

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
Харитонов 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

<i>Курленкова А.С.</i> (Москва). Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации	25
<i>Ендальцева А.С.</i> (Линчепинг, Швеция). Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, не-возможность и пространство между Глобальным Югом и Глобальным Севером	43
<i>Лебедева А.А.</i> (Москва). Инвалидность как вызов личностному развитию: парадоксальная диалектика ограниченности и благополучия	75

2. РЕПРЕЗЕНТАЦИИ И САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИИ ИНВАЛИДНОСТИ: ТЕКСТ И КОНТЕКСТ

<i>Носенко-Штейн Е.Э.</i> (Москва). Опыт другой жизни: саморепрезентация людей с ограниченными возможностями здоровья в автобиографиях.	95
<i>Строганов М.В.</i> (Москва). Авторепрезентация слепоглухого человека в литературе . . .	127
<i>Добровольская В.Е.</i> (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
---	-----

ВВЕДЕНИЕ

Е.Э. Носенко-Штейн*
(Москва)

ЧТО НАМ ИЗВЕСТНО ОБ ОБРАТНОЙ СТОРОНЕ ЛУНЫ¹

Аннотация. В двух коротких введениях А. Курленкова и Е. Носенко-Штейн охарактеризуют область исследований инвалидности в современной России как относительно новое направление в социальных и гуманитарных науках.

Ключевые слова: инвалидность, изучение инвалидности, люди с ограниченными возможностями здоровья, антропология инвалидности, подходы, методы.

Elena Nosenko-Stein
(Moscow)

WHAT DO WE KNOW ABOUT THE OTHER SIDE OF THE MOON?

Abstract: On these pages A. Kurlenkova and E. Nosenko-Stein briefly describe main problems of Disability Studies and knowledge of disability as a social and cultural phenomenon in contemporary Russia. They write about anthropological studies of disabilities as a new trend in Russian social science and humanities. Some of this research is presented in this collective monograph.

Keywords: disability, disability studies, anthropology of disability, people with disabilities, models, methods.

Всего полвека назад люди почти ничего не знали об обратной (темной) стороне Луны, хотя она всегда была — обе стороны не существуют друг без друга. В нашей стране до

* Носенко-Штейн Елена Эдуардовна, д.и.н., ведущий научный сотрудник Института востоковедения РАН; Elena Nosenko-Stein, Senior Researcher, Institute of Oriental Studies, Russian Academy of Sciences

¹ Работа выполнена при финансовой поддержке гранта РФФИ № 15-06-05583, а также гранта РФФИ № 16-01-00145-ОГН..

сих пор в роли такой почти не известной «стороны Луны» выступают люди с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). Даже специалисты в области социальных и гуманитарных дисциплин, не говоря уже о широкой общественности, часто имеют более чем приблизительное представление об инвалидности как социокультурном феномене и о людях с ОВЗ, как будто живущих на обратной стороне Луны: настолько искажены и порой нелепы бывают представления о них. Из многочисленных бесед с окружающими — так называемыми «нормальными», или условно здоровыми людьми, мы поняли, что для многих из них человек с ОВЗ (теперь стараются избегать слова «инвалид») — «неполноценный», «беспомощный», «бедный» (в обоих значениях этого слова), «несчастный» и т. п. (мы опускаем здесь более резкие и неполиткорректные характеристики).

Более того, социальный работник, с которым одна из авторов этих строк недавно беседовала, говорила о людях с инвалидностью, что это очень пожилые, не всегда адекватные, одинокие и больные люди, за которыми нужен уход. Женщина таким образом экстраполировала свой опыт социального работника (в России в основном они оказывают различную помощь названной категории населения) на всех (или подавляющее большинство людей с ОВЗ).

Между тем, по данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), люди с ограниченными возможностями здоровья составляют примерно $1/10$ часть мирового населения [Всемирная организация здравоохранения, 2011].

Сразу возникает вопрос: что такое «инвалидность», исходя из каких критериев следует определять статус человека с ограниченными возможностями здоровья и многое другое, что вызывает споры и дискуссии среди ученых, юристов, медиков, а также среди функционеров различных международных организаций (ОНН, ВОЗ и др.) (подробнее об этом см.: [Носенко-Штейн, 2018]).

В России в 2017 году насчитывалось более 12,3 млн. человек с официально зарегистрированной (в бюро ме-

дико-социальной экспертизы) инвалидностью, и вопреки общемировой тенденции их число в нашей стране сокращается на 200–300 тыс. человек в год [Количество инвалидов в России], что происходит за счет ужесточения социальной политики. Тем не менее, люди с инвалидностью (и члены их семей, «вовлеченные» в их проблемы) составляют очень значительную часть российского общества: от 25 до 40 млн. человек, о жизни которых большинство россиян знает очень мало.

Более того, подобные стереотипы (включая автостереотипы) относительно инвалидов распространены во многих обществах, что имеет глубокие исторические и культурные корни [Муравьева, 2011; Bolt, 2014]. В нашей стране такие клише и ярлыки нередко тиражируются в СМИ. Более того, по словам одного из информантов, «инвалида в нашей стране можно либо пожалеть, либо им восхищаться», о чем и свидетельствуют публикации и передачи о «вдохновляющих достижениях» людей с ОВЗ (в спорте, искусстве и пр.), гораздо реже — о тяжелых ситуациях (нехватка денег на лечение или приобретение необходимого для инвалида оборудования и т. п.). При этом «за кадром» остаются ежедневные проблемы людей с ОВЗ (образование, получение нужной профессии и трудоустройство, досуг, создание семьи и многое другое).

К изучению инвалидности как самостоятельного явления ученые обратились после II Мировой войны, когда во многих странах число людей с ОВЗ резко возросло (см., например: [Blank, 1957; Goffman, 1963]) и особенно с конца 1960-х годов — эпохи массовых движений и борьбы разных групп и меньшинств за свои права [Oliver, 1996; Linton, 1998; Gerber, 2000; Corker, Shakespeare, 2002; Johnstone, 2005; Thomas, 2007; Watson et al., 2012; Chayne, 2009; Campbell, 2009; Bolt, 2014].

За прошедшие полвека изучение инвалидности (disability studies) превратилось во многих странах в академическую междисциплинарную область знания. В ней сформировались различные подходы к инвалидности, различные модели, собственная терминология (нередко заимствованная из этнических, расовых и гендерных

исследований), литература о различных проблемах инвалидности стала практически необъятной (обзоры моделей, а также литературы см.: [Носенко-Штейн, 2018; Курленкова, 2018; Ендальцева, 2018; Лебедева, 2018; Rasell, Iarskaia-Smirnova, 2014].

В СССР изучение инвалидности осуществлялось в основном в рамках так называемой дефектологии: сурдологии и сурдопедагогики (изучения вопросов обучения и особенностей людей с нарушениями слуха), тифлологии и тифлопедагогики (исследования адаптации и обучения незрячих и слабовидящих) и некоторых других. В ряде случаев были проведены уникальные исследования по трудовой реабилитации людей с инвалидностью, особенностям психологии различных категорий этих людей, их образования и т. д. Вместе с тем, люди с ОВЗ рассматривались советской наукой и государством в целом в рамках патерналистского подхода: как пассивный объект социальной политики; его также иногда обозначают как «нормалистский», когда проблемы людей с ограниченными возможностями решают так называемые «нормальные люди» [Garland-Thompson, 1997]. В последние два десятилетия в нашей стране изучение инвалидности продолжается нередко в рамках медицинской (часто и справедливо критикуемой) модели; появились и работы, основанные на новых подходах и методах (П. Романов, Е. Ярская-Смирнова, Э. Наберушкина и др.).

В то же время множество проблем инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья изучены слабо или не изучены вовсе. Среди них и те, которые вполне «традиционны» для этнографии/этнологии: репрезентация инвалидности (и отдельных ее «разновидностей»), а также людей с физическими и ментальными нарушениями, включая весь спектр отношений к ним в традиционных культурах и фольклоре. Это также великое множество сюжетов и тем, которые могли бы привлечь внимание отечественных антропологов: норма/девиация, «нормальная»/«девиантная» телесность, красота / уродство, особенности жизненных стилей людей

с инвалидностью, «специальная» этнопсихология и этнопедагогика, отношение к разным категориям инвалидности в современных обществах, взаимодействие с окружающей средой (в широком смысле, включая социальное и культурное окружение, различные субкультуры, СМИ, Интернет-сообщества и др.), восприятие инвалидности в различных конфессиях и конфессиональных средах, гендерный аспект и многое другое.

Как уже говорилось, исследования инвалидности/Disability Studies междисциплинальны по своей сути, этот сложный вопрос является объектом многих дисциплин — не только социокультурной антропологии, но и биологии, медицины, социальной психологии, социологии, истории, фольклористики, литературоведения и др. Поэтому, хотя в представляемом читателю сборнике основной «упор» делается на антропологическую перспективу инвалидности, в нем также представлены работы ученых, специализирующихся в других областях знания (социологов, психологов, фольклористов и литературоведов).

В книге делается попытка проанализировать некоторые проблемы того огромного «сегмента» российского общества, о котором большинство россиян имеет столь же смутное представление, как об обратной стороне Луны. В первом разделе книги представлены статьи, посвященные теоретическим вопросам изучения инвалидности (А.С. Курленкова, А.С. Ендальцева, А.А. Лебедева). Второй раздел объединяет работы, в которых говорится о репрезентации и саморепрезентации людей с ОВЗ в разных текстах: фольклорных, литературных, автобиографических (Е.Э. Носенко-Штейн, М.В. Строганов, В.Е. Добровольская). Третий — и самый обширный раздел содержит статьи о различных социальных практиках и жизненном опыте людей с инвалидностью. Его открывает работа известного американского специалиста С. Филлипс, построенная на украинском материале (впрочем, ситуация в Украине напоминает российскую с некоторым «отста-

ванием»); остальные работы отражают разнообразные российские реалии (Э.К. Наберушкина, Е.А. Лубянкина, А.А. Клепикова, А.Н. Алтухова). Наконец, в Приложении представлены тексты некоторых интервью с информантами с ОВЗ и руководителями организаций для инвалидов, которые, по нашему мнению, содержат не только интересный материал о жизни этих людей, но и дают представление о многих проблемах, с которыми они сталкиваются ежедневно и которые нередко плохо представляют себе даже специалисты.

