

ОТ РЕДАКЦИИ

В этом номере мы иницилируем новую рубрику: «Исследовательский проект». Она будет знакомить читателей с планами востоковедных проект-групп, которые приступают к разработке новых, актуальных для нашей науки тем и направлений. Участники смогут не только рассказать о своих замыслах, но и опубликовать уже подготовленные материалы, пригласить коллег присоединиться. Рубрика дебютирует с проектом, посвященным такой исключительно важной социальной проблеме, как инвалидность. Положение людей с ограниченными возможностями здоровья в тех или иных афро-азиатских странах, государственная политика и, главное, общественное восприятие инвалидности являются важным аспектом социокультурной специфики изучаемых нами народов.

DOI: 10.31696/2618-7302-2024-3-353-359

НЕКОТОРЫЕ ПРОБЛЕМЫ ИНВАЛИДНОСТИ И КУЛЬТУРЫ ВОСТОКА: ПОПЫТКИ ОСМЫСЛЕНИЯ*

© 2024

Е. Э Носенко-Штейн¹

В этой вводной статье (к специальному разделу журнала «Вестник Института востоковедения РАН») автор кратко описывает проблемы изучения инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), в том числе в странах и культурах Востока. Отмечается, что, хотя люди с ОВЗ составляют очень значительную группу населения мира, их проблемы пока почти не нашли места в отечественном востоковедении, несмотря на то, что инвалидность как феномен привлекала к себе внимание на Востоке в глубокой древности. Подчеркивается, что ее восприятие и отношение к разным группам людей с ограниченными возможностями здоровья менялось в зависимости от историко-культурного контекста в различные эпохи. Автор говорит о возникновении и распространении изучения инвалидности за рубежом, прослеживает разные этапы этих исследований, характеризует ряд концепций и терминов, употребляемых в этой междисциплинарной области знания. Автор также говорит о создании исследовательской группы по проблемам инвалидности в странах и культурах Востока в рамках Института востоковедения РАН и обрисовывает основные вопросы, изучением которых занимаются члены группы, подчеркивая, что в этом специальном разделе основное внимание авторов направлено на внедрение цифровых технологий и улучшение качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья. Заключает статью краткая характеристика материалов, вошедших в специальный раздел журнала.

*Исследование проведено при поддержке Российского научного фонда, грант №23-18-00214 «Цифровые технологии и качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: сравнительный опыт постсоветских стран и Государства Израиль».

¹ Елена Эдуардовна Носенко-Штейн, доктор исторических наук, главный научный сотрудник Института востоковедения РАН, Москва; elednos21@gmail.com
Elena E. Nosenko-Stein PhD (education), Senior Researcher, Institute of Oriental Studies RAS, Moscow; elednos21@gmail.com
ORCID: 0000-0001-9952-8582

Ключевые слова: инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, исследовательская группа

Для цитирования: Носенко-Штейн Е. Э. Некоторые проблемы инвалидности и культуры Востока: попытки осмысления. *Вестник Института востоковедения РАН*. 2024. № 3. С. 353–359. DOI: 10.31696/2618-7302-2024-3-353-359

SOME PROBLEMS OF DISABILITY AND ORIENTAL CULTURES: ATTEMPTS AT REFLECTION

Elena E. Nosenko-Stein

The author briefly describes major problems of Disability Studies, including Oriental states and cultures. In this introductory article to the special section in the journal the author stresses out, that although disable people consist a very significant group in humankind, their problems are still not reflected in the Oriental studies in Russia. However, disability as a phenomenon had found its place in the Oriental cultures since the ancient times, and disabled people were perceived differently depending upon the historical and cultural context in various periods. The author writes about emergency and important place of Disability Studies abroad, mentions main approaches and concepts, and tells about the creation of the new research group on Disability Research in Oriental states and cultures within the framework of Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences. She also describes main research trends in activities of this group, especially studies of digital technologies for improving the quality of life of disabled people and concludes by briefly characterizing articles of special section in this journal.

