stories, love stories, etc. On these pages, the author attempts to anthropologically analyze representations of disabled bodies and techniques of disabled bodies in contemporary Russian detective stories. The author has selected the texts of trendy women’s detective stories of the last two decades for this purpose. Analysis of these stories allows us to conclude that the medical model of disability, which is still widespread in the Russian society, results in profound stigmatization of disability and opposition “disabled person” — ‘abled person,’ ‘worse people’ — ‘better people.’ Disabled people have worse corporality, worse futures, and worse abilities. Mass fiction is popular, and it not only represent prejudices and fears dealing with impaired persons but also promotes these stereotypes and thus impact on mass consciousness.

Keywords: disability, disabled persons, stigmatization, corporality, techniques of body, mass literature.

Acknowledgments: This research has been fulfilled with the financial support of the Russian Foundation for Fundamental Research. Grant 20-09-00063 A.

For citation: Nosenko-Stein, E. E. (2021), "The Weight of Stigma: Representation of a Disabled Person in Russian Contemporary Mass Fiction", *Koinon*, vol. 2, no. 2, pp. 48–68 (in Russian). DOI: 10.15826/koinon.2021.02.2.015

Введение

Другая телесность (внешность, включая расовые / фенотипические черты: цвет кожи, строение лица, тела и др.), а также другие проявления органов чувств воспринимаются различно в зависимости от историко-культурного контекста. На подобное восприятие накладываются отпечаток культурные установки, религиозные предписания, этнические традиции, социальные и статусные роли. В архаических обществах *другая* телесность и ее «носители» нередко воспринимались не просто как культурно *другие*, но как *чужие* (т. е. чуждые) и даже опасные в контексте оппозиции «мы — они» и «люди — не люди» (иными словами, чужаки с внешними чертами, кардинально отличающимися от внешности *своих*, могли восприниматься как не вполне принадлежащие к человеческому роду, подобно тому как чернокожие «дикари» нередко воспринимались европейскими путешественниками, работоторговцами и миссионерами как не слишком далеко ушедшие от животных).

Кроме того, как отмечал еще М. Мосс в своей классической работе «Техники тела» [Мосс 1996], в разных обществах и разных культурах люди по-разному двигаются — ходят, плавают, обнимаются и т. п. Этим техникам, как справедливо отмечал ученый, обучают в детстве. Они и отношение к ним тоже формируются в процессе социализации в конкретном историко-культурном контексте.

В значительной мере это относится к проявлениям телесности и техник тела людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). В архаических культурах заболевание или дефект нередко связывали с негативными личными качествами человека или совершенным им дурным поступком. Однако и в древности отношение к некоторым нарушениям и дефектам было амбивалентным. Так, в античных мифах царь Эдип ослепляет себя, узнав о невольном совершенном им отцеубийстве и кровосмешении, но та же античная традиция сделала Гомера слепым и богоравным. Известно почитание безумцев у некоторых североамериканских индейцев, а также юродивых на Руси. То есть уже в древности к некоторым видам физических и ментальных нарушений иногда относились как к проявлению божественного избрания.

В иудеохристианской традиции серьезные болезни или нарушения различных функций человеческого организма считались наказанием за грех самого человека или его предков; иногда они воспринимались как испытания в вере, подобно тому как в кн. Иова страшная болезнь (видимо, проказа) была последним и окончательным испытанием крепости веры праведника Иова. В этом контексте больное тело и связанные с ним техники репрезентировались в Средневековье, как это показал У. Эко [История уродства 2007], как кара за грех, нечто отвратительное и вызывающее страх. В русском фольклоре потеря органа чувств или конечностей изображались как наказание за греховный поступок: например, человек, надругавшийся над церковным колоколом, карался глухотой (подробнее см.: [Добровольская 2018]). В целом же в крестьянской среде (и шире — в традиционных обществах) человек с тяжелым заболеванием воспринимался как «лишний рот».

Начиная с эпохи Возрождения и с возникновением гуманистической философии такие люди постепенно превращаются в объект жалости и сострадания, как на картинах Брейгеля «Слепцы» и др. В классической литературе разного рода «убогих» и «калек» чаще изображали как несчастных, нередко отвергнутых обществом, не имеющих будущего. Таковы образы глухого горбуна Квазимодо (В. Гюго, «Собор Парижской богоматери»), Эдит (девушки, которая из-за болезни не могла ходить, в романе С. Цвейга «Нетерпение сердца»), слепого мальчика-музыканта в повести В. Короленко и многие другие. Иногда другая телесность и заболевание смешиваются. Так, в романе В. Гюго «Человек, который смеется» выведены персонажи: Гуинплен, лицо которого в детстве было обезображено бандитами-компрачикос (для того чтобы его, в русле давней европейской традиции, показывать зевакам за деньги), при этом он физически крепок и силен; в романе также изображена его возлюбленная «слепая красавица» Дея, в описании которой присутствуют «ангельские» черты. Образ-штамп «слепой красавицы» в литературе кочует из романа в роман: такова «слепая красавица» рабыня в романе Э. Бульвер-Литтона «Последние дни Помпеи» (1834), он проникает даже в популярные и дворовые песни. Такова песня «Девушка с оленьими глазами» (ниже приводится фрагмент одного из многочисленных вариантов):

Там, где свет широкий маяка,
Там, где ветры спорят с парусами,
Повстречал рыбак на берегу
Девушку с оленьими глазами.

Ничего рыбак о ней не знал,
Вёл шаланды в море он, тоскуя.
Никогда еще морской причал
Не встречал красавицу такую.

Стань, красавица, моей женой,
Стань моей подругой верной самой
Будь моей невестой дорогой.

Подняла красавица глаза,
По его щеке веда рукою.
И рыбак не думал, не гадал:
Девушка была совсем слепую.

Этот штамп глубоко неверен, ибо незрячий «взгляд» (у человека, родившегося незрячим или потерявшего зрение в раннем возрасте, глаза смотрят вверх или вбок, почти не моргают, и взгляд кажется застывшим). В эстетических категориях «условно здоровых» людей такой взгляд портит даже красивые лица (в прошлом незрячим предписывалось носить темные очки именно во избежание такого «слепого взгляда», с которым связаны многочисленные страхи и предубеждения (подробнее см.: [Bolt 2014])).

Иная тенденция в изображении другой телесности — отвращение и брезгливость, которые испытывает главный персонаж лермонтовской «Тамани» при виде слепого мальчика. Подобного рода отношение чаще встречается на страницах массовой литературы, как, например, в описании отталкивающе безобразного Эрика в романе Г. Леру «Призрак оперы» (1909).