Источники и материалы

1. Всемирная организация здравоохранения — URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/ru/>; http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/ru/ [Электронный ресурс] (Дата обращения: 16.03.2017)
2. Количество инвалидов в России — http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# [Электронный ресурс. Последнее обращение 17.03.2017]
3. <http://korrespondent.net/showbiz/eurovision/3827537-rossiya-otpravliaet-na-evrovydenye-urodstvo-bylozyr> (дата последнего обращения: 17.03.2017).

Список литературы

1. *Ендальцева*, 2018 — 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, репрезентации, практики / отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Издательство МБА. 2018. С. 43–74.
2. *Курленкова*, 2018 — Курленкова А.С. Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации // Обратная сторона Луны, или что мы не зна-

- ем об инвалидности: теория, репрезентации, практики / отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Издательство МБА. 2018. С. 25–42.
3. *Лебедева*, 2018 — Лебедева А.А. Инвалидность как вызов личностному развитию: парадоксальная диалектика ограниченности и благополучия // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики / отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Издательство МБА. 2018. С. 75–92.
4. *Носенко-Штейн*, 2015 — Носенко-Штейн Е.Э. Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропология // Материалы Международной научно-практической конференции «Современная антропология: новые данные, перспективы развития и методологические принципы» (Минск, 25–27 июня 2014 г.) Минск, 2015. С. 523–530.
5. *Носенко-Штейн*, 2018 — Носенко-Штейн Е.Э. Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. 2018. № 1. С. 5–11.
6. *Романов, Ярская-Смирнова*, 2006 — Романов П., Ярская-Смирнова Е. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
7. *Bolt*, 2014 — Bolt D. The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2014.
8. *Campbell*, 2009 — Campbell T. (Ed.) Disability Studies Emerging Perspectives. Leeds: Disability Press, 2009.
9. *Chayne*, 2009 — Chayne R. Theorising Culture and Disability: Interdisciplinary Dialogues // Journal of Literary and Cultural Disability Studies. 2009. Vol. 3 (1). P. 101–104.
10. *Corker, Shakespeare*, 2002 — Corker M., Shakespeare T. Disability / Postmodernity: Embodying Disability Theory. London and New York: Continuum, 2002.
11. *Garland-Thomson*, 1997 — Garland-Thomson R. Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in

- American Culture and Literature. New York: Columbia Unicweairy Press, 1997.
12. *Goffman*, 1963 — Goffman E. Stigma and Social Identity // Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Prentice-Hall, 1963.
 13. *Goodley*, 2011 — Goodley D. Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction. L.: Sage, 2011.
 14. *Johnstone*, 2005 — Johnstone D. An Introduction to Disability Studies. 2nd ed. Oxford, David Fulton Publishers, 2005.
 15. *Oliver*, 1996 — Oliver M. Understanding Disability: From Theory to Practice. L.: Macmillan, 1996.
 16. *Rasell, Iarskaia-Smirnova*, 2014 — Rasell M. and Iarskaia-Smirnova E. Conceptualising disability in Eastern Europe and the former Soviet Union // Rasell M. and Iarskaia-Smirnova E. (Eds). Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life Oxford: Routledge, 2014.
 17. *Shakespeare, Watson*, 2001 — 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. Volume 2 . Bingley : Emerald Group. P. 9–28.
 18. *Siebers*, 2008 — Siebers T. Disability Theory, Boldly Re-thinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies. Ann Arbour: University of Michigan Press, 2008.
 19. *Thomas*, 2007 — Thomas C. Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology, Basingstoke: Palgrave Macmillan. 2007.
 20. *Watson et al.*, 2012 — Watson N., Roulstone A., Carol Th. (Eds.). Routledge Handbook of Disability Studies. London: Routledge, 2012.

А.С. Курленкова (Москва)*

ПАРАЛЛЕЛЬНЫЕ МИРЫ: СОЦИАЛЬНЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ*

Понятие *инвалидности* неразрывно связано с нашими представлениями о *нормальности* и *здоровье*. Надевая кого-то статусом «человека с инвалидностью», комиссия медико-социальной экспертизы отталкивается от определенных характеристик «здорового человека», принимаемых за норму и служащих эталонным, правильным, желаемым состоянием. Воплощение медицинской и социальной нормы — активный, самостоятельный, атлетически сложенный «крепыш» — служит антагонистом, на контрасте с которым мыслится человек с инвалидностью.

Перефразируя мысль Э. Саида, можно сказать, что условно «здоровый человек» и «человек с инвалидностью» выстраивают на фоне друг друга свои «образ, идею, личность, опыт» [Саид, 2006, с. 8]. Инвалидность, подобно саидовскому Востоку, «это идея, имеющая историю и традицию мышления, образный ряд и свой собственный

* Курленкова Александра Сергеевна, к.и.н., магистр биоэтики (CWRU), магистр социологии (Шанинка), научный сотрудник Центра медицинской антропологии Института этнологии и антропологии РАН.

Научные интересы: медицинская антропология, биоэтика, исследования инвалидности, социология / антропология тела.

askurlenkova@gmail.com

Kurlenkova Aleksandra, Master's in Bioethics, Master's in Sociology, Candidate of Science (History), researcher at Center of Medical Anthropology, Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences.

Research interests: medical anthropology, bioethics, disability studies, sociology / anthropology of body.

askurlenkova@gmail.com

¹ Работа выполнена при финансовой поддержке гранта РФФИ №15-06-05583, а также гранта РФФИ № 16-01-00145-ОГН»

словарь», которые обуславливают «их реальность и присутствие» для условно «здоровых людей». «Инвалидность» и «здоровье» зависят от присутствия друг друга в нашем воображении в той же степени, в какой Запад и Восток «поддерживают и до определённой степени отражают друг друга» [Там же, с. 12].

Отношения между людьми с инвалидностью и без, так же, как и контакты между Западом и Востоком, можно охарактеризовать как «отношения силы, господства, различных степеней комплексной гегемонии» [Там же, с. 13–14]. Условно здоровое большинство обладает привилегированным правом говорить от лица людей с инвалидностью. Публичные репрезентации показывают их как существ исключительных, экзотичных. При этом, как уже говорилось выше, мало информации о повседневности людей с инвалидностью, их каждодневных проблемах и радостях, равно как и множественных заботах, не связанных с состоянием здоровья (ситуация на работе, ипотека, сексуальная жизнь, рождение и забота о детях, отношения с родными, общение с однокурсниками и коллегами и т. п.).

Инвалидность, воспринятая «большинством» как исключение, девиация от нормы, подвергается *нормализации*, т. е. систематическим попыткам привести человека в состояние «здоровья». Именно так, например, можно описать главный импульс политики инвалидности в советское время: она стремилась вернуть человека с инвалидностью к состоянию некой единой для всех телесной и поведенческой нормы, связанной с возвратом к трудоспособности. Усилия направлялись на нормализацию людей с инвалидностью, а не развитие городской инфраструктуры или технологий, способных вместить и сделать удобной жизнь *разных* людей. «Ведь у нас тенденция была какая раньше..., я имею в виду спинальников, прежде всего, к которым сам принадлежу, во что бы то ни стало — поставить человека на ноги, чтобы он ходил, во что бы то ни стало, как угодно, чтобы он сам ходил по комнате, чтобы передвигался, чтобы он сам доходил до

автомобиля, своего «Запорожца», вот и дальше уже там, как получится. И это было, как мне кажется, связано с тем, что у нас просто не было хороших колясок. С появлением более-менее приличных колясок эта тенденция пошла на спад» ([Индолев, 2007], цит. по: [Филлипс, 2018, с. 232]).

«Здоровые» и «трудоспособные» стали «стандартом», до которого «дотягивалось» нездоровое и нетрудоспособное меньшинство. Наряду с этим стандартом, сформировавшимся под воздействием медицинского дискурса и экономических нужд, свою дискриминационную работу выполняет дискурс красоты и эстетических норм. Под их влиянием, связанным с представлениями об «идеальной женщине» и «идеальном мужчине», люди выбирают косметологические и хирургические операции, чтобы удалить «излишний жир, эффекты старения, следы этничности (например, так называемые еврейские носы), телесные особенности, воспринимаемые как дефекты и уродства, следы истории, такие, как рубцы и последствия травм» [Garland-Thomson, 2002, p. 11].

Многочисленные требования общества к внешнему виду и поведению человека Р. Гарланд-Томпсон обобщает в фигуре «нормата» (the normate), через которую мы представляем себя как окончательных, не подлежащих сомнению, авторитетных субъектов. «Пытаясь подражать *«нормату»* — человеку определенного телосложения, материального состояния, сексуальной привлекательности, этнической и расовой принадлежности, — пишет автор — мы, подобно сестрам Золушки, хотим натянуть одну-единственную хрустальную туфельку на свои разно-размерные ступни» [Garland-Thomson, 1997, p. 8].

Различия в авторитете, образовательных и карьерных траекториях, возможности досуга и мобильности «нормата» и человека с инвалидностью, определяемые материальным устройством города и ожиданиями окружающих, хорошо схватывается метафорой *параллельных миров*. Именно так называет их Зоя, мать украинского парня, получившего травму спины в 1991 г. «Зоя права, когда

говорит о «параллельном мире». Это правда, что здесь два мира — мир здоровых и мир инвалидов; и они практически никогда не пересекаются», — замечает друг их семьи [Филлипс, 2018].