Keywords: disability, disabled people, Oriental Studies, research group

For citation: Nosenko-Stein E. E. Some Problems of Disability and Oriental Cultures: Attempts at Reflection. *Vestnik Instituta vostokovedenija RAN*. 2024. No. 3. Pp. 353–359. DOI: 10.31696/2618-7302-2024-3-353-359

Проблемы инвалидности как сложного, многоуровневого явления до недавних пор редко привлекали внимание отечественных востоковедов. На это были свои причины. Среди них — обращенность значительной части востоковедных исследований к наследию прошлого, особенно изучению классических текстов, языков, истории и филологии, а также увлеченность части российского востоковедного сообщества тем, что в последнее время стали называть политологией (прежде — новой и новейшей историей), точнее, к комментированию *post-factum* недавно произошедших событий. И в том, и в другом случае многие социокультурные проблемы в определенной мере оказываются в российском востоковедении маргинализированными.

Это в значительной мере относится к инвалидности. Между тем напомним, что по различным данным люди, имеющие серьезные ограничения в разных сферах жизни, связанные со здоровьем, составляют около 1,5 млрд человек², а учитывая их близких, нередко вовлеченных в их проблемы, представляют огромный пласт человеческого сообщества. Эти данные далеко не полны, поскольку статистика во многих странах Глобального Юга (в том числе в странах Востока) обстоит не лучшим образом: переписи населения проводятся не всегда регулярно, в них зачастую неверно учитываются люди с серьезными нарушениями здоровья. Этому также препятствуют вооруженные конфликты, в свою очередь «провоцирующие» появление новых людей с серьезными ограничениями здоровья, нередко невысокий уровень медицины, стигматизация инвалидности как феномена и негативные стереотипы по отношению к людям с ограниченными возможностями здоровья... Проблемы

² Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). URL: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/ru (дата обращения: 17.06.2023).

этих людей (далеко не всегда связанные с вопросами здравоохранения, но также с возможностью получения хорошего образования, с их трудоустройством, реализацией их способностей, досугом, общением и пр.) не только зачастую не осмыслены, но даже не поставлены и не стали предметом изучения в отечественном востоковедении.

Прежде чем переходить к исследованиям, недавно начатым в этой области участниками проекта по изучению качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья в странах Востока, осуществляемого в Институте востоковедения РАН, следует коротко остановиться на некоторых подходах и терминах, которые могут быть мало знакомы читателям журнала «Вестник Института востоковедения РАН».

Поэтому возьму на себя смелость очень коротко прояснить некоторые моменты. Как ни странно, но ни в научной литературе, ни в международных документах до сих пор нет общепринятого определения инвалидности. Авторы этого раздела журнала исходят из определения, данного в Конвенции ООН по правам инвалидов. Согласно ему, «Инвалидность есть следствие дефектов, являющихся физиологическими или функциональными отклонениями, возникшими в результате заболевания, несчастного случая и др.³. Здесь, как во многих случаях, инвалидность определяется исходя из медицинских показателей. Более сложная картина представлена в документах Всемирной организации здравоохранения, в которых обычно различают IMPAIRMENT (отсутствие того или иного органа, какие-либо нарушения физического или ментального плана); HANDICAP (трудности или препятствия для нормальной жизнедеятельности человека, возникающие вследствие указанных особенностей); DISABILITY (ограниченность возможностей в силу разных врожденных или приобретенных нарушений)⁴. Здесь обращается внимание на условия, препятствующие деятельности человека в разных сферах, хотя не уточняется, о каких препятствиях идет речь.

