мертворожденных и плодов, абортированных по генетическим показаниям на территории республики [4].

В Республике Беларусь медицинская помощь, в том числе высокотехнологичная, детям с врожденными пороками, подлежащими коррекции, сконцентрирована в Минске – в Республиканском научно-практическом центре детской хирургии. Именно здесь юные пациенты со всей страны получают квалифицированную хирургическую консультативную, а при необходимости – оперативную помощь.

Выводы. Тератология, как наука, прошла длительный путь развития от эмпирических наблюдательных сведений до экспериментально-доказательных знаний, оформившись в фундаментальную и прикладную дисциплину.

ЛИТЕРАТУРА

1. Тератология человека : руководство для врачей / И. А. Кириллова, Г. И. Кравцова, Г. В. Кручинский [и др.]. – Медицина, 1991. – С. 5-9.

2. Хартанович, М. В. О коллекции монстров Кунсткамеры Императорской Академии наук XVIII века: от собирания до научного осмысления / М. В. Хартанович, А. Б. Радзюн // Историко-биологические исследования. – 2017. – Т. 9, № 2. – С. 37-52.

3. Вольф, К. Ф. Предметы размышлений в связи с теорией уродов / К. Ф. Вольф. – Л., 1973. – 316 с.

4. Система мониторинга врожденных пороков развития в Беларуси // Сахаровские чтения 2014 года: экологические проблемы XXI век : сб. тез. 14-ой Междунар. науч. конф., Минск, 2014 г. / С.- Междунар. гос. инст-т ; под ред. А. А. Ершова-Павлова [и др.]. – Минск, 2014. – 78 с.

АНОМАЛИИ РЕАЛЬНЫХ ЛЮДЕЙ

Цверкун Л. А.

Научный руководитель – Ю. М. Киселевский

Гродненский государственный медицинский университет
Гродно, Республика Беларусь

Введение: История медицины хранит немало имен людей, чьи тела выходили за рамки общепринятой нормы. Среди них особое место занимают Джозеф Меррик, Мерил Кобрин, Элла Харпер, Томас Саппа и многие другие. Их аномалии делали их объектами пристального внимания врачей и публики. На протяжении всей жизни люди с выраженными аномалиями развития сталкивались с несколькими вызовами: с одной стороны, необходимость преодолеть те ограничения, которые накладывает заболевание; с другой стороны, вынужденность преодоления социальной изоляции.

Репозиторий ГрГМУ

Отсутствие системы социальной защиты, программ медицинской реабилитации и законодательных гарантий для инвалидов в то время делало их существование крайне сложным. Выход из сложившейся ситуации многие люди находили в демонстрации собственной индивидуальности в рамках различных ярмарок, цирковых мероприятиях и так называемого «шоу уродов».

Значимость данной работы обусловлена выросшим интересом к проблемам внедрения в социум и повышением уровня жизни людей с разными аномалиями развития. Изучение судьб тех, кто не вписывался в общепринятые рамки нормы, позволяют проследить эволюцию общественного восприятия «инаковости».

Объектами данного исследования являются конкретные исторические личности, страдавшие редкими врождёнными заболеваниями, проживавшие в период с конца 19 – середины 20 века.

Цель: проанализировать биографии людей с врождёнными аномалиями и кратко изложить их сущность в социальной, бытовой и медицинской сфере.

Задачами исследования являются:

1) систематизировать данные случаи врождённых аномалий по типу патологии и степени её влияния на физическую активность;

2) охарактеризовать условия жизни, доступность медицинской помощи и продолжительность жизни людей с аномалиями развития;

3) исследовать вклад ярморочных и цирковых шоу в экономической самодостаточности индивидов;

4) определить ряд важных жизненных аспектов: самооценку, семейное положение, увлечения и социальные связи.

Методы исследования:

1) историко-описательный – он позволил сформулировать хронологию событий и обстоятельств жизни каждого человека;

2) сравнительно-исторический- позволил обнаружить единые закономерности и индивидуальные различия в стратегиях адаптации индивидов;

3) биографический – данный метод акцентирует своё внимание на изучение индивидуальной человеческой жизни, уделяя внимание его внутреннему миру.

Результаты и их обсуждения. Анализ биографий позволил выделить несколько обобщений.