Система обучения в интернатах, специализированных колледжах, отдельный от не-инвалидов труд на учебно-производственных предприятиях, недоступность транспорта и досуговых мест приводит к тому, что люди с инвалидностью и без живут жизнями параллельными и редко пересекающимися друг с другом. Человека на коляске не увидишь в метро или кинотеатре, незрячий не пойдет один в торговый центр, слабослышащему сложно ориентироваться в электричках и поездах, где все остановки объявляются по громкоговорителю.

Стандартный дизайн домов и квартир, лестниц и проходов, транспорта и магазинов, банкоматов и светофоров не позволяет «вписываться» в него не только людям с инвалидностью, но и всем тем, чьи тела и поведение не учтены в схемах градостроителей. Так, пожилые люди не успевают перейти дорогу за время зеленого сигнала светофора, люди с близорукостью просят других покупателей прочесть для них цены на продукты в магазине, мамы с колясками страдают от отсутствия пандусов в подъездах.

Организация города, рассчитанная на идеал единственного усредненного пользователя, инвалидизирует пользователей, чей возраст, скорость или другие телесные параметры не соответствуют стандарту.

Как уйти от этого узкого нормативного идеала, заложенного в архитектуру зданий, улиц, транспорта, — идеала «одного размера для всех» или, по словам Зои, «одного размера для никого»? Решением этой проблемы, как и проблемы когда-то существовавшей пропасти в социальном статусе и благах, разделявшей мужчин и женщин, может стать лишь стирание самих категорий «нормального» и «ненормального», «здоровых людей» и «людей с инвалидностью» — как когда-то произошло с категориями «мужчина» и «женщина» благодаря феминистскому движению [Mol, 2008, p. 30]. Целый ряд современных авторов

предлагает расшатать категории «здоровья» и «инвалидности», сделав именно «жизнь с болезнью» *новой нормой* [Mol, 2008, p. 31].

Хронические болезни и состояния, к числу которых можно отнести и состояния инвалидности, всё больше доминируют в структуре патологий [Лехциер, 2012, с. 4]. Их невозможно «победить» усилиями биомедицины, подобно тому как медицина модерна победила многие инфекционные заболевания. Хроническая болезнь живет столько же, сколько длится жизнь человека, она «срастается со временем человеческой жизни, чередуя этапы ремиссии и рецидивов» [Там же, с. 6].

В этой связи Артур Франк вводит понятие «общества ремиссии», все члены которого живут либо в острой, либо ослабленной стадии заболевания, а границы между здоровьем и болезнью стёрты. «Человеческое тело, несмотря на всю его стойкость, хрупко; поломка встроена в него», — пишет Франк, подчеркивая, что контингентность и уязвимость гораздо более подходят для характеристики человеческих существ, чем «здоровье» [Frank, 49, 77]. Для человека в обществе ремиссии гораздо важнее оказываются вопросы качества жизни, управление болью, комфорт и возможность следовать собственному желанию (а не «одному для всех») сценарию жизни.

Предлагаемые читателю статьи, по большей части, совершают работу (теоретическую, историческую, литературную) по деконструкции инвалидности и нормы, а также показывают повседневность людей с инвалидностью и их родственников. Не со всеми положениями и терминами, предложенным в статьях, редакторы сборника согласны, однако авторам дана возможность свободно высказываться с тех позиций, которые они считают наиболее подходящими.

Список литературы

1. *Лехциер*, 2012 — Общество ремиссии на пути к нарративной медицине: сб. науч. тр. / под общ. ред. В.А. Лехциера. Самара: Изд-во «Самарский университет», 2012.
2. *Саид*, 2006 — Саид Э. Ориентализм. Западные концепции Востока. Москва: Русский мир, 2006.
3. *Филлипс*, 2018 - Филлипс, С. Параллельный мир // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики / отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Издательство МБА. 2018. С. 223–273.
4. *Frank*, 1997 — Frank, Arthur W. The wounded storyteller: body, illness, and ethics, Chicago and London: The University of Chicago Press, 1997.
5. *Garland-Thomson*, 1997 — Garland-Thomson R. Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature. New York: Columbia University Press, 1997.
6. *Mol*, 2008 — Mol A. The logic of care: health and the problem of patient choice, London and New York: Routledge, 2008.

1. ТЕОРИЯ

А.С. Курленкова*
(Москва)

ИНВАЛИДНОСТЬ КАК ЭФФЕКТ ПРАКТИК: ПОПЫТКА НОВОЙ КОНЦЕПТУАЛИЗАЦИИ¹

Аннотация: В статье представлены три подхода к пониманию инвалидности / хронической болезни — медицинская, социальная и модель Аннмари Мол. Анализируя ключевое различие социальной модели — биологические (*impairment*) vs. социальные (*disability*) аспекты инвалидности, — я провожу параллель с другими схожими терминологическими различиями, сделанными в социальных науках примерно в то же время (*disease/illness, sex/gender*).

Проведение линии между биологическим и социальным измерениями тела позволило показать вариативность и конструируемость представлений о телесных недугах, однако оставило само тело за скобками. В конце статьи представлена попытка включить тело в социальный анализ через обращение к работам Аннмари Мол. Физическое тело, по Мол, является частью «социального перформанса». Особенное значение в этом подходе приобретает анализ практик, в которых задействуется или не задействуется инвалидность, а также социоматериальной среды (самого тела, технических гаджетов, различных «реквизитов сцены», таких, как трость, лестница, бордюры, пандусы, материальная организация общественных мест). В соответствии с идеей «онтологической политики» А. Мол, такой подход открывает возможности для критики и улучшения инфраструктуры, которые могут приводить к тому, что инвалидность не задействуется в практиках участников сцены.

* Курленкова Александра Сергеевна, к.и.н., магистр биоэтики (CWRU), магистр социологии (Шанинка), научный сотрудник Центра медицинской антропологии Института этнологии и антропологии РАН.

Научные интересы: медицинская антропология, биоэтика, исследования инвалидности, социологии / антропология тела.

askurlenkova@gmail.com

¹ Работа выполнена при финансовой поддержке гранта РФФИ №15-06-05583, а также гранта РФФИ № 16-01-00145-ОГН»

Ключевые слова: исследования инвалидности, медицинская модель, социальная модель, материально-семиотический подход, А. Мол.

A. Kurlenkova*
(Moscow)

DISABILITY AS AN EFFECT OF PRACTICES: AN ATTEMPT OF NEW CONCEPTUALIZATION

Abstract: The article presents chronologically three approaches to understanding disability — medical, social and the model of Annemarie Mol. Analyzing the key distinction of social model — opposition of biological aspects (*impairment*) to social aspects (*disability*) — the author draws a parallel with other similar distinctions made by social scientists around the same time (*illness — illness, sex — gender*). Drawing a line between the biological and social dimensions of the body shows variability and constructedness of ideas about bodily sicknesses. However, the physical body was left behind the optics of social scientists. At the end of the article, an attempt is made to include the body itself in social analysis through an appeal to the works of Annemarie Mol. The physical body, according to the author, is part of the «social performance». Of particular importance in this approach is the analysis of practices in which disability is enacted or not, as well as the socio-material environment (the body itself, technical gadgets, various «stage props» such as cane, staircase, curbs, ramps, material organization of public places etc.). In accordance with the idea of «ontological policy» by A. Mol, this approach opens up opportunities for criticism and improvement of infrastructure that can lead to disappearance of disability from the practices of stage participants.

Key words: disability studies, medical model, social model, material semiotics, Annemarie Mol.

7 Kurlenkova Aleksandra, Master's in Bioethics, Master's in Sociology, Candidate of Science (History), researcher at Center of Medical Anthropology, Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences. Research interests: medical anthropology, bioethics, disability studies, sociology / anthropology of body.
askurlenkova@gmail.com

Введение

Исследовательское направление *disability studies* появилось в 1970-е годы как критика *медицинской модели*, акцентирующей *индивидуальный* и *биологический* аспекты инвалидности. В противовес ей была предложена *социальная модель*, подчеркивающая, что инвалидность не есть «чисто естественный» феномен, а отношение к индивидуальному увечью отличается в разных культурных и временных контекстах; кроме того, одни состояния (например, диабет) могут восприниматься достаточно нейтрально в культуре, в то время как другие сильно стигматизируются.

В статье я показываю преимущества и ограничения социальной (социально-конструктивистской) модели — в том, что она концентрируется, главным образом, на анализе значений и перспектив. В ходе моего эмпирического исследования, посвященного различным аспектам жизни людей с ограничениями зрения¹, я обнаружила, что инвалидность часто воспроизводится не только в текстах и публичных высказываниях, но и в каждодневных практиках — походах в магазины и банки, поездках на общественном транспорте, прогулке в городском парке. Инвалидность «включается» самыми простыми и обыденными «реквизитами сцены» — например, высоким тротуаром (в случае с человеком на коляске), визуально различимым расписанием и номерами автобусов (в случае с незрячим человеком), важным объявлением по громкоговорителю в самолете или торговом центре (в ситуации со слабослышащим человеком).

Чтобы уйти от анализа исключительно дискурсивных практик и исследовать различные способы «задействования» инвалидности, я обращаюсь к работе нидерландской исследовательницы Аннмари Мол «Множественное тело»

¹ Исследование проводится с 2015 года в рамках работы группы по изучению проблем инвалидности в Институте этнологии и антропологии РАН (рук. — Елена Эдуардовна Носенко-Штейн). Интервью и наблюдения осуществлялись в разное время в волоколамском и московском центрах реабилитации слепых ВОС, Кисловодском медицинском колледже, Курском музыкальном колледже-интернате слепых.

