

Обратная сторона Луны

или
что мы не знаем
об инвалидности
Теория,
репрезентации,
практики



INSTITUTE OF ETHNOLOGY AND ANTHROPOLOGY
RUSSIAN ACADEMY OF SCIENCES

**THE OTHER SIDE OF THE MOON,
OR WHAT WE DON'T KNOW ABOUT DISABILITY:
THEORY, REPRESENTATIONS, PRACTICES**

**ALEXANDRA S. KURLENKOVA AND ELENA E. NOSENKO-STEIN
(EDS.)**

Moscow
MBA Publishers
2018

ИНСТИТУТ ЭТНОЛОГИИ И АНТРОПОЛОГИИ им. Н.Н. Миклухо-Маклая
РОССИЙСКОЙ АКАДЕМИИ НАУК

**ОБРАТНАЯ СТОРОНА ЛУНЫ,
ИЛИ ЧТО МЫ НЕ ЗНАЕМ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ:
ТЕОРИЯ, РЕПРЕЗЕНТАЦИИ, ПРАКТИКИ**

**А.С. КУРЛЕНКОВА, Е.Э. НОСЕНКО-ШТЕЙН
(ОТВ. РЕД.)**

Москва
МБА
2018

Рецензенты

Халдеева Н.И., д.и.н., в.н.с. Центра физической антропологии ИЭА РАН
Харитоновна В.И., д.и.н., г.н.с. Центра медицинской антропологии ИЭА РАН

Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики: сб. статей / отв. ред: А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. — М.: ООО «Издательство МБА», 2018. — 420 с.

ISBN 978-5-6041231-7-1

Данная книга представляет собой попытку представить социально-антропологический анализ инвалидности как культурного феномена, различных аспектов жизни людей с ограниченными возможностями здоровья. Она охватывает теоретические проблемы изучения инвалидности, а также вопросы, связанные с повседневностью людей с инвалидностью, их родственников и ближайшего окружения. В основу статей легли материалы качественных интервью и количественных опросов, работа с интернет-источниками, художественной литературой и автобиографическими текстами людей с инвалидностью. В написании статей приняли участие ученые, специализирующиеся в разных областях социальных и гуманитарных дисциплин (социо-культурной антропологии, социологии, социальной психологии, фольклористики и литературоведении) из России, Швеции и США.

Книга рассчитана на ученых и студентов, специализирующихся в социо-культурной антропологии, этнологии, социологии, фольклористике, культурологии, социологии, психологии, литературоведении и социальной работе.



Издание осуществлено при поддержке
Российского фонда фундаментальных исследований
по проекту № 18-19-00152, не подлежит продаже.

ISBN 978-5-6041231-7-1

© Институт этнологии и антропологии
им. Н.Н. Миклухо-Маклая РАН, 2018

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ:

Что нам известно об обратной стороне Луны (<i>Е.Э. Носено-Штейн</i>)	9
Параллельные миры: социальные исследования инвалидности (<i>А.С. Курленкова</i>)	17

1. ТЕОРИЯ

Курленкова А.С. (Москва).

Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации	25
---	----

Ендальцева А.С. (Линчепинг, Швеция).

Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, не-возможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером	43
--	----

Лебедева А.А. (Москва).

Инвалидность как вызов личностному развитию: парадоксальная диалектика ограниченности и благополучия	75
--	----

2. РЕПРЕЗЕНТАЦИИ И САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИИ ИНВАЛИДНОСТИ: ТЕКСТ И КОНТЕКСТ

Носенко-Штейн Е.Э. (Москва).

Опыт другой жизни: саморепрезентация людей с ограниченными возможностями здоровья в автобиографиях	95
--	----

Строганов М.В. (Москва).

Авторепрезентация слепоглухого человека в литературе	127
--	-----

Добровольская В.Е. (Москва).

Репрезентация болезней и уродств в русских волшебных сказках	178
--	-----

3. ЖИТЬ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

<i>Филлипс С.</i> (Блумингтон, США). Параллельный мир	223
<i>Наберушкина Э.К.</i> (Москва). Урбанистическое благополучие инвалидности: на примере мегаполисов Поволжья	274
<i>Лубянкина Е.Н.</i> (Санкт-Петербург). Взрослые дети: практики взаимодействия с молодыми инвалидами с ментальными нарушениями	296
<i>Алтухова А.Н.</i> (Санкт-Петербург). Идиллия дома в деревне: сельские поселения для людей с интеллектуальной инвалидностью	323
<i>Клепикова А.А.</i> (Санкт-Петербург). «Нам теперь ничего нельзя, кроме дельфинов»: причины болезни и эффективность лечения в представлениях родителей детей с особенностями развития	355

ПРИЛОЖЕНИЕ

Истории жизни (интервью с людьми с ограниченными возможностями здоровья)	381
---	-----