1. ***Медицинский аспект***: данные 10 персон обладают широким спектром заболеваний:

– *фибродисплазия оссифицирующая прогрессирующая* (FOP) у У. Саппа (1854–1901) и Г. Истлака (1930-?). Болезнь проявляется постепенным замещением мышечной ткани, связок и сухожилий костной тканью, что приводит к полной потери мобильности. Гарри Раймонд Истлак, чьё тело начало закостеневать в 10 лет под конец жизнь был способен двигать лишь губами. Своим телом он распорядился следующим образом: передать всецело науке. Теперь его скелет демонстрируется в музеи Филадельфии. Данный жест свидетельствует о высокой степени

Репозиторий ГрГМУ

осознанности и желании внести вклад в развитие науки. Уильям Томас Сапп заболел FOP в возрасте 7 лет, основное его положение было на правом боку, который стал абсолютно плоским. Однако это не помешало ему завоевать титул «энциклопедией в коляске», данный факт свидетельствует, что Уильям был интеллектуально развитым человеком. У. Сапп участвовал в шоу на протяжении 30 лет.

– *несовершенный остеогенез* у Л. Стапп (1920-1963). При данном заболевании кости чрезвычайно хрупки. Её рост в положении сидя составлял около 110 см. Тем не менее её положение не помешало ей выйти замуж за Альве Эванса – клоуна-карлика. Их брак спустя 5 лет привел к появлению мальчика, хотя Ла Вонда была слишком маленькая и хрупкая, чтобы родить самой, в больнице Луизианы ей провели кесарева сечение. Однако малыш умер, не прожив и 2 дня, от дыхательной недостаточности. Не смотря на потерю сына, женщина сохранила оптимизм и воспринималась окружающими как жизнерадостная женщина, вызывавшая лишь уважение и ни капли жалости.

– *рекурвация коленных суставов* у Эллы Харпер (1870-1921). Так как ноги её были вывернуты в противоположную сторону, она была известной как «Девушка-верблюд», которая могла передвигаться лишь на четвереньках. В 1886 году она стало участвовать в шоу, её выступления включали акробатику и танцы. Свои выступления она превратила в демонстрацию своей аномалии и уникальных способностей, именно так она доносила людям понятие о принятии себя и уважении к другим людям, которые не вписываются в общепринятые рамки нормы.

– *парадоксальная дупликация нижних конечностей* у М. Кобрин (1884–1928). Девочка родилась с удаленным тазом и четырьмя ногами и позже стала известной как «Четырехногая девочка из Техаса». С детства стало понятным, что Мертл обладает музыкальными способностями и сценическим талантом. В будущем эти способности помогли ей участвовать в шоу, где она демонстрировала свои аномалию. Несмотря на индивидуальные особенности И. Корбин стала матерью 5 детей, что опровергает стереотипы о тотальной неполноценности людей с аномалиями.

– *недоразвитие конечностей* у Дж. Вильямса. При росте около 1 метра Джордж не имел костей в ногах от колена. Отсутствие физической активности были компенсированы музыкальными способностями (он играл на горошек, барабанах, флейте и свирели). Дж. Вильямса демонстрировал себя в клубах и шоу, что позволило ему приобрести ферму в 160 акров. За свою особенность Вильямса называли «мальчик-черепаха».

– *искривлённая форма дварфизма* у Х. Бейли. Болезнь позволила ему передвигаться подобно крабу. Финансовое положение Хью Бейли улучшилось за счёт съемок в кино.

– *редкое системное заболевание* Серпентины характеризовалось отсутствием всего скелета, кроме черепа. Девочка родилась вполне здоровой семье.

Репозиторий ГГМУ

Её обследовали множество врачей, но из проблем нашли лишь отсутствие скелета. Газетчики прозвали её «восьмым чудом света», Серпентина могла согнуть любую часть своего тела, однако физическая активность была для неё невозможна. Её беспомощность приводило к недоверию (она не доверяла банкам и вследствие этого все деньги с шоу инвестировала в алмазы).

– *врождённые дефекты костей* у Медузы Ван Ален. В результате заболевания её тело почти не росло, она не могла ни сидеть, ни стоять. С рождения она находилось лишь в лежачем положении. Несмотря на это она смогла получиться образование, вести переписки со своими друзьями, в которых заявляла, что наслаждается жизнью такой, какая она есть. Данные факты свидетельствуют о высоком интеллектуальном уровне и позитивном взгляде на жизнь.

– *синдром Протея* у Дж. Меррика (1862–1890). Данное заболевание характеризуется быстрым и непропорциональным ростом костей, кожи, сосудов и жировой ткани. То, что с Джозеф на что-то не так стало понятно только через несколько лет после рождения. С возрастом некоторые части тела стали увеличивается, что привело к изуродованию мальчика. Джозеф в 12 лет пошел работать на табачную фабрику, но вскоре его выгнали из-за недостаточной трудоспособности. После он искал работу по городу, однако изуродованная внешность приводила лишь к провалу. Отец унижал и бил сына за его неудачи, что привело Джозефа в шоу уродов. Однако в Лондоне выступления были запрещены, и ему пришлось бежать в Бельгию с хозяином шоу, который в 1886 году крадёт все накопления Джозефа и оставляет его одного в совершенно чужой стране. Добравшись до Лондона, он находит прибежище в госпитале. С помощью пожертвований Меррик смог переехать в свой дом на территории больницы и прожить там до конца своей жизни.