В художественных произведениях прежде всего находят отражение не просто образы людей с инвалидностью, но именно с *другой* телесностью (или техниками тела). На страницы повестей и романов чаще всего попадают незрячие, люди с нарушениями опорно-двигательного аппарата, реже — с ментальными или психическими заболеваниями, еще реже — глухие. В то же время люди с тяжелыми заболеваниями, часто ведущими к инвалидизации (сердечно-сосудистые, аутоиммунные, ряд неврологических и некоторые другие), обычно не проявляющимися внешне (или проявляющимися не всегда), практически не попадают на страницы художественных произведений. Некоторым исключением в прошлом были образы «прекрасных» больных туберкулезом, подобных Мари Дюплесси в романе А. Дюма-сына «Дама с камелиями» или героинь в романе Э.-М. Ремарка «Жизнь взаимы». Таким образом, при анализе литературных текстов (и не только) следует четко разделять инвалидность (сложное явление, имеющее биомедицинские корни и конструируемое в зависимости от историко-культурного контекста) и *другую* внешность (телесность и техники тела) (о другой телесности как эстетической категории см.: [Garland-Thomson 1997; Davidson 2008; Titchkosky 2008; Siebers 2010]).

В советскую эпоху образы людей с инвалидностью в искусстве и литературе встречаются относительно редко. В социалистической идеологии труд был почетной обязанностью каждого человека; это своеобразная реминисценция

раннехристианского посылы, выраженного в словах апостола Павла «Не труждающийся да не ешь» (2 Сол. 3:10).

Здоровье и здоровое тело были возведены в своего рода абсолют (подробнее см.: [Bernstein 2014]). Соответственно, человек, который не мог работать или работал не в полную силу, а также не обладал сильным и здоровым телом, автоматически становился «неполноценным». Поэтому если людей с инвалидностью изображали в романах и повестях, то в основном как героически преодолевших свою «немоощь» и ставших полезными членами общества (подобно Павке Корчагину или Алексею Мересьеву).

В современном российском обществе сохраняются многие стереотипы и клише относительно людей с инвалидностью, в том числе «беспольности», «беспомощности», «обузы для общества». Многие из этих ярлыков находят свое отражение в массовой литературе.

Источники и подходы

Для этой статьи я выбрала российские детективные романы (в основном женские), получившие в последние два десятилетия большую популярность. Выбор был продиктован несколькими соображениями: в массовой литературе, как правило, находят отражение массовые же стереотипы, предубеждения и страхи, что позволяет судить о некоторых процессах, протекающих в обществе; в силу своей массовости такая «легкая» литература не только репрезентирует стереотипы и ярлыки, но и способствует их распространению и даже укоренению в массовом сознании (круговорот стереотипов в обществе и искусстве); именно в «женских» детективных романах и повестях образы людей с инвалидностью и другой телесностью встречаются, по моим наблюдениям, гораздо чаще, а отношение к ним обрисовано гораздо ярче, чем в российских детективных историях, написанных мужчинами (это отдельная тема, и ее анализ не входит в задачу данной статьи). Среди отобранных мной романов не все написаны в чисто детективном жанре; некоторые совмещают элементы детективной и любовной прозы, в других присутствуют элементы мистики и триллера.

Разумеется, я не анализирую тексты с точки зрения их литературных достоинств, художественного мастерства авторов и т. п. На страницах этой статьи сделана попытка выявить основные тенденции и репрезентации другой телесности и других органов чувств в контексте антропологических теорий, включая антропологию инвалидности.

В этой связи нелишне коротко упомянуть о некоторых теориях и моделях инвалидности.

Хотя некоторый интерес к проблемам людей с ограниченными возможностями здоровья усматривают в работах социологов и антропологов, которые

писали о социальной стратификации, дискриминации, стереотипах и предубеждениях (работы Э. Дюркгейма, П. Сорокина, М. Мосса, П. Бурдьё и др.), но пристальное внимание к проблемам таких людей было обращено в XX в. После Первой и особенно Второй мировой войны, когда многим обществам пришлось столкнуться с проблемами множества раненных, искалеченных физически и психологически людей (причем после Второй мировой это были не только молодые мужчины, но и люди разных возрастов и полов, пострадавшие в результате налетов и обстрелов, голода и эпидемий, жестокого обращения). Именно тогда появилось множество работ, написанных в основном медиками, в которых инвалидность рассматривалась как последствие заболевания или травмы, а человек с инвалидностью — как нуждающийся в лечении и заботе. Так возникла и постепенно распространилась медицинская (медикалистская) модель инвалидности, в рамках которой было много сделано для лечения и реабилитации людей с различными нарушениями и дефектами, в ряде стран была создана система социальной заботы. В СССР в рамках этой модели были сделаны шаги в сторону создания специальной педагогики (дефектология) и ее разделов — тифлологии (изучение поведения незрячих), сурдологии (изучение особенностей глухих), впрочем, весьма ограниченные.

Вместе с тем в рамках этой модели люди с инвалидностью рассматривались как объект разного рода социальной заботы (медицинской, социальной, благотворительной), сами они были отстранены от принятия решений, что в ряде случаев вело не только к пассивности, но и к иждивенчеству среди людей с ОВЗ.

Положение начало меняться в конце 60-х гг. XX в., когда по всему миру развернулось движение различных меньшинств за свои права, в том числе активизм людей с инвалидностью. Тогда начало складываться изучение инвалидности/Disability Studies как область междисциплинарного знания, существующая «на пересечении» гуманитарных и социальных дисциплин, а также часто использующая методы и термины, апробированных в исследованиях, сосредоточенных на изучении дискриминируемых социальных и культурных групп (среди них *дистанцирование*, *стигматизация*, *сегрегация* и др.).

Наиболее распространенной моделью инвалидности стала в конце XX столетия социальная модель инвалидности, которая «сдвинула фокус» с понимания инвалидности как трагедии личности на проблемы группы людей с ОВЗ, рассматриваемых последователями этой модели в качестве одной из наиболее дискриминируемых групп общества, которое делает это с целью контроля за ресурсами и властными полномочиями. Сама же инвалидность понимается как социальный конструкт (подробнее см. об этих двух моделях: [Oliver 1996; Shakespeare, Watson 2011; Siebers 2008; Bolt 2014]).

Однако и эта модель стала подвергаться критике, в первую очередь за пренебрежение физиологическими и психологическими реалиями (такими, как

боль, дискомфорт, напряжение) [Siebers 2008; Approaching 2014]. Ученые стали обращать внимание на то, что эта модель во многих случаях игнорирует исторический контекст, культурные традиции [Disability/Postmodernity 2002; Ярская-Смирнова 2002а; Носенко-Штейн 2018]. В последние 10–15 лет в зарубежной литературе развернулась дискуссия о том, что считать социальным конструктом, а что биомедицинской реальностью. И если инвалидность как явление — disability (невозможность или неспособность) большинством исследователей признается социальным конструктом, то impairment (дефект, нарушение функций) многие специалисты, вслед за Т. Шейкспиром и И. Гудли, склонны считать физиологической, а не сконструированной реальностью [Siebers 2010; Goodley, Runswick-Cole 2011; Shakespeare, Watson 2011; Approaching 2014]. Некоторые специалисты подчеркивают, что отношение к impairment, а также боли, болезни и пр. обусловлены культурными факторами.

