

Научная статья  
УДК 002.2+087.5  
DOI: 10.20323/1813-145X\_2024\_1\_136\_242  
EDN: JHVIAY

## Дестигматизация деменции в изданиях для детей дошкольного и младшего школьного возраста

Жанна Константиновна Гапонова<sup>1</sup>, Елена Викторовна Никкарева<sup>2✉</sup>

<sup>1</sup>Кандидат филологических наук, доцент, декан факультета русской филологии и культуры, Ярославский государственный педагогический университет им. К. Д. Ушинского. 150000, г. Ярославль, ул. Республиканская, д. 108/1

<sup>2</sup>Старший преподаватель кафедры культурологии, Ярославский государственный педагогический университет им. К. Д. Ушинского. 150000, г. Ярославль, ул. Республиканская, д. 108/1

<sup>1</sup>jangap1@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9248-226X>

<sup>2</sup>enikkareva@mail.ru✉; <https://orcid.org/0000-0003-0014-1404>

**Аннотация.** В ситуации непрерывно расширяющейся медиасреды одним из критериев выбора темы становится способность текста быть поводом для разговора о социально значимых проблемах, выполнять терапевтическую функцию. На материале книжных изданий для детей дошкольного и младшего школьного возраста, выступающих инструментами включения художественных текстов в социокультурные практики: «Моя бабушка – Яга! (сборник необычных сказок)» (2013, AnyBodyHome), М. Э. Хентиле «Бабушка-подружка» (2021, фонд «Альцрус»), К. Арте «Лилли и Макс в бабушкином мире» (2022, «Редкая птица»). В статье проанализированы особенности репрезентации темы деменции в литературе для детей, решающей задачи дестигматизации и сохранения семьи. Как правило, авторы для повествования о рассматриваемой проблеме выбирают жанр сказки или вводят сказочные элементы в повествование, что позволяет им трансформировать традиционные для художественного дискурса деменции бинарные оппозиции «старость / детство» и «прошлое / настоящее» по законам диалектики и представить точку зрения самих бабушек и дедушек, страдающих деменцией. Часто авторы вводят в свои произведения типичный для детской литературы сюжетный мотив встречи ребенка со своими бабушками и дедушками, когда они были детьми. Подобный прием в произведениях на тему деменции оказывается мотивирован не только и не столько сюжетно (помогает преодолеть конфликт поколений, вернуть утраченное взаимопонимание), сколько особенностями болезни. Авторы статьи приходят к выводу, что в литературно-художественных изданиях для детей на тему деменции, разработку и продвижение которых можно рассматривать составляющими социальных проектов, реализуется игровая стратегия дестигматизации болезни, направленная на терапевтическое снижение страха перед ее «ненормативными» проявлениями.

**Ключевые слова:** социальный проект; деменция; стратегия дестигматизации болезни; художественный дискурс; семейные ценности; адаптация; бабушка

**Для цитирования:** Гапонова Ж. К., Никкарева Е. В. Дестигматизация деменции в изданиях для детей дошкольного и младшего школьного возраста // Ярославский педагогический вестник. 2024. № 1 (136). С. 242-246. [http://dx.doi.org/10.20323/1813-145X\\_2024\\_1\\_136\\_242](http://dx.doi.org/10.20323/1813-145X_2024_1_136_242). <https://elibrary.ru/JHVIAY>

Original article

## Destigmatization of dementia in publications for preschool and primary school students

Zhanna K. Gaponova<sup>1</sup>, Elena V. Nikkareva<sup>2✉</sup>

<sup>1</sup>Candidate of philological sciences, associate professor, dean of faculty of russian philology and culture, Yaroslavl state pedagogical university named after K. D. Ushinsky. 150000, Yaroslavl, Respublikanskaya st., 108/1

<sup>2</sup>Lecturer at department of culturology, Yaroslavl state pedagogical university named after K. D. Ushinsky. 150000, Respublikanskaya st., 108/1

<sup>1</sup>jangap1@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9248-226X>