[Mol, 2002] (недавний перевод на русский см. [Mol, 2017]), в которой автор исследует, как, в каких практиках, в присутствии каких людей, вещей, стандартов и процедур производится реальность атеросклероза. Этот подход позволяет рассмотреть самые разные практические контексты, в которых производится инвалидность — не только клинические, но и внеклинические: ситуации перемещения в городском транспорте, нахождение в публичных местах, в интернет-пространстве.

Медицинская модель

Медицинская модель объясняет причины инвалидности человека в медицинских терминах — как врожденное патологическое состояние или приобретенный медицинский диагноз (глаукома, атрофия зрительного нерва, дистрофия макулы и пр.). Вся инвалидность, все последствия статуса инвалида для самого человека в этой концепции связываются единственно с биологическим нарушением, «поломкой» в его теле. Способом совладания с инвалидностью в этом подходе является медицинская помощь, «реабилитация» человека с инвалидностью до «нормального состояния». Фактически, человек с инвалидностью, даже если эта инвалидность врожденная и не может быть излечена методами современной биомедицины, подлежит *нормализации* со стороны общественных институтов, врачей, органов соцопеки. Кроме того, сам человек с инвалидностью работает над тем, чтобы сделать собственное тело «нейтральным, нормальным и незаметным», сделать так, чтобы оно «сошло за здоровое» [Moser, 2005, p. 683]. Подобно больному, описанному Парсонсом [Parsons, 1951, p. 453], «правильное» поведение инвалида состоит в том, что он сидит дома на «щадящем режиме», освобожденный от любых общественных ролей, кроме одной — роли больного. Инвалидность в медицинской модели, таким образом, понимается как хроническая болезнь, которая дает человеку пожизненную «отсрочку» от всех дел. Медицинское мышление навязывает отношение к

увечью, телесным/функциональным отличиям человека с инвалидностью от «нормально функционирующих» людей как к проблеме или даже трагедии. Образ человека с инвалидностью ассоциируется с «жалостью, страхом и благотворительностью», и такой человек в общественном сознании конституируется как объект опеки [Johnstone, 2001, p. 16, 17]. В медицинской модели эти два аспекта — биологичность увечья и необходимость патерналистской заботы — оказываются прочно сшиты друг с другом. Патерналистское отношение к «инвалиду-как-больному» проецируется в разные сферы жизни. Так, метафора болезни часто является ключевой в восприятии людей с инвалидностью на уровне взаимодействия «лицом к лицу». Например, в интервью воспроизводятся ситуации, в которых человек с инвалидностью воспринимается как «загадочный» или когда один тип инвалидности «притягивает» другие (обращаясь к человеку с белой тростью, прохожий может начать громко говорить, считая, что если человек испытывает ограничения по зрению, то он также плохо слышит). Часто инвалидность воспринимается как статичное состояние, как фиксированная, стабильная и внеисторическая сущность [Mallett, Runswick-Cole, 2012, p. 46]. Эта перспектива не учитывает, например, того, что зрение может непрерывно, заметно или незаметно для самого человека улучшаться или ухудшаться, что отсутствие зрения может становиться заметным лишь в определенных социальных ситуациях. Таким образом, медицинская модель не включает «ситуационный и опытный компоненты инвалидности» [Oliver, 1990, p. 5], а трактует последнюю как «вещь» (*a thing*) [Mallett, Runswick-Cole, 2012, p. 46].

Отметим, что инвалидность в этой модели понимается сугубо как 1) *индивидуальная* проблема, подлежащая решению также на индивидуальном уровне; 2) *биологическая* поломка, т. е. нарушение тканей или функций тела человека.

Уже в предложенном нами описании медицинской модели прослеживается её двойственность. Изначально в

качестве основной единицы этой модели инвалидности мы называли *биологическое (увечное) тело*. Увечье, травма, нарушение какой-либо функции (речи, движения и пр.) человека и есть его инвалидная сущность. Сама биологическая поломка, увечное тело являются метонимией инвалидности. Со временем, однако, мы стали говорить о *взгляде* врачей, об инвалидности как части *представлений*, восприятия, мышления. Эту подмену хорошо описывает Аннмари Мол: «Как и у пациентов..., у врачей есть *перспектива*. Они приписывают значение тому, что происходит с телами и жизнями. Даже несмотря на то, что врачи интерпретируют тела и жизни других, в то время как пациенты говорят преимущественно о себе» [Mol, 2002, p. 10]. Медикализованное мышление об инвалидности, представление об инвалиде как о (хроническом) больном, обреченном на домашний режим, стало предметом анализа и критики со стороны социальной модели, обратившейся к региону значений, придаваемых инвалидности в разных локальных контекстах.

Социальная модель

В 70–80-е гг. XX века, во многом благодаря новым социальным движениям самих людей с инвалидностью, медицинская модель в Европе и США уступила место социальной модели инвалидности. Активисты инвалидных организаций фактически «опрокинули» причины инвалидности в общество, показав, как различные социальные практики, материальная среда, институты, а также специфические представления и предубеждения людей *производят* инвалидность. Социальные причины инвалидности при этом понимались по-разному: 1) как специфические социальные практики и материально-технологическое окружение человека, которые не позволяют человеку с физическим увечьем заниматься тем, чем занимаются «нормальные граждане»; 2) или же как дискурсивные практики — тексты законов, медиа-тексты, публичные дискуссии и прочие, которые создают негативный образ человека с инвалидностью. Социальная

модель стала «теоретическим выражением» движения за права инвалидов (disability movement) в 1980-е [Hughes, Paterson, 1997, p. 328]. Важнейшим её достижением стало различие между *impairment* (т. е. физическим увечьем) и *disability* (социальным исключением), которое позволило отделить биологическое увечье от его социального значения и проблем устройства окружающей среды. Так, британский Союз людей с физическими увечьями против сегрегации (Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)) определил увечье (*impairment*) как «отсутствие части или целой конечности, или дефект конечности, организма или механизма тела», а инвалидность (*disability*) как «неравные шансы или ограничение деятельности, вызванное современной социальной организацией, которая (практически) не учитывает людей, имеющих физические увечья, и таким образом исключает их из основных социальных занятий» ([UPIAS, 1976: 3±4], цит. по [Hughes, Paterson, 1997, p. 328]). Своим объектом изучения и критики социальная модель сделала именно социальное производство *disability*, *оставив тело* и физические *impairments* в сфере компетенции врачей. Таким образом, социальная модель сместила акцент с индивидуальной физической патологии на «патологии общества», а именно специфические социальные институты и дискурсивные практики, ставящие препоны на пути людей с инвалидностью и создающие негативный или экзотичный образ последних.

Различение *impairment* и *disability* сыграло важную роль в политизации и отстаивании прав людей с инвалидностью. Переключив внимание на социальные (культурные) причины производства и воспроизводства *disability*, исследователи сумели скинуть «оковы индивидуализма» [Oliver, 1990], т. е. заговорить публично об инвалидности как о феномене, существующем не только в теле одного человека, но и в головах других людей, общественных практиках и институтах.

Примечательно, что различение *impairment* и *disability*, предложенное в социальной модели инвалидности, оказалось частью своеобразного теоретического тренда в

социальных науках, где в это время ученые осуществили целый ряд таких размежеваний «природы» тела и его культурных интерпретаций. Подобно тому, как активисты инвалидных организаций предложили различать телесные увечья (impairment) и социальное конструирование инвалидности (disability), медицинские антропологи и социологи в 70-х годах начали говорить о disease (т. е. болезни в физическом измерении) и illness (т. е. «опыте болезни и социальной реакции на нее») [Клейнман, 2016, с. 209]. Подобная работа была проделана и феминистскими исследователями применительно к категориям пола и гендера: понятие «пол» (sex) стали относить к биологии, а понятие «гендер» к культуре [Mol, 2002, p. 20]. По версии А. Мол, подобное отделение социального измерения болезни от физического было сделано после Второй мировой войны для того, чтобы очертить зону работы социальных наук наряду с биологическими. После евгенических экспериментов нацистов говорить об отличиях в биологии людей не разрешалось, и социальные науки взяли на себя привилегию анализировать *культурные отличия* [Mol, 2002, p. 18].

Воспользовавшись правом деэссенциализировать, т. е. вывести из-под власти медицинских специалистов человеческий опыт страдания и жизни с больным/увечным телом, социальные исследователи стали анализировать субъективные значения, придаваемые людьми своим состояниям, а также культурное/социальное конструирование заболевания (см., например, [Mattingly & Garo, 2000]). Внимание к значениям в медицинской антропологии стало частью того интеллектуального движения, которое стали называть *интерпретативным* или символическим подходом. Этот подход, берущий начало в работах К. Гирца, Дж. Маркуса и Дж. Клиффорда, направляет внимание исследователей от «вещей-в-себе» и причинно-следственных связей к концептуальному миру изучаемых людей [Gaines, 1991, p. 227], к языку их боли, страхов и переживаний. Следуя призыву К. Гирца, антропологи занялись «чтением текстов» культуры и их герменевтической интерпретацией. Медицинские антропологи остановились на текстах опре-

деленного рода — в первую очередь, на субъективных переживаниях пациентов. Обеспокоенные обезличенностью медицины, господством языка патологии, т. е. функциональных нарушений тела, медицинские антропологи поставили перед собой вполне прикладную задачу — убедить врачей считаться с перспективой пациентов, с их интерпретациями собственного тела и объяснительными моделями заболевания. *Disease* в этом подходе больше не понималась как органическое состояние, но, скорее, как теоретическое объяснение этого состояния «в соответствии с детальной номенклатурой и таксономией, медицинской нозологией... Например, боль в груди — это для врача, работающего в рамках так называемой *биомедицинской модели*, фундированной в комплексе естественных наук и рассматривающей болезнь исключительно как объективную патологию (*disease*), есть *только* изменение биологической структуры или функции, скажем, коронарная недостаточность, а не возникшие у больного проблемы на работе, в семье, страх и половое бессилие» [Лехиер, 2009, с. 28]. Задачей врача в этой ситуации является правильный перевод языка пациента на язык *disease*, а задачей антрополога — выполнение роли культурного брокера, переводчика, доносящего до врача опыт и представления пациента о том, что с ним происходит, социальный контекст его жизни.