Уместно также напомнить, что к изучению инвалидности ученые вплотную обратились после двух мировых войн, когда многие общества столкнулись с проблемами огромного числа людей разного пола и возраста, пострадавших от военных действий и связанных с ними явлений (последствий военных действий, в том числе массовых бомбардировок и обстрелов, эпидемий, голода, жестокого обращения и др.). Усилению внимания к проблемам людей с серьезными нарушениями здоровья способствовали также многочисленные движения различных групп и меньшинств за свои права, развернувшиеся в 1960–1970-е гг. в странах Северной Америки и Европы (среди них были также люди с ограниченными возможностями здоровья). С тех пор изучение инвалидности за рубежом, в том числе в ряде стран Востока, превратилось в особую область социального и гуманитарного знания. В ней постепенно вырабатывались различные подходы и терминология (подробнее см.: [Barton, 1989; Oliver, 1996; Corker, Shakespeare, 2002; Siebers, 2008; Campbell, 2009; Goodley, 2011; Mallett, Runswick-Cole, 2014; Watson, Vehmas, 2020], а также различные модели инвалидности.

О моделях инвалидности написано очень много, есть хорошие обзорные работы и главы, в том числе в нашей стране [Ендальцева, 2018; Носенко-Штейн, 2022; Siebers, 2008; Goodley, 2011; Watson, Vehmas, 2020]. Поэтому совсем кратко охарактеризую некоторые из них. Наиболее ранней многие считают медицинскую модель, согласно которой инвалидность — это следствие тяжелого заболевания, травмы или нарушения функций организма, а человек с инвалидностью — тяжело больной, которого нужно лечить и реабилитировать, но который заведомо хуже так называемого

³ Конвенция ООН о правах инвалидов. 2006. URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 12.02.2023).

⁴ Всемирный доклад об инвалидности. 2011. URL: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/ru (дата обращения: 23.12.2023).

условно здорового человека, несамостоятелен и не способен принимать решения [Fisher, Goodley, 2007; Thomas, 2007; Rasell, Iarskaia-Smirnova, 2014]. Эта модель давно подвергается справедливой критике, поскольку в ее рамках человек с ограниченными возможностями здоровья представлен как «худший», «неполноценный» и т. п., но она до сих пор господствует не только в массовом сознании населения большинства постсоветских стран (и не только), но и явно или латентно присутствует в ряде отечественных трудов. На смену медицинской пришла социальная модель инвалидности, последователи которой сместили фокус с трагедии личности на дискриминацию людей с инвалидностью как группы, осуществляемой ради контроля над ресурсами, поведением и разными сферами жизни этих людей [Ярская-Смирнова, 1999; Hughes, Paterson, 1997; Shakespeare, Watson, 2001; Bolt, 2005]. Эта модель в настоящее время наиболее распространена в изучении инвалидности, особенно за рубежом, но ее сторонники нередко игнорируют исторический и культурный контексты, а также личностные и физиологические проблемы (боль, чувство дискомфорта, психологическое напряжение и пр.) [Siebers, 2008]. Существуют и другие модели, выдвигающие на передний план уникальность опыта людей с инвалидностью, правовые проблемы и защиту их прав, проявления телесности и др. [Ендальцева, 2018; Jonston, 2005; Thomas, 2007; Mallett, Runswick-Cole, 2014].

В этом небольшом разделе журнала авторы статей придерживаются социокультурной (или историко-культурной) модели, которая исходит из того, что инвалидность — это имеющий био-медицинские корни феномен, однако конструируемый в конкретном обществе и изменяющийся в зависимости от исторических реалий, культурного контекста (включая религиозные предписания, этнические традиции, традиционные ценности и др.) [Ендальцева, 2018; Носенко-Штейн, 2022].

В этой связи необходимо сказать о некоторых терминах. Большинство исследователей в настоящее время избегают термина «инвалид», ибо, как показывают многочисленные работы, многие люди считают его не просто пейоративным, но даже оскорбительным (исключения составляют обращения к официальным документам и названиям организаций, где этот термин и производные от него используются). Не вдаваясь в длительную дискуссию, авторы этого раздела стараются употреблять термин «люди с ограниченными возможностями здоровья» (ОВЗ), хотя и он иногда подвергается критике. В ряде случаев мы также применяем термин «человек с инвалидностью» (в основном когда речь идет опять же о деятельности различных организаций или государственной политике). По тем же причинам мы не употребляем устаревшие термины «глухонемой», «умственно отсталый» (если речь не идет о цитировании текстов прошлого или фрагментов интервью), а также стараемся заменять слово «слепой» на «незрячий» и др.

