

*Анна Клепикова*

## **ИНТИМНАЯ ЖИЗНЬ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ: О ПРЕОДОЛЕНИИ МОДЕЛЕЙ**

**Рецензия на книгу: Секс и инвалидность / под ред. Роберта МакРюера и Анны Моллоу. Дарем, Северная Каролина: Duke University Press, 2012. 432 с. ISBN 978-0822351542**

*Anna Klepikova*

### **INTIMATE LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES: NEGOTIATING THE EXISTING MODELS**

**Review of the book: Sex and Disability / ed. by Robert McRuer and Anna Mollow. Durham, NC: Duke University Press, 2012. 432 p. ISBN 978-0822351542**

В последние десятилетия в западных социальных науках заметен интерес к исследованиям в области сексуальной жизни инвалидов, появляются монографии и сборники крупных работ [см. напр.: Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies, 1996; Sex and Disability: Politics... 2010], с 1978 г. выходит специальный междисциплинарный журнал "Sexuality and Disability". Исследования в этой сфере нацелены на дестигматизацию сексуальности инвалидов и изменение социальной политики по отношению к ним. Трудности, с которыми человек с отклонениями сталкивается в интимной сфере, принято рассматривать в русле социальной модели инвалидности, согласно которой они определяются не индивидуальными особенностями, как это видела медицинская модель, а социальными ограничениями. В российском социологическом поле работ, посвященных гендеру и сексуальности людей с инвалидностью, не так много [Ярская-Смирнова, 2002; Ярская-Смирнова, 2004; Романов, Ярская-Смирнова, 2012; Клепикова, Утехин, 2012, разделы «Гендерная идентичность» и «Сексуальность»; на русском языке вышли статьи Доминелли, 2004; Завиржек, 2009; Филлипс, 2012]. Интимная жизнь людей с инвалидностью становится предметом обсуждения среди российских специалистов и родителей детей с нарушениями развития. Выходят переводы книг, в которых развенчиваются стереотипы о гиперсексуальности и асексуальности людей с умственной отсталостью [Бакк, Грюневальд, 2001; Гулякевич, Титова, 2009].

Книга «Секс и инвалидность» под редакцией американских исследователей Анны Моллоу и Роберта МакРюера [Sex and Disability... 2012] представляет собой сборник из 17 эссе, объединенных общим интересом к социальным и культурологическим исследованиям в области инвалидности (и шире – «отклонений от нормы»), а также методологией гендерных исследований, феминистской критики и квир-теории. Сборник открывается введением редакторов, где в формате личной переписки происходит рефлексия по поводу собственного опыта инвалидности и сексуальности. Авторы задают методологические вопросы, размышляя о своей идентичности как "queer"

или "disabled". Замысловатый анализ «субъективного» ставит целью построить новую теорию, которая позволит преодолеть ограничения социальной модели инвалидности и связанной с ней политики навязывания идентичности и идеологии неолиберального капитализма. При этом в своем постмодернистском анализе авторы объединяют инвалидов и людей с нетрадиционной ориентацией в единое поле. Подобная попытка вставить анализ опыта трансгендеров, транссексуалов и гермафродитов (интерсексуалов) в рамку исследований инвалидности предпринимается и в главе, написанной Эбби Уилкерсон. Однако некоторые общие в отношении членов двух сообществ практики (вроде попыток медицинского вмешательства и «исправления» их тел), с нашей точки зрения, не достаточное для того основание. Еще один такой пример – эссе Майкла Дэвидсона, посвященное разбору образов романа Джуны Барнс 1936 г. «Ночной лес». Все «странное» – лесбиянки, феминистки, беременные мужчины, евреи, умственно отсталые, калеки, пациенты Фрейда и разбитые куклы – оказывается смешано в одном флаконе как в произведении Барнс, так и в анализе, который, возможно, оказывается хорош для понимания духа эпохи, но не для disability studies.

Идеи, изложенные во введении, развиваются редакторами в написанных ими главах сборника. В своем философско-психоаналитическом эссе Моллоу говорит о том, что инвалидность и сексуальность – это в каком-то смысле одно и то же, а попытки «нормализовать» инвалидную сексуальность обречены на провал – она все равно останется (и в культурном восприятии, и в понимании самих инвалидов) чем-то из жизни «фриков». В главе, написанной МакРюером в соавторстве с Николь Маркотич, авторы анализируют документальный фильм об американских и канадских параспортсменах-регбистах. Фильм, развенчивая некоторые представления об инвалидах, в том числе об их асексуальности, одновременно формирует новый стереотип «правильного», сильного, агрессивно-гетеросексуального инвалида. В то же время откровенные нарративы самих героев фильма, рассказывающих о своем сексуальном опыте, и гомозротические сюжеты идут вразрез с этим образом. Помимо этих, менее интересных, на наш взгляд, частей книги, в ней имеются весьма удачные главы. В эссе Тобина Сиберса, которое уже ранее публиковалось [Siebers, 2008], автор указывает на то, что для людей с инвалидностью доступ к сексуальному опыту часто оказывается закрыт. Многие инвалиды проживают в специальных учреждениях, где контроль над доступом к эротической литературе и к потенциальным партнерам регулируется персоналом, т.е. сфера жизни человека, которую принято считать приватной, оказывается вынесенной в публичное пространство.