Проведение линии между биологическим и социальным/культурным измерениями тела и концентрация лишь на втором измерении позволили решить ряд проблем — показать вариативность и конструируемость представлений о телесных недугах, а также показать важность социальных, семейных, субъективных значений заболевания. Однако человеческое тело выпало из анализа. *Impairment*, *disease* и *sex* вошли в касту своеобразных «неприкасаемых» объектов для социальных ученых, т. к. оптика последних не видела тела и не могла проанализировать его связь с социальным. Знание о теле целиком поставлялось врачами и естественнонаучными учеными.

Ограничения социально-конструктивистского подхода

Со временем социальная модель была подвергнута критике как раз за то, что социальные науки, высвободив поле для своей деятельности, вместе с тем пренебрегли самим телом, оставив определение того, что с ним происходит и *что оно делает* в ведении медицины. В фокусе социальной модели оказались исторические, социальные, политические причины disability, в то время как само тело представлялось в качестве «а-историчного, до-социального, чисто естественного объекта» [Hughes, Paterson, 1997, p. 326]. Конструировался только клубок значений, окружающих инвалидность; в разговоре же о теле «нет никакого конструктивизма или эпистемологического релятивизма» [Ibid.], как и нет самого воплощенного тела.

Критика социальной модели касалась сразу нескольких её сторон. В своем обширном сборнике, подводящем итоги 40-летнего развития социальной модели инвалидности, Гудли, Хьюз и Дэвис резюмируют, что сила этой модели заключается, скорее, в её эмансипирующем потенциале, чем теоретическом. Став основанием для множественных движений и организаций в защиту людей с инвалидностью, она «экстернализировала и деперсонализировала проблему инвалидности, превратив её из патологии в политику» [Goodley, Hughes & Davis, 2012, p. 311]. В отличие от метонимии инвалидности как биологического увечья в медицинской модели, метафорой инвалидности в социальном подходе стали «формы социальной организации, производящие дискриминацию и исключение людей с инвалидностью» [Ibid.]. Это дало хорошие основания для критики доминирующих в обществе значений инвалидности и показало их контингентность (т. е. неслучайность и необязательность).

Однако в теоретическом плане социальная модель оказалась слишком общей и не чувствительной к локальным контекстам. В частности, в рамках постколониальной критики подчеркивалось, что в некоторых сообществах «Глобального Юга» люди с инвалидностью не только могут не стремиться избавиться от медицинских ярлыков, но и — ввиду отсутствия необходимой медицинской по-

мощи — отчаянно искать медицинской помощи, просить избавления от боли [Grech, 2012, p. 62]. Кроме того, в тех сообществах, где вся жизнедеятельность человека зависит от его физической силы (напр., земледельческие общины), физические характеристики тела особенно важны, и люди — вопреки критике идеи реабилитации — могут действительно желать возврата к прежнему, работоспособному состоянию [Ibid]. Таким образом, опыт, приоритеты и потребности людей с инвалидностью в социальной модели оказываются сильно упрощены, сведены к некоему срединному образу, который может не иметь ничего общего с действительными локальными ситуациями и событиями, в которых живет человек с инвалидностью [Goodley, Hughes & Davis, 2012, p. 237].

Социальные конструктивисты, в числе которых и медицинские антропологи, выставили на передний план анализ значений — перспектив врачей и пациентов. Суть критики сводилась к тому, что первые наделены большей властью в принятии решений, и потому их точка зрения становится господствующей. Отдельные исследователи подчеркнули, что не только медицинские и смежные специалисты совершают работу по производству инвалидности, но также сами люди, их семьи и те, кто транслирует информацию об инвалидности в масс-медиа, включая социальных ученых [Mallett, Runswick-Cole, 2012, p. 44].

Аннмари Мол называет интерпретативный подход к болезни *перспективализмом*. Перспективализм — это мышление, свойственное евро-американской философии, согласно которому существует единая (сингулярная) реальность, по поводу которой люди имеют различные мнения, «перспективы». Мол сравнивает перспективализм с кругом, в центре которого лежит объект, а по периметру стоят наблюдатели [Mol, 2002, p. 12]. Один объект (болезнь) рассматривается с разных перспектив (врачей, пациентов, родственников), которые дают ему свои интерпретации, подобно слепым мудрецам, ощупывающим слона.

В такой трактовке сам объект — в нашем случае (увечное) тело — является символом, знаком чего-то еще — дискриминационной политики, расстановки властных отно-

шений в обществе, перспективы той или иной группы людей. Материальное тело в этой модели выполняет функцию «проекционного экрана» [Латур, 2007, с. 89], оно не важно «само по себе». Социальная модель также не чувствительна к изменчивости телесных состояний, улучшению и ухудшению самочувствия человека, т. е. феноменологическому опыту «жизни-в-увечном-теле». Доведя эту ситуацию до крайности, можно сказать, что (увечное) тело и опыт его проживания человеком не необходимы для производства инвалидности, достаточно одних *обсуждений* этих феноменов, дискурса об инвалидности.

В качестве критики социальной и медицинской модели в уже упомянутом сборнике дается несколько проектов «реанимации» материального тела: авторы предлагают анализировать опыт инвалидности феноменологически, использовать идеи Ж. Делёза и Ф. Гваттари, Э. Саида и постколониальных исследователей [Goodley, Hughes & Davis, 2012]. Одним из ходов в сторону расширения социальной модели стало радикальное социально-конструктивистское прочтение материального тела. Так, Хьюз и Патерсон предложили проект «социологии увечья» (sociology of impairment), «воплощенного, а не развоплощенного понимания инвалидности» [Hughes, Paterson, 1997, p. 326], в попытке включить тело в социальные исследования, не возвращаясь к предыдущей медицинской модели. Следуя постструктуралистской интуиции (Джудит Батлер и другим феминисткам), они постулировали, что увечье (impairment), равно как и инвалидность (disability), рождается в дискурсивных практиках, что повторяющаяся сила дискурса «исполняет» увечное тело и инвалидность, подобно тому, как она «исполняет» пол [Ibid, p. 333].

Однако понимание impairment лишь как продукта дискурсивных практик оказалось чревато тем, что тело как объект «само по себе», с собственной онтологией, — исчезло вовсе из этой модели. Такая радикализация социально-конструктивистских установок не могла пройти незамеченной и нашла своих критиков, стоящих на более реалистических позициях. В частности, Vehmas & Mäkelä

критикуют тех, кто считает, что impairments являются таковыми только в глазах других людей, а также тех, кто ставит в кавычки выражение 'learning difficulties', считая, что проблемы с обучением у ребенка могут быть вызваны исключительно социальными причинами. Они указывают на то, что радикальные соцконструктивисты отрицают возможность познания или даже существование какой-либо естественной реальности за процессом социальной детерминации [Vehmas, Mäkelä, 2009, p. 45]. В радикальной форме с такой позиции тело рассматривается как дискурс, репрезентация, как «дискурсивное тело», «чья сущность не существенна».

Модель А. Мол: инвалидность как эффект практик

Итак, как было показано выше, медицинская и социальная модель имеют каждая свои недостатки. Медицинская модель видит *только физический уровень* инвалидности, считая, что её причины лежат в личном несчастье, что само по себе нарушение в теле обуславливает социальный статус и жизненные траектории человека с инвалидностью. Социальная модель «достраивает» к медицинской «верхний ярус» — отдавая «нижнюю палубу» (impairment) на откуп врачам как «специалистам по телу», а «верхнюю» (disability) забирая себе как *пространство социального и политического*, в котором можно вести активную борьбу за права инвалидов, изменение общественных установок и материальной среды.

В отличие от «умеренных конструктивистов», радикальные конструктивисты релятивизируют и деэссенциализируют также и само тело и телесные увечья, отказывая им в биологическом субстрате. Таким образом они решают проблему включения тела в социальный анализ, но начисто лишают само тело его материальности. Для них не существует физической боли, спазмов, неудобств, приятных и неприятных ощущений, возникающих при взаимодействии тела с другими людьми и материальным окружением (дверными проходами, лестницами, кнопка-

ми в лифтах, дождем и лужами, пищей, солнцем, мебелью и пространством помещений); тело — это слова, «исполнение тела» в дискурсивных практиках.

Итак, социальная модель инвалидности — как в умеренной, так и в радикальной версиях — является формой *перспективализма*, так как *не проблематизирует материальное тело*, а исследует перспективы наблюдателей. Материальность объектов несколько не важна и *ничего не делает*, не влияет на ход взаимодействия. По факту, интерпретативных социальных ученых это не волнует: если то, что происходит, символически важно для самих участников и организует их жизнь определенным образом. Тела как активного, действующего агента эта «система навигации» не видит.

Одной из оригинальных попыток преодолеть перспективализм стала модель множественной онтологии А. Мол, которая переносит внимание с репрезентации (перспективы, значений) заболевания на само тело. Каким же образом ей удастся вернуть материальное тело в социальные науки? Решением Мол является идея о том, что самого тела — в том варианте, в каком его привыкла различать евро-американская философия, т. е. как некой постоянной и сингулярной сущности, не существует. Она оспаривает позицию, что «реальность атеросклероза была сделана *до* и *независимо от* медицинской интервенции» [Law, 2004, p. 51]. Тело появляется и исчезает вместе с теми практиками, в которых оно «задействуется» (от англ. «enact» — приводить в действие, инсценировать). Нет никакой реальности, предшествующей практикам; (увечное) тело «претворяется в жизнь, поддерживается, затем ему позволяют исчезнуть ... в простых, повседневных, социоматериальных практиках» [Ibid, p. 6].