Разумеется, проблемы тяжелых заболеваний, травм и их последствий, другой телесности, места человека с различными нарушениями в обществе, системе ценностей, принятых в конкретном обществе в конкретное время, обращали на себя внимание в странах и культурах Востока, начиная с древности. В иудаизме, например, тяжелая болезнь рассматривалась как божественная кара за грехи предков. Эти представления в видоизмененном виде перешли и в христианство. Так, слепота в иудаизме, как, впрочем, во многих культурах, считалась одним из самых тяжких несчастий, которые могут постигнуть человека, а ослепление врага — одним из самых страшных его наказаний (см., например, рассказ об ослеплении царя Седекии в 4 кн. Царств (25: 1–7)). Нельзя забывать, что в прошлом те или иные физические или ментальные нарушения нередко связывали с определенными, чаще негативными качествами личности. Отсюда и отношение к таким людям, например, к глухим в раннем исламе [Замалетдинова, 2009]. Тут следует упомянуть о таком понятии, как стигматизация инвалидности, т. е. отношение к ней как к каре, а к людям с ОВЗ — как к худшим, «обузе для общества» и пр. Об этом явлении в 1960-х гг. говорил американский социолог И. Гоффман, имея в виду восприятие и практики по отношению к различным группам, обладающим низкими

статусами [Goffman, 1963]. Она существовала в прошлом, продолжает существовать и в наши дни, будучи тиражируемой различными СМИ, отчасти художественной литературой и даже (около) научными публикациями. В конкретных обществах стигматизация приобретала различные формы: например, в Японии (стране «культуры стыда», по выражению Р. Бенедикт [Бенедикт, 2004]) в прошлом обычно стыдились ребенка с серьезными физическими или ментальными нарушениями, это сохраняется и в настоящее время. Впрочем, в последние полтора-два десятилетия во многих странах Востока тоже происходят изменения по отношению к людям с ОВЗ (при этом все шире начинают использовать новые технологии для доступа таких людей к образованию, для получения новых профессий, участия в религиозной жизни и т. п.): во многих странах ислама, например, появились телепередачи и проповеди в мечетях, сопровождаемые сурдопереводом (для глухих); издаются книги, набранные по системе Брайля (точечно-выпуклый шрифт), в том числе священные тексты; все чаще в судебном порядке в разных странах защищаются права людей с ОВЗ; развиваются разнообразные формы благотворительности, людей с ОВЗ можно видеть в музеях, театрах, ресторанах и других общественных пространствах, приспособленных под их особенности.

Если вернуться к изучению различных проблем инвалидности в культурах Востока, за последние годы за рубежом появляются работы, посвященные различным проблемам людей с ОВЗ: их образованию, трудоустройству, их репрезентации в литературе и СМИ, проявлениям их телесности и пр. [Choi, 2001; Miho, 2003; Gagan, 2019]. Отдельные исследования стали появляться и в нашей стране (например: [Замалетдинова, 2009; Носенко-Штейн, 2020; Савин, 2022]).

Тут уместно напомнить, что в 2022 г. в рамках Института востоковедения РАН была создана небольшая исследовательская группа «Инвалидность в странах и культурах Востока», куда помимо сотрудников института (Е. Э. Носенко-Штейн, И. С. Савин, М. А. Горбачева) вошли ученые из ряда российских академических институтов и вузов (А. В. Фролова и Н. З. Куров — Институт этнологии и антропологии РАН, Москва; А. И. Бугровский — НИУ ВШЭ, Санкт-Петербург; Р. Ш. Кузнецова и Х. Р. Курова — Кубанский государственный университет, Краснодар). Кроме того, участники группы постоянно сотрудничают с исследователями из других российских вузов и центров (Нижний Новгород, Самара, Сыктывкар, Томск), а также из Беларуси и Израиля.