<sup>2</sup>enikkareva@mail.ru✉, <https://orcid.org/0000-0003-0014-1404>

**Abstract.** In a situation of a continuously expanding media environment, one of the criteria for choosing a topic is the ability of the text to be a reason to talk about socially significant problems, to perform a therapeutic function. Based on the material of book publications for preschool and primary school students, which act as tools for including art tests in socio – cultural practices: «My grandmother is Yaga! (collection of unusual fairytales)», M. E. Gentile «Grandma girlfriend», K. Arts «Lilly and Max in Grandma's World», – the article analyzes the features of the representation of the

topic of dementia in literature for children, solving the problem of destigmatization and family preservation. As a rule, authors choose the genre of fairy tales to narrate the problem under consideration or introduce fairy-tale elements into the narrative, which allows them to transform the binary oppositions «old age / childhood» and «the past / the present» traditional for the artistic discourse of dementia according to the laws of dialectics and present the point of view of the grandparents suffering from dementia. Authors often introduce into their works the plot motif typical for children's literature of a child meeting with his grandparents when they were children. Such a technique in works on the topic of dementia turns out to be motivated not only and not so much by plot (it helps to overcome the conflict of generations, to regain lost mutual understanding), but by the peculiarities of the disease. The authors of the article conclude that in literary and artistic publications for children on the topic of dementia, the development and promotion of which can be considered components of social projects, a game strategy of destigmatization of the disease is being implemented, aimed at therapeutically reducing fear of its «abnormal» manifestations.

**Key words:** social project; dementia; family values; adaptation; grandmother; disease destigmatization strategy

**For citation:** Gaponova Zh. K., Nikkareva E. V. Destigmatization of dementia in publications for preschool and primary school students. *Yaroslavl pedagogical bulletin*. 2024; (1): 242-246. (In Russ.). [http://dx.doi.org/10.20323/1813-145X\\_2024\\_1\\_136\\_242](http://dx.doi.org/10.20323/1813-145X_2024_1_136_242). <https://elibrary.ru/JHVIAY>

### Введение

К числу наиболее сложных этических проблем, требующих широкого внимания общества, можно отнести преодоление существующих стигм, приписывающих людям идентичности на основе негативных стереотипов о социальной группе, к которой их относят. Во все времена стигма особенно ярко проявлялась в отношении людей с ментальными расстройствами. Существовавшее в культуре до открытия в 1906 г. болезни Альцгеймера представление о сенильности как о «разрушительных поведенческих изменениях в ком-то, кто считается старым» [Дячкина, 2014] в силу восприятия самого процесса старения как патологического процесса деградации личности фактически нивелирует ценность старости – источника информации, хранителя традиций и ценностных установок. Устойчивость негативных стереотипов восприятия людей пожилого возраста в современном обществе нередко сопровождается дискриминационными действиями по отношению к ним (геронтологический эйджизм), а определенные патологические состояния, например, деменция, симптомом которой зачастую выступает нарушающее социальные нормы поведение, подвергаются стигматизации в разных культурах и обществах. Если исследование стигматизации как «наклеивания ярлыков» на человека и целые социальные группы является предметом внимания общественных наук, то литературе отводится роль сглаживания процессов стигматизации – попытка остановить процедуру «клеймения», развенчать мифы, связанные с отрицательными представлениями, нивелировать негативные стереотипные представления о каком-либо явлении, показать значение человека в любых обстоятельствах.

Восприятие детской литературы как ориентированной на постановку и решение этических вопро-

сов по преимуществу, доминирование социальной и образовательной функций позволяет говорить об особой роли детской книги в формировании социокультурной среды. После выхода в России в 2010 г. вызвавшей много споров повести итальянской писательницы А. Нанетти «Мой дедушка был вишней» (ИД «Самокат») темы болезни и смерти старших родственников, а также когнитивных нарушений постепенно перестали восприниматься как табуированные [Асонова, 2020] в произведениях для детей и подростков, выступающих важнейшим инструментом социализации.