2. ***Творческая самореализация***: несмотря на физическую беспомощность, данные индивиды обладали высоким интеллектуальным и творческим потенциалом. Например, У. Сапп был известен как «энциклопедия в коляске»; Дж. Вильямса играл на нескольких музыкальных инструментах; Медуза Ван Ален получила образование и вела переписку; Элла Харпер выступала с танцами и акробатикой.

3. ***Социально-экономическая роль фрик-шоу***: участие в цирковых шоу являлось для них не только развлечением, но и хорошим экономическим ресурсом для выживания. Несмотря на риски некоторые достигали высокого материального положения. Джордж Вильямс приобрел ферму, Серпентина копила алмазы. Это указывает на то, что при правильной организации шоу могло конвертировать аномалии в капитал. Однако есть также и отрицательные примеры участия индивидов в шоу, например, судьба Меррика, она иллюстрировала юридическую незащищённость и зависимость от окружающих.

4. ***Семейная жизнь и репродукция***: физические аномалии не стали преградой в создании семьи. Например, И. Кобрин, имевшая удвоенный таз, родила

Репозиторий ГрГМУ

5 здоровых детей. Л. Стапп, имевшая повышенную хрупкость костей, родила мальчика. Иногда браки создавались внутри цирковой среды (муж Л. Стапп – клоун-карлик), что создавало поддерживающее сообщество.

5. ***Продолжительность жизни и факторы выживания***: сравнительный анализ позволил определить, что на продолжительность жизни влияло не только само заболевания, но и качество жизни, социальные условия, а также медицинская обеспеченность.

Выводы. В ходе исследования установлено, что жизнь людей с редкими заболеваниями не сводилась к роли пассивных жертв. Ключевые обобщения сводятся к следующему:

1) указанные случаи охватывают разнообразные нозологии, объединенные снижением двигательных функций индивидов;

2) выявлена устойчивая закономерность между физической обездвиженностью с развитием когнитивно-творческих способностей, выступавших компенсаторным механизмом;

3) показана роль фрик-шоу в жизни людей с аномалиями – шоу позволило перевести стигму в капитал;

4) зафиксирована сохранность репродуктивных функций.

ЛИТЕРАТУРА

1. Дриммер, Ф. Фрик-шоу: История уродцев и тех, кто показывал их / Ф. Дриммер; пер. с англ. М. А. Розова. – Москва : Альпина нон-фикшн, 2018. – 354 с.

2. Шапиро, Б. Л. Люди с необычной внешностью: история фрик-шоу / Б. Л. Шапиро. – Москва : Новое литературное обозрение, 2017. – 296 с.

3. Петрова, Н. И. Прогрессирующий оссифицирующий миозит: история изучения и социальные аспекты / Н. И. Петрова, Д. А. Семенов // Клиническая медицина. – 2021. – Т. 99, № 5. – С. 365–370.

4. Социальная история медицины: маргинальные тела в культуре XIX – начала XX века / под ред. Е. В. Зубаревой. – Санкт-Петербург : Европейский ун-т, 2022. – 312 с.

5. Кузьмина, О. В. Адаптация людей с врожденными аномалиями развития в условиях доинклюзивного общества : автореф. дис. ... канд. ист. наук : 07.00.03 / О. В. Кузьмина ; Белорус. гос. ун-т. – Минск, 2021. – 26 с.

6. Григорьева, Е. А. «Человек-слон»: медицинские и социальные аспекты синдрома Протея / Е. А. Григорьева // История медицины. – 2019. – Т. 6, № 2. – С. 112–118.

7. Ковалёв, А. В. Феномен «фрик-шоу» в контексте викторианской культуры / А. В. Ковалёв, И. П. Смирнов, Н. А. Петрова // Вестник культурологии. – 2020. – № 3. – С. 45–53.

8. Инвалидность и социальная адаптация в XIX–XX веках: историко-антропологический анализ: сб. науч. ст. / Ин-т истории НАН Беларуси ; редкол.: С. А. Базарова (гл. ред.) [и др.]. – Минск : Беларуская навука, 2021. – 287 с.

9. Феномен «человека-слона» в истории медицины и культуры: материалы Междунар. науч.-практ. конф., Минск, 15–16 мая 2020 г. / Белорус. гос. мед. ун-т ; редкол.: И. Н. Усова (отв. ред.) [и др.]. – Минск : БГМУ, 2020. – 156 с.

Репозиторий ГрГМУ