Этими двумя моделями попытки понять природу инвалидности не исчерпываются: существует целый ряд моделей, приобретающих большую или меньшую популярность в зависимости от существования конкретных школ и направлений. Среди них аффирмативная модель (ориентирующаяся на достижения людей с инвалидностью и их уникальный опыт), юридическая (видящая основную задачу в защите прав людей с ОВЗ и разработке соответствующего законодательства) и некоторые другие (см. обзоры в работах: [Jonstone 2005; Ендальцева 2018; Носенко-Штейн 2018]).

Наиболее полно отражающей достижения различных наук мне представляется социокультурная, или историко-культурная, модель, в рамках которой инвалидность рассматривается как социокультурный феномен, имеющий биомедицинские корни, но конструируемый в зависимости от историко-культурного контекста, статусных различий, социальных границ и психологических установок, характерных для конкретного общества и конкретного периода.

Именно в рамках этой модели в статье сделана попытка проанализировать отношение к другой телесности и другим техникам тела применительно к людям с ОВЗ и их репрезентацию в современной российской массовой литературе.

Другие движения и жесты

К художественным произведениям, разумеется, не стоит предъявлять требования медицинской точности в описании людей с ОВЗ, их внешности и движений, однако нередко в популярных детективах допускается масса ошибок, являющихся следствием либо распространенных негативных стереотипов и клише, либо элементарного невежества относительно того, кто же такие люди с ОВЗ, как они выглядят и каковы их возможности и проблемы. Эти люди по-прежнему живут как будто на обратной стороне Луны, о которой

еще полвека назад было известно очень мало, либо существуют в мире, параллельном миру условно здоровых людей¹.

Например, в повести Е. Михайловой «Счастье Марии Ивановны» встречается ошибочное описание техник тела позднослепшей женщины (точнее, с глубокими нарушениями зрения, возникшими в результате, как это становится ясно из текста повести, диабетической ретинопатии — поражения сетчатки вследствие сахарного диабета, довольно быстро ведущего к слепоте). Героиня начинает быстро терять зрение в пенсионном возрасте, однако она самостоятельно и без использования белой трости, легко и ни на что не натываясь, ходит по улицам Москвы:

И никто не догадывался, что путь, люди, дома и вывески тают в ее прогрессирующей слепоте. Зрение — одна из самых страшных предательских потерь для одинокого человека, который мог подработать себе на жизнь только с его помощью [Михайлова 2017а].

Тут следует отметить, что даже незрячие — инвалиды детства, учившиеся в хороших коррекционных школах и/или прошедшие социально-бытовую реабилитацию в одном из двух существующих в России центров по реабилитации незрячих, крайне редко ходят самостоятельно (даже с белой тростью) по улицам мегаполисов, которые в силу состояния «безбарьерной» среды и напряженного уличного движения весьма недружественны по отношению к людям с ОВЗ. Что же касается так называемых позднослепших, то они в большинстве случаев не получают и такой первичной реабилитации, испытывают сильнейшую психологическую травму и нередко попросту серьезно опасаются выходить из дома без сопровождения. И чем позднее такие люди начинают терять зрение (или потеряли его одномоментно), тем сильнее шок и страх. Их движения обычно неуверенны и осторожны, они часто выставляют перед собой руки, желая нащупать внезапно возникшее препятствие или защищаясь от столкновения с чем-то или кем-то. Если мы опять же вспомним работу М. Мосса, то он указывает, что техникам тела в каждом обществе учат, и это верно и по отношению к инвалидам детства, которых (в случае если ребенок растет в семье, в которой отсутствует губительная гиперопека со стороны близких и присутствует правильная бытовая реабилитация): в детстве учат двигаться в «соответствии» с его заболеванием или дефектом, правилам гигиены, поведения за столом и пр. У людей с поздней инвалидностью все прежние техники тела оказываются «неправильными», им приходится самостоятельно овладевать новыми для них техниками движения, в том числе

¹ Оба названия взяты из книги, посвященной проблемам людей с ОВЗ: [Обратная сторона Луны 2018], а также главы из этой книги «Параллельный мир», написанной известной американской исследовательницей С. Филипс: [Филипс 2018].

ходьбы, пользования столовыми приборами, личной гигиены, уборки помещения и др. Такая «учеба» особенно тяжело дается пожилым людям, которые нередко в подобных ситуациях оказываются беспомощными.

Другие техники тела незрячих нередко становятся предметом художественной репрезентации. Так, в романе Е. Михалковой «Человек из дома напротив» описывается незрячий мужчина по фамилии Шубин, которого, что характерно для описания людей с ОВЗ, называют, исходя не из их гендерной, возрастной, этнической или профессиональной характеристики, а из особенностей их телесности; в данном случае его часто называют «слепой». Бывших однокурсников Шубина подозревают в преступлениях, частные детективы (постоянно действующая у писательницы пара Макар Илюшин и Сергей Бабкин) с ним встречаются в ресторане. Шубин, ослепший в раннем детстве и хорошо адаптированный, ловко управляет с приборами и напитками, так что детективам начинает казаться, что он их морочит. Тут допущено сильное преувеличение: Шубин по изменившемуся дыханию якобы может угадать эмоции присутствующих. Представления о необыкновенной ловкости и интуиции незрячих вообще распространены не только в российской, но и в западной литературе. Повторюсь, это верно лишь отчасти для инвалидов детства (подробнее о некоторых стереотипах и клише в англоязычной литературе XX в. см.: [Bolt 2014]). Однако тут же писательница приводит слова Шубина о тех сложностях, с которыми он сталкивался при посещении столовой самообслуживания в прошлом:

Самое жуткое место в институте. Иногда снится в кошмарах. Столики перемещаются с места на место, невозможно запомнить их расположение. Люди ходят быстро и хаотично. <...> Нет это все... недружественное. Приходилось брать еду из дома [Михалкова 2019].

Однако если человек хорошо адаптирован, то он обычно уверенно ходит с белой тростью в знакомых местах (что Шубин и делает с четырех лет) и не стесняется просить о помощи; поэтому такое нагнетание трагизма в данном случае выглядит не вполне уместно и свидетельствует опять же о плохом знании техник тела людей с нарушениями зрения.

В детективах сравнительно редко встречается изображение глухих и их техник. Это связано с трудностями коммуникаций с такими людьми: те из них, кто говорит на жестовом языке, обычно с большим трудом могут общаться со слышащими (и наоборот), а те, кто обучен читать по губам, усваивают неполную информацию (по разным оценкам, от 30 до 50 % [Астахова, Большаков 2017]). И особенности техник тела людей с нарушениями слуха обычно связаны именно с трудностями коммуникации, т. е. общения с условно здоровыми людьми. Но и такие техники иногда изображаются с ошибками и неточностями. В книге Т. Луганцевой «Шах белым конем от белой королевы»

есть несколько эпизодов, в которых речь идет о глухой девушке (ее в романе называют «глухонемой», что стало недопустимым не только в научном, но и в общественном дискурсе). Одна из героинь романа якобы легко общается с ней. Ниже приводится диалог двух персонажей.