Продолжая тему доступа инвалидов к сексуальному опыту в несколько другом ключе, Рассел Шаттлворт говорит, что сексуальность расценивается как индивидуальная проблема, которую каждый для себя решает сам, однако в сфере инвалидности она должна становиться предметом озабоченности социальной политики. В своем этнографическом кейс-стади

Шаттлворт анализирует 14 интервью с американскими мужчинами с ДЦП, рассказывающими о своем личном сексуальном опыте: страхах, скованности, с одной стороны, и изобретательности, на которую их провоцирует инвалидность, с другой.

В следующем эссе Мишель Дежарди рассматриваются вопросы репродуктивной политики в отношении людей с умственной отсталостью в Квебеке. Насильственная стерилизация запрещена законом, однако родители детей с задержкой развития ведут с ними длительную многолетнюю работу, с тем чтобы уговорить их пройти процедуру стерилизации «добровольно» – и комиссия по биоэтике им в этом не отказывает. Вопреки сложившимся представлениям, родители не считают своих детей асексуальными, признают их сексуальность и позволяют им ее реализовывать, однако не хотят брать на себя ответственность за воспитание их потомства. Автор стремится не давать собственную этическую оценку такому, в действительности сложному для родителей выбору, но пытается понять и эксплицировать их перспективу.

В эссе Мишель Джарман из «исторического» блока также идет речь о сексуальности и репродуктивной функции людей с особенностями умственного развития. Работа посвящена анализу дискурса, оправдывавшего линчевание афро-американцев в Америке начала XX в., и тогдашней практике стерилизации людей, которые считались умственно отсталыми. Автор указывает на взаимосвязь двух явлений: в основе и того, и другого лежат евгенические идеи и представления о сексуальных опасностях и угрозах, исходящих от этих двух категорий граждан. Отметим, что к анализу евгенического дискурса в той или иной мере обращаются многие авторы сборника.

Пожалуй, самая яркая часть книги – та, в которой представлены биографические нарративы авторов. Главы Ривы Лерер и Лезли Фрай, художницы с проблемами позвоночника и артистки с особенной формой руки, представляют собой захватывающие, чувственные блестяще написанные истории, анализирующие их восприятие собственного тела и сексуальности на фоне нормативных представлений о женской красоте. Эссе Рэйчел Гронер, написанное на материале мемуаров женщин с аутизмом, посвящено сексуальности людей с расстройствами аутистического спектра. Вопреки распространенным медицинским и психологическим представлениям, люди с аутизмом вовсе не асексуальны, однако им сложнее распознавать эмоции окружающих, что осложняет их сексуальную жизнь или делает ее особенной. Материалы мемуаров позволяют деконструировать те ритуалы, нормы и представления из области нормативной сексуальности, которые людям с аутизмом приходится учиться распознавать.

Заключительная часть сборника посвящена «маргинальным» сообществам и практикам. Леннард Дэвис рассматривает явление «сексуальной зависимости» и анализирует исторические представления о «нормативной» сексуальности и современный популярный медико-психологиче-

ский дискурс. Как следует классифицировать «сексуальную зависимость» в контексте медикализации «аморального» поведения вроде алкогольной зависимости? Является ли гиперсексуальность патологией? Ведь в современной культуре, изобилующей секс-товарами и услугами, затруднительно определить нормативные границы в этой области.

Алисон Кафер и Кристен Хармон в своих работах сосредоточиваются на сообществах фетишистов, испытывающих влечение к людям с ампутированными конечностями и нарушениями слуха. С одной стороны, фетишисты позволяют вернуть женщинам с ампутацией, которые культурой более не рассматриваются как сексуальный объект, ощущение собственной привлекательности. С другой, интерес к таким женщинам дискурсивно оформляется как влечение именно к «отталкивающему» телу. Некоторые из «фетишистов», сконцентрированные на глухих, помимо изучения жестового языка и ношения слухового аппарата, также прибегают к операциям по лишению себя слуха. Это позволяет им полноценно включиться в сообщество глухих, которое, по всей видимости, представляется им желанным не только с сексуальной точки зрения, но и как романтическая альтернатива культуре слышащих.

Подробности интимной жизни, сюжеты, граничащие с провокационными и личные откровения, представленные нашему вниманию авторами сборника, действительно позволяют нам увидеть множество тонких особенностей, из которых состоит так называемая «инвалидная сексуальность» и которые выпадают из рамок «социальной модели». Однако преодолеть социальную модель удастся не путем построения новой теории, на что претендуют некоторые авторы, а скорее за счет яркого субъективного опыта инвалидности и попыток его осмысления.

### Список источников

*Бакк А., Грюневальд К.* Забота и уход: книга о людях с задержкой умственного развития. СПб.: ИРАВ, 2001.