Мол отчасти использует метафору представления, заимствованную ею у основателя драматургического подхода в социологии Эрвина Гоффмана и феминистской исследовательницы, разработавшей теорию перформативности гендера, Джудит Батлер. Мол показывает, что реальность (тела) не дана нам изначально (нет никакого

досоциального, внеисторичного тела, как полагали социоконструктивисты). Реальность появляется только в социальных взаимодействиях, когда акторы что-то делают, или с ними что-то происходит. Эрвин Гоффман, рассматривавший социальное взаимодействие как театральное действие, полагал, что за представлением себя (маски, персоны) другим скрывается более глубокая реальность индивида (*backstage*, закулисы). Однако Мол говорит о том, что в её онтологии есть «только сцены», т. е. конкретные практики, в которых задействуется конечная реальность, дальше которой ничего нет [Mol, 2002, p. 36].

Фактически, здесь Мол продолжает линию рассуждений Хьюз и Паттерсона (см. предыдущий раздел), которые пытались преодолеть «слепое пятно» социальной модели, утверждая, вслед за Батлер, что инвалидность и увечное тело «исполняются» в дискурсе. Отличием концепций Батлер и Мол, однако, является то, что Батлер продолжает работать в традиции конструктивизма, придавая особое значение дискурсивным практикам — именно они в конечном счете и производят гендер. Мол, в отличие от Батлер, никак не отличает дискурсивные практики от всех остальных: для неё реальность атеросклероза (а точнее реальность разных версий атеросклероза) равным образом производится при общении врача с пациентом, при наблюдении за образцом ткани с ампутированной конечности через микроскоп, или на хирургическом столе при совершении операции по удалению холестериновой бляшки.

Что нам дает такое рассмотрение (увечного) тела? А то, что инвалидность, или телесное увечье производятся не только в разговорах о теле, но и в *других* практиках, и для задействия слепоты могут быть необходимы не только говорящие и пишущие люди (как в анализе дискурса), но и *все объекты сцены* — лестница, белая трость, банкомат, дорога, машины, комиссия по установлению инвалидности, прилавки магазина и пр. — то, что Мол называет *реквизитами сцены*, необходимыми, чтобы слепота «была инсценирована». Более того, атеросклероз, по-

лучаемый в кабинете патологоанатома при визуализации с помощью микроскопа, и атеросклероз, обнаруживаемый врачом после общения с пациентом и пальпации его нижних конечностей, — это, по Мол, разные объекты, или *разные версии атеросклероза*. Практики, инструменты, техники визуализации (в клинике и в лаборатории), все элементы взаимодействия кооперируют, порождая ту или иную версию атеросклероза, осуществляя *разные сборки* тела пациента и его болезни. Таким же образом, пишет Мол, разные конфигурации объектов и разные практики, включая разные варианты говорения, походки, одежды, обращения, «делают» мужчину и «делают» женщину в супермаркете, в классе, на бизнес-встрече или в постели. «Тела не противостоят социальному перформансу, но являются его частью» [Mol, 2002, p. 40].

Обратимся к тому, как Джон Ло, по следам Аннемари Мол, описывает сборку атеросклероза во время энд-артерэктомии — хирургической операции по удалению утолщенной внутренней оболочки сосуда (один из методов «удаления» атеросклероза):

«Хирурги могут использовать ангиографию как своеобразную карту, чтобы принять решение, где сделать надрез. Если так, то ангиография и всё, что она производит, образуют одну часть хирургического «тыла» (surgical hinterland). Другими его частями являются навыки хирурга, различные инструменты его дела: скальпели, прищипки, веноэкстракторы (на удивление незамысловатые инструменты в форме кольца, прикрепленного к тугой проволоке), накаленная булавка, гепарин, салфетки, тампоны, аппарат для анестезии и все остальные элементы операционной. Таким образом, связанный воедино «тыл» операционной (the boundled hinterland) превращает утолщенную внутреннюю оболочку сосуда в форму белых атеросклеротических бляшек, которые можно выбросить в мусорную корзину» [Law, 2004, p. 50].

Если в операционной атеросклероз выглядит в форме бляшек, то в других местах он практикуется иначе: как жалобы пациента и пальпация врача в клинике; как моле-

кулы под микроскопом патологоанатома; как цвета, обозначающие скорость кровеносного потока, на экране доплера, и пр. Важнейшая импликация этой идеи состоит в том, что тело множественно, гетерогенно и вариативно [Сивков, 2015, с. 58]. Его версия здесь-и-сейчас зависит от отношений между всеми участвующими элементами: от методов визуализации или пальпации до нарратива пациента, медицинских инструментов, белых перчаток, кушетки и пр.

Вместо заключения

Подход Аннмари Мол может служить ориентиром в исследованиях различных практических контекстов, в которых возникает инвалидность. Её «триггерами» могут стать разнообразные «реквизиты сцены» — например, бордюры, лестницы, плохо адаптированные веб-сайты и приложения, неправильно сделанные пандусы и пр. Смещение акцента исследования от значений в сторону практик и вещей открывает возможности анализа тех элементов инфраструктуры, которые *задействуют инвалидность* и, наоборот, ведут к тому, что *инвалидность делается невидимой, не исполняется* в практиках участников.

Список литературы

1. *Латур*, 2007 — Латур Б. Об интеробъективности // Социологическое образование, 2007. № 6(2). С. 70–96.
2. *Мол*, 2017 — Мол А. Множественное тело: Онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс, 2017. 254 с.
3. *Сивков*, 2015 — Сивков Д.Ю. Множественное тело и этнографический релятивизм // Вестник Самарской государственной академии, 2015. № 2(18). С. 55–72.
4. *Goffman*, 1963 — Goffman E. Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1963.

5. *Goodley, Hughes, Davis*, 2012 — Goodley D., Hughes B., Davis L. (eds.) *Disability and social theory: new developments and directions*. Palgrave Macmillan UK, 2012.
5. *Grech*, 2012 — Grech S. *Disability and the Majority World: A Neocolonial Approach* // Goodley D., Hughes B., Davis L. (eds.) *Disability and social theory: new developments and directions*. Palgrave Macmillan UK, 2012. P. 52–69.
6. *Johnstone*, 2001 — Johnstone D. *An Introduction to Disability Studies*, 2nd ed., London: David Fulton Publishers, 2001.
7. *Law*, 2004 — Law J. *After Method. Mess in social science research*. Routledge, 2004.
8. *Mallett, Runswick-Cole*, 2012 — Mallett R., Runswick-Cole K. *Commodifying Autism: The Cultural Contexts of 'Disability' in the Academy* // Goodley D., Hughes B., Davis L. (eds.) *Disability and social theory: new developments and directions*. Palgrave Macmillan UK, 2012. P. 33–51.
9. *Mattingly & Garo*, 2000 — Mattingly Ch., Garro L. (eds.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, 2001.
10. *Mol*, 2002 — Mol A. *The Body Multiple*. Duke University Press, 2002.
11. *Moser*, 2005 — Moser I. *On becoming disabled and articulating alternatives* // *Cultural Studies*, 2005. Vol. 19(6). P. 667–700.
12. *Oliver*, 1990 — Oliver M. *The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 1990.
13. *Parsons*, 1951 — Parsons T. *Illness and the Role of the Physician: a Sociological Perspective* // *American Journal of Orthopsychiatry*. 1951. Vol. 21. P. 452–460.

А.С. Ендальцева*
(Париж, Линчёпинг)

DISABILITY STUDIES И ПОИСКИ «ЧИСТОЙ» МОДЕЛИ: ПРО ШВЫ, НЕ-ВОЗМОЖНОСТЬ И ПРОСТРАНСТВО МЕЖДУ ГЛОБАЛЬНЫМ ЮГОМ И ГЛОБАЛЬНЫМ СЕВЕРОМ¹

Аннотация: В этой работе представлены критические несоответствия как между разными моделями инвалидности, так и внутри отдельно взятых подходов. Автор предлагает рассматривать эти несоответствия как возможность рефлексии о состоянии арены Disability Studies (социальных исследований инвалидности) и о политической агентности и комплексности, которую данная арена производит. В работе утверждается, что сложность феноменов междисциплинарного поля disability studies требует описательного, обоснованного (grounded) подхода к теории, в противоположность объяснительному, модельному подходу. Такой подход автор называет инструментариумом «швов», заимствованным из социальных исследований науки и технологий. Данная работа опирается на аналитические сложности, проявляющиеся при попытке сопоставить традиции disability studies с ситуацией в России, которая не подпадает под сложившиеся категории «Глобальный Север» / «Глобальный Юг», как и с другими ситуациями вне «Глобального Севера». В этой работе я предлагаю траекторию изучения инвалидности с позиции противоречий между разными социальными мирами и использую тер-

* Ендальцева Александра, PhD кандидат.

Эрасмус + объединённая докторская программа “Phoenix: Dynamics of Health and Welfare” (Высшая школа социальных наук, Франция \ Линчёпингский университет, Швеция).

Научные интересы: социальные исследования науки и технологий (STS); исследования инвалидности; медицинская антропология; пациентские организации; постколониальные STS; феминистская этика заботы; инфраструктура знаний. aendalts@gmail.com

¹ Исследование получает поддержку программы Европейской Комиссии PHOENIX Erasmus +; Erasmus Mundus Joint Doctoral Program on Dynamics of Health and Welfare. Автор выражает благодарность Московскому Обществу Рассеянного Склероза, ИБРС и Всероссийскому Союзу Пациентов за коллаборацию; Изабель Вилль и редакторам данного сборника за ценные комментарии и конструктивную критику.

мин «не-возможность» в качестве инструмента для концептуализации инвалидности (disability) в российском контексте.

Ключевые слова: социальные исследования инвалидности, междисциплинарность, модели инвалидности, Глобальный Юг и Глобальный Север, агентность исследований инвалидности, не-возможность, швы.