Группа создана недавно, тем не менее ее участники уже провели ряд экспедиций в Республику Адыгея, Абхазию, Армению, Казахстан, опубликован ряд работ, в том числе сборник статей, планируются исследования в Грузии, Кабардино-Балкарии, Израиле и других странах, областях РФ. Основное внимание участников группы привлекают современные социокультурные, этнические и религиозные процессы, протекающие в указанных регионах и имеющие отношение к людям с ограниченными возможностями здоровья, а также проблемы внедрения цифровых технологий, призванных улучшать качество жизни этих людей.

Многие проблемы вполне могли бы стать объектом изучения в Институте востоковедения: среди них восприятие инвалидности и ее отдельных категорий в религиях (исламе, иудаизме, буддизме и пр.); репрезентация людей с ОВЗ в литературе, фольклоре, искусстве; положение отдельных групп таких людей в различных странах и обществах в прошлом и настоящем; проблемы интеграции людей с ОВЗ на Востоке (включая статусные различия, дискриминационные практики, попытки реабилитации и адаптации, в том числе в образовании, трудоустройстве, развитии социальных бизнесов, благотворительности, семейной жизни и многое другое). Мы приглашаем к сотрудничеству историков, филологов, экономистов, социологов, антропологов — ученых и аспирантов из разных отделов нашего института. Помимо академического интереса, такие исследования могут

иметь вполне практическое значение: использование опыта разных стран во внедрении новых технологий и улучшении качества жизни весьма значительной группы населения.

Именно этому посвящены статьи данного небольшого раздела. А. И. Бугровский на материалах своих полевых исследований рассматривает деятельность различных неправительственных организаций в Армении, направленную на улучшение качества жизни людей с ОВЗ, включая распространение цифровой грамотности, использование цифровых технологий в образовании, а также возникающие на этом пути сложности. В статье И. С. Савина рассматриваются проблемы цифровизации разных сфер жизни людей с ОВЗ в Казахстане, а также освоение новых профессиональных компетенций этими людьми и формирование новых форм их идентичности.

Завершает подборку работа Х. Р. Куровой, которая, опираясь как на свои полевые материалы, так и на исторические свидетельства, изучает отношение к людям с ОВЗ в культуре адыгов и рассматривает проблемы благотворительности в Республике Адыгея.

Эта небольшая подборка — одна из первых в отечественном востоковедении, освещающая некоторые аспекты жизни людей в тех постсоветских странах и регионах РФ, которые традиционно относят к Востоку. Хотелось бы надеяться, что в дальнейшем российские востоковеды обратят на эти проблемы более пристальное внимание.

Литература / References

Бенедикт Р. *Хризантема и меч. Модели японской культуры*. СПб., 2004 [Benedict R. *The Chrysanthemum and the Sword: Patterns of Japanese Culture*. St.-Petersburg, 2004 (in Russian)].

Ендальцева 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., 2018. С. 43–74 [Yendaltseva A. S. Disability Studies and searches for the «pure» model: about stitches, dis-ability of space — between the Global South and Global North. *The Back Side of the Moon, or What We Do Not know of Disability (Theory, Representation, Practices)*. Ed. by A.S Kurlenkova, E. E. Nosenko-Stein. Moscow, 2018. Pp. 43–74 (in Russian)].

Замалетдинова Ю. З. *Люди с нарушениями слуха и зрения в исламе*. М., 2009 [Zamaletdinova Yu. Z. *Visually and Hearing Impaired people in Islam*. 2009 (in Russian)].