П. Дячкина в рецензии на сборник «Thinking about Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility» (2006) отмечает, что конструирование дискурса «больной старости» происходит в культуре с помощью оппозиций, центральная из которых – «жизнь/смерть» – является культурной и бытийной универсалией. Состояние человека с деменцией описывается как лиминальное (пограничное) – «не-совсем-жизнь» («доживание», «существование», «живая смерть») или как переходная стадия между жизнью и смертью» [цит. по: Дячкина, 2014, с. 209]. В детской литературе эта оппозиция получает оригинальную художественную реализацию. Установка на снижение травмирующего воздействия смерти близкого человека на психику ребенка приводит к необходимости композиционного и идейного разграничения точки зрения взрослого, воспринимающего болезнь как преддверие смерти («...мама с папой сидели с такими лицами, как будто кто-то умер <...> Ты все понял, Тонино, да? Дедушка очень болен...») [Нанетти, 2017]) на основании отграничения «ценных и значимых» форм жизни от жизни как таковой» [Дячкина, 2014, с. 210], и точки зрения ребенка, с которой связано представление о ценности любых форм проявления жизни, выраженное в нарративах замещения (бабушка оставила вместо себя гусыню Альфонсину, дедушка был вишней и др.), памяти как преодоления смерти, репрезентация идеи о внуках-

наследниках (все эти идеи так или иначе реализованы в повести А. Нанетти). Соответственно, если сознание взрослого ориентировано на рациональную оппозицию «норма / патология», регистрацию симптомов деменции, то сознание ребенка ориентировано на эмоциональные оппозиции «прошлое / настоящее» и «утрата / приобретение». Установка на обсуждение проблемы старости и болезни в ценностном аспекте, в составе более общей нравственной проблематики взаимоотношений поколений (как, например, в рассказах Е. Гербек «Дурдомпора», А. Петровой «Бабушка – дело такое», повести М. Ботевой «Несколько кадров для бабушки»), отличает художественные произведения для подростков, затрагивающие тему деменции, от изданий для детей дошкольного и младшего школьного возраста на данную тему, разработка и продвижение которых в большинстве своем выступают составляющими социальных проектов. И. Г. Катенева, анализируя проекты НКО, отмечает, что «издательская деятельность становится важным направлением в работе некоммерческих организаций, занимающихся социальными проектами, так как позволяет «формировать единое пространство для коммуникации», что является базовым компонентом в решении конкретных социальных проблем [Катенева, 2014, с. 25]. При этом литературно-художественные издания являются довольно редким видом среди издательской продукции, в составе которой преобладают листовки, брошюры и информационные бюллетени [Катенева, 2014].

### Методы исследования

Главными методами исследования, помимо общенаучных, стали: поиск, отбор, анализ и интерпретация контента изданий для детей. Подход к книге как социально значимому проекту предполагает, что критерием разработки или выбора издания становится его возможность выступить инструментом социальных изменений. Рассматривая книгу как промежуточную зону опыта (Д. В. Винникотт), авторы выстраивают нарратив, способный, помимо художественных задач, решать вопросы развенчания стереотипов, касающихся рассматриваемой социальной проблемы и расширения знаний массовой аудитории о проявлениях болезни, стратегиях работы с такими больными. Преодоление стигмы предполагает применение стратегий по улучшению знаний и понимания в обществе проблемы деменции, принятие такого рода больных как видимой части общества, отказ от распространения проявлений болезни на свойства личности, наделяния лиц с деменцией отрицательными качествами [Михайлова, 2015].