Alexandra Endaltseva**

DISABILITY STUDIES AND THE QUEST FOR A CLEAN MODEL: LOOKING FOR SEAMS IN THE SPACE BETWEEN THE GLOBAL SOUTH AND GLOBAL NORTH²

Abstract: In this article, I suggest that the tensions and criticisms among and within models and frameworks of disability on the arena of disability studies are to be read as an opportunity to reflect on the contradictory political agency and complexity of this field. I argue that the complexity within this interdisciplinary field of study prompts an exploratory grounded approach rather than an explanatory approach of a clean model. Such approach I call the approach of “seams,” borrowing the term from science and technology studies. This paper is grounded in the analytical challenges of application of the existing disability models to the situation in Russia, which cannot be classified in the established categories of Global North or Global South, as well as other non-Global North areas. I propose here an interdisciplinary research trajectory that takes contradictions as an analytic window, informed by a social worlds perspective. Finally, I offer a concept of «не-возможность» for making sense of the social studies of disability in Russia.

* Endaltseva Alexandra, PhD candidate.

Erasmus + framework “Phoenix: Dynamics of Health and Welfare” (L’École des hautes études en sciences sociales (EHESS), France\ Linköping University, Sweden).

Research interests: science and technology studies; disability studies; medical anthropology; patient organizations; postcolonial STS; feminist ethics of care; knowledge infrastructure. aendalts@gmail.com

² This research was conducted within the European framework PHOENIX Erasmus +: Erasmus Mundus Joint Doctoral Program on Dynamics of Health and Welfare. The author expresses her gratitude to the members of Moscow MS Society and Russian MS Society, Russian Patients Union for collaboration; to Isabelle Ville, PhD and the editors and reviewers of this volume for providing invaluable feedback on the article.

Keywords: disability studies, disability models, Global South and Global North, disability studies agency, seams, vitalism, interdisciplinarity, complex object.

Disability studies (социальные исследования инвалидности) — «междисциплинарная исследовательская арена, которая представляет инвалидность [disability] как центральный объект гуманитарных, точных и социальных наук, а также прикладных исследований» [Gabel, 2010, p. 63]. Так, disability studies — это «провокационная проблематика, как с концептуальной, так и с политической точки зрения» [Crooks *et al.*, 2008, p. 883]. Причём провокация здесь касается не только объекта, но и траектории становления disability studies как исследовательского поля. Disability studies развивались по примеру исследований проблем женщин (women's studies) и темнокожих (black studies) — когда появление междисциплинарного исследовательского поля было обусловлено активистским движением и изменением государственных и политических ландшафтов. Другими словами, disability studies оформились в исследовательское поле после того, как общественные недовольства в развитых странах стали перерастать в принятие регулирующих актов как на государственных уровнях, так и на уровне международных организаций, таких, как ООН (например, Конвенция ООН о правах инвалидов) [Goodley, 2017].

В данной статье я предлагаю новый, не ориентированный исключительно на реалии развитых стран и основанный на локальном многообразии подход к изучению инвалидности как социального феномена. Своей целью я ставлю не представить полноценный обзор или критику существующих моделей инвалидности, а проанализировать их противоречия для формирования подхода, чувствительного к различию стратегий акторов арены социальных исследований инвалидности. Данный подход предлагается, в том числе, для концептуализации ситуации в современной России, где не только нет однозначного эквивалента тому, что называется disability, но и практически не было социальных движений, подготовивших

почву для развития disability studies (подобно тому, как это было в Западной Европе и США); и где, тем не менее, с момента ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов (2012 г.) активно развивается (и финансируется) дискурс инклюзии, общества без барьеров и социальной адаптации групп с различными возможностями.

Разнообразие моделей инвалидности (disability) — это и точка сборки различных научных дисциплин и социальных миров, и результат борьбы за признание общественной значимости той или иной грани инвалидности, или disability. В своей работе я опираюсь, прежде всего, на позицию междисциплинарных исследователей, утверждающих, что комплексные объекты должны изучаться через интеграцию нескольких научных дисциплин [*Dreyfuss*, 2011; *Garforth and Kerr*, 2011; *Klein*, 2004; *Nissani*, 1997; *Schmidt*, 2007]. Понимая инвалидность комплексно как «disability» или, другими словами, «не-возможность», я опираюсь на инструментарий социальных исследований науки и технологий (science and technology studies) [*Brown et al.*, 2004; *Greco*, 2009; *Jerak-Zuiderent*, 2015; *Star*, 1991; *Vertesi*, 2014] и постколониальных подходов к социальным наукам (post-colonial studies) [*Grech*, 2015; *Rembis*, 2016; *Meekosha*, 2011; *Meekosha & Shuttleworth*, 2009]. Акцентируя нелинейность и политичность инвалидности как объекта, я использую концепцию «витализма», который Греко объясняет как способность поддержания жизни [*Greco*, 2009], и концепцию «швов», т. е. гибких точек стыковки при сопоставлении разных полей, моделей или элементов [*Vertesi*, 2014]. В работе также упоминается понятие ассамбляжа в противовес чистой «бесшовной» модели, ставшей Святым Граалем исследователей disability studies в борьбе за социальные привилегии, институциональное финансирование, экспертное признание и т. д.

В данной статье я предлагаю аналитический подход «швов» для социальных исследований инвалидности как попытку критического исследования ситуации, которая не подпадает под установившиеся в медицинской антропологии понятия «Глобального Юга» и «Глобального Севера». Подобное использование противоречий в исследова-

тельских процедурах появляется в работах нескольких значимых социальных исследователей науки и технологий [Brown et al., 2004; Jerak-Zuiderent, 2015] и в данной работе будет использоваться как методологическая рекомендация для прочтения инвалидности не через модели развитых стран.

Поиски чистой модели Disability Studies

В специальном выпуске «Вопросы междисциплинарных исследований» Ньюэл говорит: «Все системы (сложные или простые) состоят из компонентов, которые между собой взаимодействуют, напрямую через каузальные отношения или косвенно через круги обратной связи, образующие паттерны» [Newell, 2001, p. 7]. Для определения disability studies я предлагаю формулировку Гудли (2017), которая ставит в центр именно системность этого поля знания. Цитируя Розмари Гарленд-Томсон, Гудли характеризует disability studies как «матрицу теорий, педагогик и практик», которая может потенциально задействовать многие дисциплины и сломать дисциплинарные барьеры» [Goodley, 2017, p. 11]. Метафора матрицы — это отправная точка для понимания исследовательского поля disability studies; она также роднит социальные исследования инвалидности со сходными областями знания, такими, как социальные исследования науки и технологий (science and technology studies), исследования окружающей среды (environmental studies), коммуникативные исследования (communication studies) и так далее. Таким образом, метафора матрицы позволяет воспринимать disability studies как гетерогенное системное поле.

Социальные исследования инвалидности, или disability studies, сформировались, прежде всего, как научное обоснование социального движения за права инвалидов, disability rights movement [Ferguson and Nusbaum, 2012; Meekosha & Shuttleworth, 2009] и как попытка «концептуализировать и интерпретировать общее недовольство людей с ограниченными возможностями и их семей» [Ferguson and Nusbaum, 2012, p. 71]. Отсюда следует, что

поле социальных исследований инвалидности испытало сильное влияние западной традиции партисипаторных исследований, прикладных исследований и исследований, ориентированных на действие (action research)³. Более конкретно, *социальная модель инвалидности* унаследовала черты социального, политико-исторического и экономико-институционального уклада британского общества; *реляционная модель* обусловлена влиянием скандинавских стран на рынке производства товаров и сервисов для людей с инвалидностью в XX веке; *культурная модель* — влиянием научных школ и социальных движений в США и Канаде.

Подобное нормативное деление стало меняться с укреплением позиций исследований «Глобального Юга» [Grech, 2015; Rembis, 2016; Meekosha, 2011; Meekosha & Shuttleworth, 2009], которые критикуют процесс формирования дисциплины, основанный на опыте развитых западных стран, в том числе феминистских исследованиях практик заботы [Kittay et al., 2005]. Тем не менее, именно западные модели лежат в основе disability studies сегодня, и более того, эти модели конкурируют между собой за доминирование в науке (и финансировании). Я стремлюсь рассматривать такую конкуренцию как драйвер развития исследовательского поля и как призыв к разработке общего подхода к disability studies, но не к выбору единой модели.

Инвалидность и disability как объект изучения — с момента своего возникновения в XIX веке в США и последующих исследований «Движения за независимую жизнь» (Independent Living Movement), распространившегося в разных точках мира, — претерпела серьезные изменения. «Движение за независимую жизнь» началось с протеста

³ Партисипаторные исследования (PAR) и исследования, ориентированные на действие (action research), — исследовательская методология, уделяющая особое внимание активному взаимодействию с объектом исследования (коллаборации с респондентами при дизайне исследования, участие в социальной жизни сообщества, организация мероприятия, лоббирование интересов сообщества). Прикладные исследования (applied research) — методология прицельного изучения узкой проблемы для немедленного внедрения его результатов.