«Ты знаешь язык глухонемых? — запоздало удивился Юра. — «Студенткой выучила. Причем запомнила язык жестов очень легко, потому что это — заданная математическая программа». — «Ты говорить так можешь?» — «Конечно. У нас в институте был один слабослышащий и очень плохо говорящий мальчик, все с ним общались только так. Кто мог, конечно» [Луганцева 2013].

Такое «беспроблемное» овладение жестовым языком — явно из области фантастики: существуют два жестовых русских языка со своей спецификой, овладение ими требует значительного времени и специальной подготовки, а так называемый сурдоперевод (в настоящее время обозначаемый как перевод русского жестового языка) — это большая и сложная работа. Более того, в сообществе глухих существуют две субкультуры: людей, владеющих жестовым языком (языками) и ориентированных на так называемую «культуру глухих и высоко ценящих ее» [Большаков 2017]; и тех, кто читает «с губ» и предпочитает интеграцию в мир условно здоровых людей. Эта коллизия — столкновение сторонников двух субкультур — получила яркую репрезентацию в детективном романе британской писательницы Э. Джордж «Ради Елены» (о некоторых репрезентациях инвалидности в искусстве и литературе см.: [Wilde 2010; Романов, Ярская-Смирнова 2011]), но российские писатели, очевидно, живут в мире, параллельном миру глухих и — шире — людей с ОВЗ.

Представления о другом теле

Другая телесность также получает в современной российской массовой литературе своеобразную репрезентацию. Чаще такая телесность вызывает у персонажей детективных историй настороженное отношение или даже страх, нередко — брезгливость и отвращение. Причем иногда авторы подобных текстов распространяют такое восприятие «инвалидной телесности» на чувства самих людей с ОВЗ.

Например, в романе Н. Солнцевой «Натюрморт с серебряной вазой» автор делает попытку в русле постмодернистской традиции следовать сценарию более раннего и известного литературного произведения. События в романе развиваются, как в лермонтовской «Тамани»: действие происходит в Тамани в 2000 — начале 2010-х гг. Главный персонаж снимает там комнату у хозяйки, племянник которой, Ян, связан с криминальным бизнесом, а внучатый племянник Гарик, незрячий мальчик лет десяти, тоже живет в ее доме. Мальчика, что, как уже отмечалось, довольно характерно, почти никогда не называют

по имени, но постоянно «слепой» либо «слепой мальчик». Более того, подчеркивается, что он вызывает у окружающих страх и отвращение, а также стыдится себя, а его техники тела *другие*.

Бабка говорит о нем:

Мать бросила его из-за увечья, не отдавать же мальчика в интернат. Он слепой с рождения. <...> У слепых очень развитый слух, осязание, обоняние, они ориентируются по-другому, не так, как мы. Он не любит солнечный свет. Гарик не видит света, он предпочитает одиночество, общается неохотно, он почти постоянно сидит дома. <...> Он лунатик ко всему прочему... Скорее всего, ребенок сам стесняется своего физического уродства и отсиживается дома [Солнцева 2013].

Далее будущее мальчика, оставшегося сиротой (его отец погиб), рисуется очень мрачно. Он становится обузой для бабки, которая говорит:

Мальца слепого поднимать надо. Учить на дому специальной грамоте, профессию ему дать, как же он жить-то будет? [Солнцева 2013].

Мотив обузы хорошо прослеживается и в других произведениях, о чем я скажу ниже. Авторы (в данном случае Н. Солнцева) как будто не подозревают о существовании специальных школ, коррекционной педагогики, помогающих технологий, которые в последние два десятилетия стремительно развиваются, не только облегчая быт людей с ОВЗ, но и давая им возможность освоить новые профессии, формы досуга и пр.

Тема другой телесности, вызывающей брезгливость и отвращение, — традиция, которая в русской литературе идет, видимо, от Лермонтова, — не редкость. Так, в романе Т. Осиповой «Тьма придет за тобой», сочетающем в себе элементы триллера, детектива и мистики, описывается человек, серьезно пострадавший в ДТП и оставшийся парализованным. В романе подчеркивается, что он вызывает отвращение даже у себя самого:

Моя жизнь давно не приносит мне никакой радости, только светлые блики воспоминаний, навещающие время от времени. <...> После того как я попал в автомобильную катастрофу, моя жизнь стала напоминать пустой, ватный, без запаха и вкуса пудинг. Я прикован к инвалидному креслу. Парализованный неудачник, именуемый овощем. ...с губ стекала слюна. Я был отвратителен, пах потом и дерьмом [Осипова 2015].

Такие репрезентации телесности, сопровождающие беспомощность персонажей, в массовой литературе превращаются в мотив обузы, бремени, ненужности для самого человека с инвалидностью и окружающих. Люди с ОВЗ иногда описываются как завидующие условно здоровым, вечно жалующиеся на свою долю. Так, в романе А. Даниловой «Красивая, богатая, мертвая», сочетающем элементы детективного и любовного романа, героиня (Глаша), слушая тяжелобольную женщину (Ольгу), размышляет:

Глаша, слушая Ольгу, подумала, что многие больные люди, истерзанные болью и социальными трудностями, в большинстве своем ипохондрики, превращаются в настоящих мизантропов. Ирина, пышущая здоровьем, красивая, богатая, не могла не раздражать Ольгу одним своим существованием [Данилова 2018].

Многие авторы, пишущие в жанре детектива и любовного романа, допускают, как уже говорилось, массу ошибок не только в описании телесности и техник тела людей с инвалидностью, но и в описании причин заболевания или «чудесного исцеления». В романе «Смерть отключает телефон» А. Данилова описывает быстро слепнущую молодую женщину, находящуюся на грани самоубийства. Подруга предлагает продать квартиру, чтобы сделать операцию, а в конце книги богатый благотворитель эту операцию, сделанную в Германии, оплачивает, и женщина вновь обретает зрение [Данилова 2012]. Причины стремительной слепоты у молодой героини не являются последствиями травмы или осложнения после другого заболевания. Иными словами, такая «слепота», а также «чудесное исцеление» — явно неправдоподобны, это прием, введенный автором с целью возбудить сострадание к героине, обретающей в конце «женское счастье» (которого по определению лишены люди с инвалидностью, в романе называемые «ущербными»). Разного рода пейоративные обозначения вообще характерны для такого рода литературы. Так, в романе Е. Михайловой «Закат цвета индиго» мужчина, оставшийся инвалидом в раннем детстве (его мать вместе с ним выбросилась из окна, и мальчик получил очень тяжелые травмы) часто называется «калейкой», хотя автор описывает его как умного и удачливого в бизнесе [Михайлова 2010].