Носенко-Штейн Е. Жить и работать в Израиле: опыт бывших советских граждан с нарушениями зрения. *Современный Израиль: языки, общество, культура*. Отв. ред. Е. Носенко-Штейн, Д. Соболев. М., 2020. С. 291–332 [Nosenko-Stein E. To live and to work in Israel: experiences of ex-Soviets with visual impairments. *Contemporary Israel: Languages, Society, Cultures*. Ed. by E. Nosenko-Stein, D. Sobolev. Moscow, 2020. Pp. 291–332 (in Russian)].

Носенко-Штейн Е. Э. Расширяя границы исследований: изучение инвалидности в гуманитарных и социальных дисциплинах. *Вестник Нижегородского университета им. Н. Лобачевского. Серия «Социальные науки»*. 2022. № 2. С. 48–51 [Nosenko-Stein E. E. Expanding boundaries of research: studying disability in humanitarian and social sciences. *Newsletter of Nizhny Novgorod University. Social Sciences Series*. 2022. No. 2 (66). Pp. 48–51 (in Russian)].

Савин И. С. Инвалидность как социокультурный феномен в Казахстане: поселенческий и религиозный аспекты. *Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия «Социальные науки»*. 2022. № 2 (66). С. 74–81 [Savin I. S. Disability as a sociocultural phenomenon in Kazakhstan: regional and religious aspects. *Newsletter of Nizhny Novgorod University. Social Sciences Series*. 2022. № 2 (66). Pp. 74–81 (in Russian)].

Ярская-Смирнова Е. Р. Социальное конструирование инвалидности. *Социологические исследования*. 1999. № 4. С. 38–45 [Yarskaia-Smirnova E. R. Social Construction of Disability. *Sociological Studies*. 1999. No. 4. Pp. 38–45 (in Russian)].

Barton L. *Disability and Dependency*. London — New York — Philadelphia, 1989.

- Bolt D. From Blindness to Visual Impairment: Terminological Typology and the Social Model of Disability. *Disability & Society*. 2005. Vol. 20 (5). Pp. 539–552.
- Campbell Th., Fontes F. Hemingway L., Soorenian A., and Till C. (ed.). *Disability Studies Emerging Insights and Perspectives*. Leeds, 2008.
- Choi Kyeong-Hee. Impaired Body as Colonial Trope: Kang Kyong'ae's "Underground Village". *Public Culture*. 2001. Vol. 13(3). Pp. 431–458.
- Corker M., Shakespeare T. *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. Bloomsbury, 2002.
- Fisher P., Goodley D. The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health & Illness*. 2007. Vol. 29 (1). Pp. 66–81.
- Gagan Ch. Two worlds, too apart to converge? A comparison of social regulation policies aimed at the employment of disabled people in Norway and India. *ALTER*. 2019. Vol. 13 (2). Pp. 83–100.
- Goodley D. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London, 2011.
- Hughes B., Paterson K. The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability & Society*. 1997. Vol. 12 (3). Pp. 325–340.
- Johnstone D. *An Introduction to Disability Studies*. 2nd ed. London, 2005.
- Mallett R., Runswick-Cole K. *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*. New York, 2014.
- Miho I. Being Disabled in Modern Japan: A Minority Perspective. Kramer E. M. (ed.). *The emerging monoculture: assimilation and the "model minority"*. Bloomsbury, 2003.
- Oliver M. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London, 1996.
- Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. Conceptualizing disability. *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life*. Ed. by M. Rasell, E. Iarskaia-Smirnova. Abington, 2014.
- Shakespeare T., Watson N. The social model of disability: an outdated ideology. Barnartt S., Altman B. (eds). *Exploring Theories and Expanding Methodologies. Research in Social Science and Disability*. Amsterdam and New York, 2001. Pp. 9–28.
- Siebers T. *Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies*. Ann Arbor, 2008.
- Thomas C. *Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke, 2007.
- Watson N., Vehmas S. (ed.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. 2nd ed. New York, 2020.