### Результаты исследования

В 2013 г. команда социального проекта «Мемини» (ООО «Мерц Фарма») совместно с креативным агентством AnyBodyHome накануне «Всемирного дня борьбы с болезнью Альцгеймера» презентовала сборник «необычных сказок» для семейного чтения «Моя бабушка – Яга!», на сегодняшний день существующий в pdf- и аудиоформатах и распространяемый бесплатно (тираж бумажной книги был распространен по детским библиотекам). Они предложили будущим авторам, среди которых были актеры, врачи, журналисты, писатели, познакомиться с «живыми» историями, «рассказанными на сайте memini.ru людьми, которые занимаются ежедневным уходом за больным с деменцией» и представить этот материал в жанре литературной сказки. Элементы паратекста: два предисловия («Дочкам и сыночкам» и «Внукам и внучкам»), а также тест в конце книги – акцентируют внимание на цели чтения, приближая концепцию издания к познавательному. Каждая из сказок посвящена какому-либо из симптомов деменции: неряшливость, агрессия, потеря ориентации в пространстве и др., но все их объединяет осознание постепенной утраты связи с родным человеком. Поэтому помимо глобальной цели – «воспитать новое поколение грамотных людей, которые с детства будут знать об опасном заболевании» [Моя бабушка..., 2013, с. 6], разработчики проекта ставят и более локальную, но не менее сложную – терапевтическую – задачу – объединить членов одной семьи, каждый из которых, столкнувшись с проблемой, замыкается на своих переживаниях, испытывает бессилие и одиночество. При этом на инновационный для российского книгоиздания характер проекта косвенно указывает и выставленное на обложке возрастное ограничение 12+, что, вероятно, связано не столько с предъявляемым ребенку содержанием (характер иллюстраций, форма сказки скорее ориентированы на младших школьников), сколько с табуированностью заявленной проблематики.

Выбранная жанровая форма позволяет авторам трансформировать традиционные для художественного дискурса деменции бинарные оппозиции «старость / детство» и «прошлое / настоящее» по законам диалектики и ввести точку зрения самих бабушек и дедушек, страдающих деменцией. Например, старик-мальчик Петя в сказке «Заколдованный дом» или дома из прошлого и «теперешний» дом, нашедшие выражение в едином диалектическом образе «бабушкиного дома» в одноименной сказке. Можно отметить, что метафорический потенциал ряда психологи-

ческих понятий (внутренний *мир*, победить своих внутренних *драконов* и др.) реализуется в сказках буквально. Так, в сказке «Волшебный орех», проникая в «бабушкин мир», ребенок видит бабушку своей ровесницей и даже сам становится героем, помогая победить дракона, терзающего бабушку, а в этом мире – маленькую девочку Катю. Сказочный хронотоп обладает рядом реалистических черт и основан на воспоминаниях бабушки о своем военном детстве, но ключевым его отличием от мира реального являются не чудесные превращения, детали и фантастические допущения, которые характерны для детского сознания в целом и не организуют сами по себе фантастический хронотоп в детской литературе, а формы *присутствия* в нем бабушки.

Интересно, что подобный сюжет реализован и в литературной сказке Катлейн Артс «Лилли и Макс в бабушкином мире», вышедшей в России в 2022 г. «Трогательная история на тему деменции», эта книга не столько акцентирует внимание на признаках болезни, сколько показывает, что от деменции страдают не только те, которым выставлен страшный диагноз (они, скорее, не страдают), а близкие, которые перестают их понимать, не способны принять изменения, отказываются от встреч, в том числе из-за невозможности привычных форм общения: *«Мне ужасно жалко бабушку, честное слово <...> Но навещать ее мне совсем не нравится, правда. Она стала такая тихая и смотрит так странно. Мне иногда даже становится немножко страшно, когда она так на меня смотрит. Тогда она совсем не похожа на нашу бабушку»* [Артс, 2022, с. 5]. *«Бабушка даже не помнит, как меня зовут, – пробурчал Макс и со вздохом отправился в дом»* [Артс, 2022, с. 5]. Автор показывает возникающий разрыв между образом «своей» бабушки в сознании детей и бабушкой в настоящем, воспринимаемой ими как образ «чужого», как своеобразный «вызов». Происходящие с бабушкой изменения, приобретая метафорическое определение *«сумерки»* (*«...у неё в голове наступают сумерки»*) [Артс, 2022, с. 7], задают пространственно-временной вектор развития сюжета. Темнота (хотя и неполная) становится метафорой деменции, переводя аналитическое осмысление болезни в эмоционально-деятельностное, характерное для детского восприятия: *«Ведь ей, наверное, очень страшно, Лилли. Мы должны ей помочь»* [Артс, 2022, с. 10]. А процесс принятия реализуется в соответствии с нарративной схемой «пути героя» (Дж. Кэмпбелл). Наставником, сопровождающим внуков на этом пути, выступает сама бабушка, как бы символически возвращая себе соци-