Вина и кара

Люди с инвалидностью в традиционных обществах, как уже говорилось, за редкими исключениями рассматривались как лишние рты. В эпоху модерна и массового производства эти люди из такого производства были, как правило, исключены и, следовательно, воспринимались в качестве обузы. Мотив обузы для общества и бремени для семьи, еще более укоренившийся в советское время, постоянно встречается на страницах массовой литературы. Так, в романе Е. Михайловой «Солнце в крови» описывается юноша с детским церебральным параличом (ДЦП), который не может ходить и речь которого неразборчива. Его мать, еще молодая женщина, изображена как измученная несчастьями и нищетой:

Уставшее, изможденное лицо, ранняя седина в негустых волосах, заколотых на затылке, простое темное платье. И затравленное выражение загнанной львицы, которая готова в любой момент броситься на любого, защищая своего ребенка. И ему 20 лет. Столько лет беспомощности, изоляции от внешнего мира, зависимости от матери, единственного человека, которому он дорог [Михайлова 2013].

Здесь характерен не только мотив «бремени», но и бессмысленности существования самого юноши, бесполезности жертвы его матери, а также «изоляции от внешнего мира». Это в целом характерно для людей с тяжелой инвалидностью, которые в силу социальных и бюрократических барьеров, а также стигматизации инвалидности воспринимаются как *чужие* и в ряде случаев не имеют возможности выйти из дома.

В романе Т. Поляковой «Голос, зовущий в ночи» именно в таком ключе описывается молодой человек, якобы ставший жертвой нападения наркоманов и оставшийся прикованным к инвалидной коляске. Выясняется, что на самом деле он преступник, много лет морочивший врачей (что является безусловной небылицей), а также окружающих, в том числе сестру, которая о нем заботилась.

Сотрудница фирмы, где работала сестра (героя книги, впоследствии убитая), рассказывает:

Что бы он без нее делал? Теперь один-одинешенек. Неизвестно, что бы с ним было, если бы не сестра. Она за ним не только ухаживала. Работой загрузила. В общем, парень жил полноценной жизнью. <...> Конечно, стать инвалидом, да еще в таком возрасте, испытание не для слабонервных. Так вот: Олег — мужик крепкий, нюни не распускал. Пытался жить, как нормальные люди [Полякова 2019].

В ряде случаев в массовой литературе мотив обузы и жертвы преобразуется в мотив наказания за грех — свой или родителей. Корни таких представлений кроются в ветхозаветной традиции, в русской же культуре они видоизменяются, и тяжелая болезнь ребенка стала восприниматься как кара за грех матери [Фролова 2019].

Например, в романе Е. Михалковой «Темная сторона души» изображен маленький мальчик с тяжелой формой ДЦП (он почти не двигается и не говорит, у него тяжелая умственная отсталость). Его функциональное расстройство (обычно являющееся ошибкой врача при трудных родах) описывается как вина матери, родившей его вне брака. Мальчика (и это тоже характерно) воспитывают мать и бабушка, обладающие чертами религиозной истерии (в то время как отец не пожелал участвовать в судьбе сына). Характер описываемых нарушений у ребенка обычно встречается в неблагополучных семьях и детских домах в случае глубокой педагогической запущенности (подробнее об этом см.: [Клепикова 2018]), но крайне редко в семьях, где о ребенке заботятся и реабилитируют.

В анализируемой детективной истории мальчик в самом конце начинает реагировать на цвета и запахи, но отношение к нему со стороны окружающих остается негативным, что отражается в совете соседки:

Ты баба молодая, а хоронишь себя с инвалидом. Знаешь ведь, что не вылечить его так, зачем мучаешься? И не любишь его ни капельки. <...> Отдала б ты его в детский дом. <...> И всем было бы хорошо. Тебе потому, что жить бы начала. Ему... потому что все равно, где мучиться [Михалкова 2008].

Нередко мотив бесполезности явно или, чаще, латентно преобразуется в мотив дистанцирования или избегания людей с инвалидностью. Они живут в изоляции (у них нет семьи и друзей, они часто вообще не выходят из дома), и условно здоровые люди стараются избегать общения с ними и дистанцироваться от них самих и их проблем (подробнее об этом см.: [Nosenko-Stein, 2017]).

Божьи безумцы?

Особенно резко многие стереотипы и стигматизация инвалидности запечатлены в описании ментальных и психических расстройств. Сами обозначения таких людей в русском языке («дурак», «дебил», «идиот», «шизик» и др.), нередко являющиеся вербальной репрезентацией медицинских диагнозов, выступают как обценные, когда использующий их желает оскорбить собеседника, подчеркнув низкий уровень его интеллекта или странности поведения. Кроме того, именно в повествованиях о таких людях особенно часто встречается мотив «плохой наследственности». Так, в романе Е. Горской «Жена Цезаря вне подозрений» речь идет о том, что у героини в семье якобы имеется наследственное психическое расстройство. Далее выясняется, что речь идет о «сошедшей с ума» бабушке (у которой, судя по описанию, проявились элементы возрастной деменции). Но автор представляет ситуацию как своего рода семейное проклятие, тяготеющее над героями романа. Случайно услышав разговор родителей о «сумасшествии» бабушки, героиня, ревновавшая их к своему брату, которого они, по ее мнению, больше любили, думает обо всем так:

А потом на нее навалился такой оглушающий ужас, что уже и не помнила ни о какой обиде [на родителей]. <...> кто же захочет жениться на шизанутой? [Горская 2013].

Справедливости ради надо сказать, что в общество, хоть и медленно, начинают проникать отдельные идеи толерантности, в том числе по отношению к *другим*. Это иногда находит отражение в массовой литературе, особенно в репрезентации людей с расстройствами аутистического спектра (РАС), о которых в последние годы стали писать не только специалисты, но также публицисты и люди искусства. Таково описание проблем мальчика, страдающего аутизмом, в романе Е. Михайловой «Длиннее века, короче дня».

Подруга матери мальчика с РАС говорит:

Я знаю, что такое аутизм, это не слабоумие, это особый склад ума. Просто маленького человечка пугает жизнь за пределами своего уголка. Ему нужны только родные люди, такие дети часто бывают очень талантливы. Человек дождя [Михайлова 2017b].

Семейные радости

Массовая российская литература практически отказывает человеку с ОВЗ в возможности создания семьи: он никому не нужен, включая себя самого, или нужен самому близкому человеку, несущему свой «крест» с инвалидом (судьба человека с ОВЗ в дальнейшем стыдливо замалчивается). Это относится ко всем без исключения людям с инвалидностью (не только ментальной), в восприятии которых превалирует жалость, часто смешанная со страхом и нередко с отвращением. Даже успешные люди с ОВЗ, подобные уже упоминавшемуся «калеке» Олегу из романа «Закат цвета индиго», живут одиноко, не имея семьи. Проблемы сексуальности людей с ОВЗ авторами детективных историй не затрагиваются вовсе: очевидно, предполагается, что секс им не нужен или в принципе невозможен. Здесь мы наблюдаем давнюю традицию табуирования инвалидной сексуальности (в СССР, как известно, не было не только секса, но и инвалидов). В российском обществе укоренен стереотип либо об асексуальности людей с инвалидностью (они изображаются как «вечные дети», и к ним соответственно относятся), либо как гиперсексуальные, чья «сексуальная озабоченность» подлежит контролю, а иногда и подавлению в стенах специальных институтов, где они иногда проживают (подробнее эта проблема освещена в: [Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies 1996; Прокопенко 2001; Ярская-Смирнова 2002b; Клепикова 2018]).