*Гулякевич А., Титова Е.* Любовь – самая прекрасная жизнь! Сексуальность людей с умственными ограничениями: сб. материалов. Минск: БелАПДИиМИ, 2009.

*Доминелли Л.* Гендерно нейтрально? Женский опыт инвалидности // Журнал исследований социальной политики. 2004. Т. 2. № 1. С. 29–52.

*Завиржек Д.* Воспоминания инвалидов о сексуальном насилии: факты и умолчания // Журнал исследований социальной политики. 2009. Т. 7. № 3. С. 349–380.

*Клепикова А., Утехин И.* Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате // Антропологический форум online. 2012. Вып. 17.

*Романов П., Ярская-Смирнова Е. Р.* Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино // Неприкосновенный запас. Дебаты о политике и культуре. 2011. № 76. С. 84–91.

*Филлипс С.* Инвалидность, маскулинность и сексуальность в постсоветской Украине // Журнал исследований социальной политики. 2012. Т. 10. № 2. С. 235–258.

*Ярская-Смирнова Е.* Стигма «инвалидной» сексуальности // В поисках сексуальности: сб. статей / под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. СПб.: Дмитрий Буланин, 2002. С. 223–244.

*Ярская-Смирнова Е., Дворянчикова И.* «Жила-была маленькая девочка, которая любила танцевать...» Семейные истории инвалидов-колясочников // Семейные узы: модели для сборки / под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение, 2004. С. 420–451.

*Sex and Disability* / ed. by R. McRuer, A. Mollow. Durham, NC: Duke University Press, 2012.

*Sex and Disability: Politics, Identity and Access* / ed. by R. Shuttleworth, T. Sanders. Leeds: Disability Press, 2010.

*Shakespeare T., Gillespie-Sells K., Davies D.* The Sexual Politics of Disability: Untold Desires. London: Cassell, 1996.

*Siebers T.* A Sexual Culture for Disabled People // Disability Theory. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008. P. 135–156.

### **References (Cyrillic letters are transliterated)**

*Bakk A., Gryunevald K.* Zabota i ukhod: kniga o lyudyakh s zaderzhkoy umstvennogo razvitiya. SPb.: IRAY, 2001

*Gulyakevich A., Titova E.* Lyubov – samaya prekrasnaya zhizn! Seksualnost lyudey s umstvennymi ogranicheniyami. Sbornik materialov. Minsk: BelAPDIiMI, 2009

*Dominelli L.* Genderno neytralno? Zhenskiy opyt invalidnosti // Zhurnal issledovaniy sotsialnoy politiki. 2004. T. 2. № 1. S. 29–52.

*Zavirzhak D.* Vospominaniya invalidov o seksualnom nasilii: fakty i umolchaniya // Zhurnal issledovaniy sotsialnoy politiki. 2009. T. 7. № 3. S. 349–380.

*Klepikova A., Utekhin I.* Vzroslost invalidov, prozhivayushchikh v psikhonevrologicheskom internate. // Antropologicheskij forum online, 2012, Vyp. 17

*Romanov P., Iarskaia-Smirnova E.R.* Telo i diskrimi-natsiya: invalidnost, gender i grazhdanstvo v postsovetском кино // Neprikosnovenny zapas. Debaty o politike i kulture, 2011. № 76. С. 84–91

*Fillips S.* Invalidnost, maskulinnost i seksualnost v postsovetской Ukraine. Zhurnal issledovaniy sotsialnoy politiki, tom 10, № 2. S. 235–258.

*Iarskaia-Smirnova E.* Стигма "invalidnoy" seksualnosti // V poiskakh seksualnosti. Sb. statey pod red. E. Zdravomyslovoy i A. Temkinoy. Sankt-Peterburg: Dmitriy Bulanin, 2002. S.223–244.

*Iarskaia-Smirnova E., Dvoryanchikova I.* "Zhila-byла malenkaya devochka, kotoraya lyubila tantsevat..." Semeynyye istorii invalidov-kolyasochnikov // Semeynyye uzy: modeli dlya sborki / Pod red. S. Ushakina. M.: Novoye literaturnoye obozreniye, 2004. S. 420–451

*Sex and Disability* / ed. by R. McRuer, A. Mollow. Durham, NC: Duke University Press, 2012.

*Sex and Disability: Politics, Identity and Access* / ed. by R. Shuttleworth, T. Sanders. Leeds: Disability Press, 2010.

*Shakespeare T., Gillespie-Sells K., Davies D.* The Sexual Politics of Disability: Untold Desires. London: Cassell, 1996.

*Siebers T.* A Sexual Culture for Disabled People // Disability Theory. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008. P. 135–156.

---

Клепикова Анна Александровна – сотрудник факультета антропологии  
Европейского университета в Санкт-Петербурге,  
электронная почта: aklepikova@eu.spb.ru

Anna A. Klepikova – staff member at the Department of Anthropology,  
European University at St. Petersburg,  
e-mail: aklepikova@eu.spb.ru