альную функцию в культуре и тем самым способствуя преодолению стигмы «биосоциальной смерти» человека с деменцией. Попадая в мир *«шерстяных козочек, картонных домиков и блинчиковых деревьев»* [Артс, 2022, с. 35], герои проходят испытания заботой, любовью и участием, они начинают уделять бабушке больше человеческого внимания: *«Лилли и Макс несколько часов просидели рядом с бабушкой. Они редко чувствовали себя такими близкими с ней, как сегодня»* [Артс, 2022, с. 20]. Принципиальным отличием этого мира становится присутствие в нем бабушки. Там она вновь обретает голос, реализует типичные для бабушки функции (печет блинчики). Интересно отметить особую природу «чудесного» в этой повести, основанного на буквализации фразеологических единиц: летать от счастья (*«Ей так нравилось быть рядом с бабушкой и лететь в облаках»*) [Артс, 2022, с. 30]), впасть в детство (бабушка вновь становится маленькой девочкой, и может увидеть своих близких). «Память, – как отмечает Ю. А. Елисеева, – становится источником онтологической свободы стареющего индивида» [Елисеева, 2008, с. 97]. При этом типичный для детской литературы сюжетный мотив встречи ребенка со своими родителями, бабушками и дедушками, когда они были детьми, в произведениях на тему деменции оказывается мотивирован не только и не столько сюжетно (помогает преодолеть конфликт поколений, вернуть утраченное взаимопонимание), сколько особенностями болезни. Так, в книжке-картинке «Бабушка-подружка» (Amigabuela) аргентинской писательницы Марии Эухении Хентиле, изданной в 2018 г. за рубежом при поддержке ассоциации А.Л.М.А., а затем в 2021 г. Фондом помощи людям с деменцией и их семьям «Альцрус» в России, внучка рисует образ бабушки, опираясь на функции (трансляция знаний и опыта, забота о детях) и культурные символы, соответствующие возрастному стереотипу старости [Кон, 2003, с. 74], и, как и герои в анализируемых выше проектах, фиксирует постепенные изменения в языковой, материальной и поведенческой сферах, которые оцениваются ею как «утрата». Приписывание ей новой роли (подружка-ровесница), актуализирующей собственное поле возрастных стереотипов, предполагает переоценку фактов, позволяя герою-ребенку адаптироваться к «новой» бабушке [Хентиле, 2022].

### Заключение

Социальные проекты, рассказывающие детям о деменции, не только выполняют просветительскую функцию, но и предлагают игровую страте-

гию «возвращения» бабушки в семью, дестигматизируя болезнь и терапевтически снижая страх перед ее «ненормативными» проявлениями. А выбор художественной формы позволяет метафорически сказать о том, о чем в обществе принято умалчивать, помочь взрослым выработать язык для разговора с детьми на сложные и табуированные темы: *«Но каждый раз, когда Вы берете меня за руку, обнимаете меня или гладите мои волосы, в моем мире загорается самое яркое солнышко. И мы снова находим друг друга, даже без слов»* [Артс, 2022, с. 32].

#### Библиографический список

1. Артс К. Лилли и Макс в бабушкином мире / пер. И. Лейк. Москва : Редкая птица, 2022. 40 с.
2. Асонова Е. А. Табу или не табу – вот в чем вопрос! // Детские чтения. 2020. Т. 17. № 1. С. 320–333. DOI 10.31860/2304-5817-2020-1-17-320-333.
3. Дячкина П. Стигма деменции // Социология власти. 2014. № 3. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/stigma-dementsii> (дата обращения: 18.11.2022).
4. Елисеева Ю. А. Возраст в культурном сознании: опыт системного моделирования : монография. Саранск : Б. и., 2008. 115 с.
5. Катенева И. Г. Роль издательской деятельности некоммерческих организаций в реализации социальных проектов // Приоритетные научные направления: от теории к практике. 2014. № 12. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/rol-izdatelskoy-deyatelnosti-nekommercheskih-organizatsiy-v-realizatsii-sotsialnyh-proektov> (дата обращения: 18.11.2022).
6. Кон И. С. Ребенок и общество. Москва : Академия, 2003. 336 с.
7. Моя бабушка – Яга : сборник необычных сказок. Москва : Мемини, 2013. 100 с.
8. Михайлова Н. М. Этические аспекты проблемы деменций позднего возраста // XVI Съезд психиатров России. Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Психиатрия на этапах реформ: проблемы и перспективы» : Тезисы. [23–26 сентября 2015 года]. Казань : ООО «Альта Астра», 2015. 1033 с.
9. Нанетти А. Мой дедушка был вишней. 3-е изд., доп. Москва : Самокат, 2017. 160 с.
10. Хентиле М. Бабушка-подружка: как жить, когда семья сталкивается с деменцией / пер. А. Сорокина-Баженова. Москва : Олимп-Бизнес, 2022. 36 с.
11. Thinking about dementia : culture, loss, and the anthropology of senility / edited by A. Leibing and L. Cohen. Rutgers University Press, 2006. 300 p. URL: <https://library.oopen.org/bitstream/handle/20.500.12657/30773/642729.pdf?sequence=1> (дата обращения: 18.11.2022).