Обрести семью и секс для них возможно лишь после исцеления, как это произошло с уже упомянутой героиней романа А. Даниловой.

Однако, как мы видели, будущее людей с ОВЗ представлено в массовой литературе в безрадостной перспективе; чаще будущего у них нет вовсе.

То есть инвалидность, а также другая телесность и другие техники тела в массовой литературе воспринимаются как стигматы, не позволяющие самим людям с ОВЗ и их родным иметь семью, сексуальные отношения и какие-либо перспективы.

В романе У. Соболевой «Бумажные крылья» речь идет о молодом человеке, разбившемся на мотоцикле, получившем перелом позвоночника и тяжелейшие множественные травмы. Врач в больнице небольшого города говорит о ситуации с отсутствием нужных специалистов, включая психиатра, а также о нехватке необходимого оборудования и медикаментов; в конце она заключает:

Инвалид. <...> А вообще они потом на алкоголь или на наркоту сядутся — и всё. И нет человека [Соболева 2020].

В словах этого персонажа содержится значительная доля правды (это относится к ситуации с больницами и медицинским персоналом в небольших городах): о такой перспективе пишут и говорят не только врачи, но и активисты и руководители организаций для инвалидов; это особенно справедливо

для тех, кто стал инвалидом во взрослом возрасте и у кого происходит утрата всех прежних статусов (см.: [Носенко-Штейн 2020]).

Заключение

В целом в массовой российской литературе, как было показано, господствует настороженное отношение к людям с ОВЗ как к худшим, с худшей телесностью, худшими чувствами и с худшим будущим. Иногда в ней представлены неприязнь, брезгливость и даже некоторые страхи, в том числе страх наследственности, контактов с другой телесностью. Людей с ОВЗ избегают, опасаясь не только контактов с ними, но страшась обременить себя помощью им [Nosenko-Stein, 2017]. Такая литература не только отражает массовые стереотипы, но в силу своей массовости способствует их формированию и распространению.

В российском обществе продолжает превалировать медицинская модель инвалидности, согласно которой инвалидность — это болезнь или дефект, а человек с инвалидностью — больной, противопоставленный условно здоровым как «неполноценный», «убогий» и «калека», которого можно жалеть, но от которого мало что зависит. Такой патерналистский подход не мог не получить широкой репрезентации в художественной литературе, особенно массовой, являющейся своеобразным зеркалом массового сознания.

Список литературы

- Астахова, Большаков 2017 — *Астахова Н. В., Большаков Н. В.* Паттерны культурного потребления глухих и слабослышащих: инклюзия или изоляция? // Журнал исследований социальной политики. 2017. Т. 15. № 1. С. 51–66. DOI: 10.17323/1727-0634-2017-15-1-51-66.
- Большаков 2017 — *Большаков Н. В.* Возможности применения стратегии смешивания методов при изучении сообщества глухих и слабослышащих // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. 2017. № 38. С. 154–165. DOI: 10.17223/1998863X/38/16.
- Горская 2013 — *Горская Е.* Жена Цезаря вне подозрений. М. : Эксмо, 2013. 358 с.
- Данилова 2012 — *Данилова А.* Смерть отключает телефон. М. : Эксмо, 2012. 320 с.
- Данилова 2018 — *Данилова А.* Красивая, богатая, мертвая. М. : Эксмо, 2018. 320 с.
- Добровольская 2018 — *Добровольская В. Е.* Репрезентация болезней и уродств в русских волшебных сказках // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности / отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М. : МБА, 2018. С. 127–178.
- Ендальцева 2018 — *Ендальцева А. С.* Изучение и поиски чистой модели: Что осталось за пределами внимания на пути между Глобальным Югом и Глобальным Севером? // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности / отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М. : МБА, 2018. С. 43–74.
- История уродства 2007 — *История уродства* / под ред. У. Эко ; пер. с итал. А. А. Сабашниковой, И. В. Макарова, Е. Л. Кассировой и др. М. : Слово, 2007. 456 с.
- Клепикова 2018 — *Клепикова А.* Наверное, я дурак: антропологический роман. СПб. : Изд-во Европейского университета в Санкт-Петербурге, 2018. 432 с.

- Луганцева 2013 — *Луганцева Т.* Шах белым конем от белой королевы. М. : Астрель : Полиграфиздат, 2012. 322 с.
- Михайлова 2010 — *Михайлова Е.* Закат цвета индиго. М. : Эксмо, 2010. 352 с.
- Михайлова 2013 — *Михайлова Е.* Солнце в крови. М. : Эксмо, 2013. 352 с.
- Михайлова 2017a — *Михайлова Е.* Счастье Марии Ивановны [Электронный ресурс] // Михайлова Е. Встреча в час волка : сборник рассказов. М. : Эксмо, 2017. URL: <https://topliba.com/books/629729> (дата обращения: 16.06.2021).
- Михайлова 2017b — *Михайлова Е.* Длиннее века, короче дня. М. : Эксмо, 2017. 512 с.
- Михалкова 2008 — *Михалкова Е.* Темная сторона души. М. : Эксмо, 2008. 352 с.
- Михалкова 2019 — *Михалкова Е.* Человек из дома напротив. М. : АСТ, 2019. 352 с.
- Мосс 1996 — Мосс М. Техники тела // Мосс М. Общества. Обмен. Личность / пер. с фр. А. Б. Гофмана. М. : «Восточная литература» РАН, 1996. С. 242–264.
- Носенко-Штейн 2018 — *Носенко-Штейн Е. Э.* Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 5–11. DOI: 10.7868/S0869541518010013.
- Носенко-Штейн 2020 — *Носенко-Штейн Е. Э.* «Роковой диагноз» как начало обряда перехода: статус инвалида и отношение к нему в современной России // Этнографическое обозрение. 2020. № 5. С. 149–161. DOI: 10.31857/S086954150012355-0.
- Обратная сторона Луны 2018 — 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. 420 с.
- Осипова 2015 — *Осипова Т.* Тьма придет за тобой [Электронный ресурс]. М. : LiveLib, 2015. URL: <https://akniga.org/osipova-tatyana-tma-pridet-za-toboy> (дата обращения: 16.06.2021).
- Полякова 2019 — *Полякова Т.* Голос, зовущий в ночи. М. : Эксмо, 2019. 320 с.
- Прокопенко 2001 — *Прокопенко Ю.* Секс и инвалидность: Предрассудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // Сексолог. 2001. URL: <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm> (дата обращения: 16.06.2021).
- Романов, Ярская-Смирнова 2011 — *Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.* Образ власти и власть образа. Больное тело в культуре // Теория моды: одежда, тело, культура. 2011. № 18. С. 91–116.
- Соболева 2020 — *Соболева У.* Бумажные крылья. М. : Текст, 2020. 240 с.
- Солнцева 2013 — *Солнцева Н.* Натюрморт с серебряной вазой. М. : АСТ, 2013. 384 с.
- Филипп 2018 — *Филипп С.* Параллельный мир // 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. 223–274.
- Фролова 2019 — *Фролова А. В.* Отношение к рождению ребенка-инвалида в крестьянской среде (по материалам Русского Севера) // Преподавание истории в школе. 2019. № 7–2. С. 6–9.
- Ярская-Смирнова 2002a — *Ярская-Смирнова Е. Р.* Мужество инвалидности // О мужественности / под ред. С. Ушакина. М. : Новое литературное обозрение, 2002. С. 106–125.
- Ярская-Смирнова 2002b — *Ярская-Смирнова Е. Р.* Стигма «инвалидной» сексуальности // В поисках сексуальности : сб. статей / под ред. Е. Здравомысловой, А. Темкиной. СПб. : Дмитрий Буланин, 2002. С. 223–244.
- Approaching 2014 — *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives* / Ed. by R. Mallett, K. Runswick-Cole. Routledge, 2014. 184 p.
- Bernstein 2014 — *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 / Ed. by M. Rasell, E. Yarskaya-Smirnova. Oxford : Routledge, 2014. P. 42–66.
- Bolt 2014 — *Bolt D.* The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing. Ann Arbor : University of Michigan Press, 2014. 176 p.
- Davidson 2008 — *Davidson M.* Concerto for the Left Hand: Disability and the Defamiliar Body. Ann Arbor : University of Michigan Press, 2008. 306 p.
- Disability/Postmodernity 2002 — *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory* / ed. by M. Corker, T. Shakespeare. London : New York : Continuum, 2002. 264 p.

- Garland-Thomson 1997 — *Garland-Thomson R.* Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature. New York : Columbia University Press, 1997. 200 p.
- Goodley, Runswick-Cole 2011 — *Goodley D., Runswick-Cole K.* The violence of disablism // *Sociology of Health & Illness*. 2011. Vol. 33 (4). P. 602–617. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2010.01302.x.
- Johnstone 2005 — *Johnstone D.* An Introduction to Disability Studies. Oxford : David Fulton Publishers, 2005. 192 p.
- Nosenko-Stein 2017 — *Nosenko-Stein E.* “They fear us because we are Other”: Attitudes Towards Disabled People in Today’s Russia [“Nos temen porque somos Otro”: actitudes hacia las personas con discapacidad en la Rusia moderna] // *Salud Coddcteva*. 2017. No. 13 (2). P. 158–170.
- Oliver 1996 — *Oliver M.* Understanding Disability: From Theory to Practice. London : Macmillan, 1996. 192 p.
- Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies 1996 — *Shakespeare T., Gillespie-Sells K., Davies D.* The Sexual Politics of Disability: Untold Desires. New York : Cassell, 1996. 256 p.
- Shakespeare, Watson 2011 — *Shakespeare T., Watson N.* The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? // *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go (Research in Social Science and Disability, Vol. 2)* / Ed. by S. Barnartt, B. Altman. Bingley : Emerald Group, 2011. P. 9–28. DOI: 10.1016/S1479-3547(01)80018-X.
- Siebers 2008 — *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. 463 p.
- Siebers 2010 — *Siebers T.* Disability Aesthetics. Ann Arbor : University of Michigan Press, 2010. 167 p.
- Titchkosky 2008 — *Titchkosky T.* Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment. Toronto : University of Toronto Press, 2008. 192 p.
- Wilde 2010 — *Wilde A.* Spectacle, performance and the re-presentation of disability and impairment // *Review of Disability Studies*. 2010. Vol. 6 (3). P. 34–44.

References

- Astakhova, N. and Bolshakov, N. (2017), “Cultural Consumption Patterns Among the Deaf and Hard of Hearing: Inclusion Versus Exclusion”, *The Journal of Social Policy Studies*, vol. 15, no. 1, pp. 51–66 (in Russian).
- Bernstein, F. (2014), “Prosthetic Promise and Potemkin Limbs in Late-Stalinist Russia”, in Rasell, M. and Yarskaya-Smirnova, E. (eds), *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*, Routledge, Oxford, pp. 42–66.
- Bolshakov, N. (2017), “The Possibilities of Mixed Methods Research in Studying of the Deaf Community”, *Tomsk State University Journal of Philosophy, Sociology and Political Science*, no. 38, pp. 154–165 (in Russian). DOI: 10.17223/1998863X/38/16.
- Bolt, D. (2014), *The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing*, University of Michigan Press, Ann Arbor, 176 p.
- Corker, M. and Shakespeare, T. (2002), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, Continuum, London, New York, 264 p.
- Danilova, A. (2012), *Smert otkluchaiet telefon* [Death switches off the telephone], Eksmo, Moscow, 320 p. (in Russian).
- Danilova, A. (2018), *Krasivaya, bogataya, mertvaya* [She is beautiful, rich and dead], Eksmo, Moscow, 320 p. (in Russian).
- Davidson, M. (2008), *Concerto for the Left Hand: Disability and the Defamiliar Body*, University of Michigan Press, Ann Arbor, 306 p.
- Dobrovolskaya, V. Ye. (2018), “Representation of illness and ugliness in Russian fairy tales”, in Kurlenkova, A. S. and Nosenko-Stein, E. E. (eds), *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [The Other Side of the Moon, or What We Don’t Know about Disability: Theory, Representations, Practices], MBA, Moscow, pp. 127–178 (in Russian).