#### Reference list

1. Arts K. Lilly i Maks v babushkinom mire = Lilly and Max in Granny's World / per. I. Lejk. Moskva : Redkaja ptica, 2022. 40 s.
2. Asonova E. A. Tabu ili ne tabu – vot v chem vopros! = Taboo or not taboo is the question! // Detskie chteniya. 2020. T. 17. № 1. S. 320–333. DOI 10.31860/2304-5817-2020-1-17-320-333.
3. Djachkina P. Stigma demencii = Stigma of dementia // Sociologija vlasti. 2014. № 3. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/stigma-dementsii> (data obrashhenija: 18.11.2022).
4. Eliseeva Ju. A. Vozrast v kul'turnom soznanii: opyt sistemnogo modelirovaniya = Age in the cultural consciousness: system modeling experience : monografija. Saransk : B. i., 2008. 115 s.
5. Kateneva I. G. Rol' izdatel'skoj dejatel'nosti nekommercheskih organizacij v realizacii social'nyh proektov = Role of publishing activities of non-profit organizations in implementing social projects // Prioritetnye nauchnye napravlenija: ot teorii k praktike. 2014. № 12. URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/rol-izdatelskoy-deyatelnosti-nekommercheskih-organizatsiy-v-realizatsii-sotsialnyh-proektov> (data obrashhenija: 18.11.2022).
6. Kon I. S. Rebenok i obshhestvo = Child and society. Moskva : Akademija, 2003. 336 s.
7. Moja babushka – Jaga : sbornik neobychnyh skazok = My grandmother is Yaga: a collection of extraordinary tales. Moskva : Memini, 2013. 100 s.
8. Mihajlova N. M. Jeticheskie aspekty problemy demencij pozdnego vozrasta = Ethical aspects of the problem of late-life dementias // XVI S#ezd psichiatrov Rossii. Vserossijskaja nauchno-prakticheskaja konferencija s mezhdunarodnym uchastiem «Psihiatrija na jetapah reform: problema i perspektivy» : Tezisy. [23–26 sentjabrja 2015 goda]. Kazan' : OOO «Al'ta Astra», 2015. 1033 s.
9. Nanetti A. Moj dedushka byl vishnej = My grandfather was a cherry. 3-e izd., dop. Moskva : Samokat, 2017. 160 s.
10. Hentile M. Babushka-podruzhka: kak zhit', kogda sem'ja stalkivaetsja s demenciej = Girlfriend grandmother: How to live when family faces dementia / per. A. Sorokina-Bazhenova. Moskva : Olimp-Biznes, 2022. 36 s.
11. Thinking about dementia : culture, loss, and the anthropology of senility / edited by A. Leibing and L. Cohen. Rutgers University Press, 2006. 300 p. URL: <https://library.oopen.org/bitstream/handle/20.500.12657/30773/642729.pdf?sequence=1> (data obrashhenija: 18.11.2022).

Статья поступила в редакцию 22.12.2023; одобрена после рецензирования 12.01.2024; принята к публикации 18.01.2024.

The article was submitted 22.12.2023; approved after reviewing 12.01.2024; accepted for publication 18.01.2024.