- Eco, U. (ed.) (2007), *Storia della bruttezza*, translated by Sabashnikova, A. A., Makarov, I. V., Kasirova, E. L. and Sokol'skaya, M. M., Slovo, Moscow, 456 p. (in Russian).
- Endaltseva, A. S. (2018), "Exploring and Searching for a Clean Model: What Is Left Beyond Attention on the Path between the Global South and the Global North?", in Kurlenkova, A. S. and Nosenko-Stein, E. E. (eds), *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [The Other Side of the Moon, or What We Don't Know about Disability: Theory, Representations, Practices], MBA, Moscow, pp. 43–74 (in Russian).
- Frolova, A. V. (2019), "Attitude to the Birth of a Disabled Child in a Peasant Environment (Based on the Materials of the Russian North)", *Prepodavaniye istorii v shkole*, no. 7-2, pp. 6–9 (in Russian).
- Garland-Thomson, R. (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press, New York, 200 p.
- Goodley, D. and Runswick-Cole, K. (2011), "The violence of disablism", *Sociology of Health & Illness*, vol. 33 (4), pp. 602–617. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2010.01302.x.
- Gorskaya, E. (2013), *Zhena Tsezaria vne podozreniy* [The wife of Caesar is beyond suspicions], Eksmo, Moscow, 358 p. (in Russian).
- Johnstone, D. (2005), *An Introduction to Disability Studie*, David Fulton Publishers, Oxford, 192 p.
- Klepikova, A. (2018), *Navernoie, ia durak: Antropologicheskyy roman* ["Perhaps I am foolish: Anthropological novel], European University in Saint Petersburg, Saint Petersburg, 432 p. (in Russian).
- Kurlenkova, A. S. and Nosenko-Stein, E. E. (eds) (2018), *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znaem ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [The Other Side of the Moon, or What We Don't Know about Disability: Theory, Representations, Practices], MBA, Moscow, 420 p. (in Russian).
- Lugantseva, T. (2013), *Shakh belym koniom ot beloy korolevy* [Shah to the white horse from the white queen], Astrel, Poligrafizdat, Moscow, 322 p. (in Russian).
- Mallett, R. and Runswick-Cole, K. (2014), *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*, Routledge, London, 2014, 184 p.
- Mauss, M. (1996), "Les techniques du corps", translated by Gofman, A. B., in Mauss, M., *Obschestvo, obmen, lichnost* [Society, exchange, personality], "Vostochnaya literatura" RAN, Moscow, pp. 242–264 (in Russian).
- Mikhalkova, Ye. (2008), *Temnaya storona doushi* [The dark side of the soul], Eksmo, Moscow, 352 p. (in Russian).
- Mikhalkova, Ye. (2019), *Chelovek iz doma naprotiv* [A person from the house on the opposite side of the street], AST, Moscow, 352 p. (in Russian).
- Mikhaylova, Ye. (2010), *Zakat tsveta indigo* [The sunset of indigo color], Eksmo, Moscow, 352 p. (in Russian).
- Mikhaylova, Ye. (2013), *Solntse v krovi* [The sun in the blood], Eksmo, Moscow, 352 p. (in Russian).
- Mikhaylova, Ye. (2017a), "Happiness of Maria Ivanovna", in Mikhaylova, Ye., *Vstrecha v chas volka, sbornik rasskazov* [Meeting at the hour of the wolf. Storybook], Eksmo, Moscow, available at: <https://topliba.com/books/629729> (accessed 16 June 2021) (in Russian).
- Mikhaylova, Ye. (2017b), *Dlinneye veka, koroche dnia* [It is longer than a century but shorter than a day], Eksmo, Moscow, 512 p. (in Russian).
- Nosenko-Stein, E. (2017), "They fear us because we are Other": Attitudes Towards Disabled People in Today's Russia ["Nos temen porque somos Otro": actitudes hacia las personas con discapacidad en la Rusia moderna]", *Salud Coddteeva*, vol. 13 (2), pp. 158–170.
- Nosenko-Stein, E. (2018), "Anthropology of disability: problems and perspectives", *Ethnographic Review*, no. 1, pp. 5–11 (in Russian). DOI: 10.7868/S0869541518010013.
- Nosenko-Stein, E. (2020), "Fatal" Diagnosis and Rites of Passage: Self-Representation of Disabled People and Their Statuses in Contemporary Russia, *Ethnographic Review*, no. 5, pp. 149–161 (in Russian). DOI: 10.31857/S086954150012355-0.
- Oliver, M. (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practice*, Macmillan, London, 192 p.
- Osipova, T. (2015), *Tma pridet za toboy* [Darkness will come for you], LiveLib, Moscow, available at: <https://akniga.org/osipova-tatyana-tma-pridet-za-toboy> (accessed 16 June 2021) (in Russian).

- Phillips, S. D. (2018), "Parallel world", in Kurlenkova, A. S. and Nosenko-Stein, E. E. (eds), *Obratnaia storona Luny, ili chto my ne znam ob invalidnosti (teoria, reprezentatsia, praktiki)* [The Other Side of the Moon, or What We Don't Know about Disability: Theory, Representations, Practices], MBA, Moscow, pp. 223–274 (in Russian).
- Polyakova, T. (2019), *Golos, zovushchii v nochi* [The voice that calls in the night], Eksmo, Moscow, 320 p. (in Russian).
- Prokopenko, Yu. (2001), "Sex and disability: prejudices dealing with sexuality of disabled and non-disabled persons", *Seksolog*, available at: <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm> (accessed 16 June 2021) (in Russian).
- Romanov, P. and Yarskaya-Smirnova, E. (2011), "Image of power and power of image: disabled body in culture", *Teoria mody: odezhd, telo, kultura*, no. 18, pp. 91–116 (in Russian).
- Shakespeare, T. and Watson, N. (2011), "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?", in Barnartt, S. and Altman, B. (eds), *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go (Research in Social Science and Disability, Vol. 2)*, Emerald Group, Bingley, pp. 9–28. DOI: 10.1016/S1479-3547(01)80018-X.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. and Davies, D. (1996), *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*, Cassell, New York, 256 p.
- Siebers, T. (2008), *Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies*, University of Michigan Press, Ann Arbor, 463 p.
- Siebers, T. (2010), *Disability Aesthetics*, University of Michigan Press, Ann Arbor, 167 p.
- Soboleva, U. (2020), *Bumazhnye krylia* [Paper wings], Tekst, Moscow, 240 p. (in Russian).
- Solntseva, N. (2013), *Natiurmort s serebrianoi vazoy* [Still life with silver vase], AST, Moscow, 384 p. (in Russian).
- Titchkosky, T. (2008), *Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*, University of Toronto Press, Toronto, 192 p.
- Wilde, A. (2010), "Spectacle, performance and the re-representation of disability and impairment", *Review of Disability Studies*, vol. 6 (3), pp. 34–44.
- Yarskaya-Smirnova, E. (2002a) "Courage's of disability", in Ushakin, S. (ed.), *O muzhestvynosti* [About courage spirit], Novoye literaturnoye obozrenie, Moscow, pp. 106–125 (in Russian).
- Yarskaya-Smirnova, E. (2002b), "Stigma of disabling sexuality", in Zdravomyslova, E. and Temkina, A. (eds.), *V poiskakh seksualnosti* [Searching sexuality], Dmitry Bulanin, Saint Petersburg, pp. 223–244 (in Russian).

Рукопись поступила в редакцию / Received: 15.07.2021

Принята к публикации / Accepted: 29.07.2021

Информация об авторе

Носенко-Штейн Елена Эдуардовна
доктор исторических наук, ведущий
научный сотрудник
Институт востоковедения РАН, Институт
этнологии и антропологии РАН
107031, Россия, Москва,
ул. Рождественка, 12
E-mail: nosenko1@gmail.com
Авторский ORCID: 0000-0001-9952-8582

Information about the author

Nosenko-Stein, Elena Eduardovna
D. Sci. (History), Senior Researcher,
Institute of Oriental Studies, Russian
Academy of Sciences, Institute of Ethnology
and Anthropology, Russian Academy
of Sciences
12 Rozhdestvenka St., Moscow,
107031 Russia
E-mail: nosenko1@gmail.com
Author's ORCID: 0000-0001-9952-8582