резидентов дома Le Court Леонарда Чешира (Le Court Cheshire Home) под началом резидента-активиста Поля Ханта, который, помимо забастовок, организовал серию интервью с резидентами и опубликовал исследование в The Guardian, обращая внимание общественности, что люди с инвалидностью не должны быть заключенными. Позже Открытый Университет стал пионером в переносе объекта инвалидности за пределы биомедицинского и психологического контекста, открыв курс бакалавриата «Инвалид в сообществе» («The Handicapped Person in the Community»), после чего Университет Кент открыл первую магистерскую программу Disability Studies. Изучение «Движения за независимую жизнь», исследование жизни резидентов дома Le Court Леонарда Чешира, а также основанный на этой работе в 1975 г. Союз людей с физическими дефектами против изоляции (Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)), положили начало *социальной модели disability*, которая рассматривает инвалидность и disability как социальный конструкт, постоянно укрепляемый барьерами среды, общественными отношениями и настроениями, политическими и регуляторными актами [Barnes & Mercer, 1997; Shakespeare, 2014]. В результате такого смыслового скачка социальная модель бросила вызов превалирующему биомедицинскому пониманию инвалидности и disability, согласно которому инвалидность — это ошибка или нарушение в человеческом теле, и стала манифестацией прав инвалидов в глобальном масштабе [Barnes & Mercer, 1997; Ginsburg & Rapp, 2013; Shakespeare, 2014]. Появление социальной модели в противовес биомедицинской модели и последовавшие напряжённость и неоднородность интерпретации того, что такое инвалидность, положили начало характерному в наши дни сосуществованию противостоящих друг другу акторов и стратегий на арене disability studies.

И. Виль проводит обзор смены парадигм, условий и интерпретаций образа «другого», которые стали основой действий акторов, включённых в социальную политику по вопросам инвалидов во Франции [Ville, 2010]. Она начинает обзор с установки, что традиционно инвалид-

ность понималась как неспособность к трудовой деятельности. Например, в средние века внимание социальных институтов к инвалидности касалось прослойки «бедного населения»: те, кто не мог выполнять тяжёлый физический труд вследствие физической неспособности, категоризовались как «заслужившие помощь» бедные с правом оставаться на феодальной земле; те же, кто не работал по собственному желанию и покидал земли вассала, были «бродягами». Иная интерпретация объекта инвалидности в социальных институтах Франции наступила с кризисом Первой Мировой и с развитием понятия солидарности во время Третьей Республики во Франции. Тогда инвалидность рассматривалась как невозможность работать, случившаяся по вине государства, и, следовательно, как ответственность общества за реабилитацию таких людей и принятие соответствующих законов, не ограничивающихся благотворительными акциями. Таким образом, автор определяет инвалидность или disability как «épreuve of» («тест на»), имея в виду и то, что человек сам «тестирует» возможности своего тела, и то, что его «тестируют» на инвалидность. В то же время Виль определяет инвалидность как «épreuve for» («тест для»), имея в виду нормализацию человеческого тела:

«Результат, следовательно, двойной: человеку либо удаётся пройти тест, либо нет... На мой взгляд, есть и третий вариант, который существует вне дуализма «прошёл/не прошёл», а рассматривает сам тест как часть трудовой деятельности. Этот вариант отражает рефлексивность рабочего процесса в эпоху позднего модернизма. Именно этот третий подход будет отражён в работах пионеров движения за права инвалидов и 50 лет позже будет подхвачен активистами этого движения» [Ville, 2010, p. 64].

Таким образом, «моделирование» того, что есть инвалидность или disability, началось с момента, когда акторы различных социальных миров стали утверждать свои стратегии. Старт был положен в средние века, когда инвалидность рассматривалась как моральное состояние

и наказание за грехи, в том числе, и за грехи родителей [Goodley, 2017]. Вместе с ослаблением влияния религиозных институций возникла биомедицинская модель с её позитивизмом и верой в нормализацию индивидов при помощи научного знания [Barnes & Mercer, 1997; Goodley, 2017].

В центре **биомедицинской модели** disability — неполадка отдельно взятого тела, которая ограничивает возможности человека [Barnes & Mercer, 1997; Shakespeare, 2014]. Как можно заключить из самого названия модели, она пытается подвести человеческое тело под некую норму и, в случае несоответствия ей, использовать инструменты медицинского знания для возвращения тела в «нормальное» состояние. Таким образом, ресурсы, выделяемые государственными (?) институтами на политику в области инвалидности, направлены на финансирование биомедицинских исследований; регуляционных решений в медицинской, а не социальной сферах; стандартизацию процедур и практик для лиц с инвалидностью (разработка стандартов по биомедицинским показателям); внедрение программ лечения, а не реабилитации. Несмотря на то, что в кругах disability studies биомедицинская модель считается устаревшей и не соответствующей действительности, именно она определяет финансирование исследований, технологических инноваций и инфраструктуру знаний об инвалидности. Следовательно, противостояние биомедицинской модели со стороны исследователей инвалидности имеет не только научное значение, но и бросает потенциальный вызов существующей социальной политике.

Самый яркий пример такого противостояния — полная противоположность биомедицинской модели — это *социальная модель* (её наиболее сильный вариант — неомарксистская традиция), о которой уже упоминалось ранее. В центре данной модели в её оригинальной формулировке британской школы disability studies — избавление от угнетения по принципу неравных способностей, улучшение качества жизни и включение людей с инвалидностью в социальные практики [Barnes & Mercer, 1997; Ginsburg & Rapp, 2013; Shakespeare, 2014]. Акторы, ко-

торые продвигали и продолжают продвигать стратегии социальной модели, — это локальные общественные организации и группы давления, которые долгое время были исключены из дискурса о финансировании (в том числе, исследователи в социальных науках). При этом оригинальная социальная модель британской школы отличается от социальной модели в российской интерпретации, которая борется за инклюзию после опыта социалистических стран, когда организации инвалидов получали финансирование и даже могли предоставлять финансовую помощь своим работникам.

Согласно социальной модели, инвалидность — это характеристика общества и среды, которая ограничивает возможности, а не человеческого тела [Gabel, 2010; Ginsburg & Rapp, 2013; Goodley, 2017; Shakespeare, 2014]. Социальная модель претерпела значительное количество модификаций и вариаций [Shakespeare, 2014]. Однако она базируется на социокультурных особенностях английского общества, протестантских ценностях, социальной политике Великобритании и британском менталитете [Goodley, 2017]. Так, стратегия социальной модели — создание альянса между исследованиями и социальной политикой — отвечала запросам английского общества, транслируя идею независимости как основной ценности для человека с инвалидностью и идею развитого общества благосостояния.

Модель меньшинств — ещё одна значимая вариация социального прочтения инвалидности, в противоположность индивидуальному её пониманию (как характеристики отдельно взятого тела) [Goodley, 2017; Shakespeare, 2014]. Данная модель поддерживается североамериканскими социальными движениями, а также интерпретативным и социально-конструктивистским научными подходами. Социальное движение темнокожих; движение за гражданские права и за права сексуальных меньшинств, процветавшие в США в 1960–1970-х годах; протесты против войны во Вьетнаме и студенческие движения легли в основу модели меньшинств. В результате, логика

данной модели лежала и продолжает лежать в сфере политики идентичности [Goodley, 2017].

Культурная модель disability, также сформировавшаяся в американском социокультурном контексте, поддерживает интересы гуманитарных отделений североамериканских университетов, концептуализируя стереотипы, традиции, социальную политику и визуальные репрезентации как «инструменты» инвалидизации. Например, Пристли утверждает, что инвалидность или disability есть «продукт специфических культурных условий» и «продукт развития общества в определённом культурном контексте» [Priestly, 1998, p. 81]. Культурная модель была и продолжает быть широко представлена в сфере гуманитарных и социальных наук в США и Канаде. Её приверженцы объединили социальную модель инвалидности и модель меньшинств с работами в сфере феминизма, сексуальных меньшинств (queer studies) и критическими расовыми теориями, создав рамку, в центре внимания которой — необходимость культурных и идеологических сдвигов в отношении инвалидности, анализ культурных артефактов и метафор инвалидности [Goodley, 2017].

Развивая далее критические исследования инвалидности, Р. Гарланд-Томпсон дала культурной модели и модели меньшинств новый толчок, выделив **феминистские социальные исследования инвалидности** в отдельный подход с фокусом на многогранность форм подавления. Автор определяет феминистскую теорию как коллаборативную междисциплинарную исследовательскую практику, продвигающую множественность способов интерпретации объектов [Garland-Thomson, 2011]. Таким образом, «феминистский подход к социальным исследованиям инвалидности организован вокруг культурно-исторических взглядов на тело» [Garland-Thomson, 2011, p. 16], с добавлением вопросов идентичности. Согласно и культурной модели, и модели меньшинств, и в целом феминистскому подходу, инвалидность — продукт взаимодействия тела и среды. Тем не менее, эти модели вобрали в себя реалии определённых географических регионов, отражая борьбу

за экспертность и доминирование в политике знаний в этих регионах.

Ещё одна модель инвалидности, в центре которой — результат взаимодействия тела и среды или общества (однако свободная от однозначного понимания инклюзии/экслюзии, на которых базируются и социальная, и культурная модели, и модель меньшинств) — это **северная реляционная модель**. Реляционная модель, как следует из её полного названия, пришла из «северных», т. е. скандинавских стран, где исторически сложилось сильное движение за отстаивание своих прав среди так называемых людей с интеллектуальными нарушениями. В фокусе северной реляционной модели — взаимоотношение неполадок тела и окружающей среды [Goodley, 2017; Moser, 2006; Shakespeare, 2014]. Развитие реляционной модели было обусловлено тем, что, начиная с 1950-х годов, скандинавские страны стали чемпионами на рынке услуг для инвалидов. Исследовательской повесткой дня стало построение модели, фокусирующейся на профессиональных отношениях, сервисах и услугах в жизни людей с инвалидностью, на социальной политике общества благосостояния и на активной гражданской позиции (что сделало соответствующие научные проекты весьма актуальными и дало занятым в них исследователям доступ к получению крупных грантов).

Ключевой концепт в данной модели — *нормализация*; этот же концепт используется как инструмент оценки отношений, продуктов и сервисов [Goodley, 2017]. И. Мозер, например, изучает, каким образом технологии и материальные объекты активируют и деактивируют инвалидность, «какие позиции, возможности и компетенции развиваются через мобилизацию технологий» [Moser, 2006, р. 374], каковы границы нормы в отношении тела и технологий. Реляционная модель — это попытка осознать материальность отношений человека и неодушевлённых акторов, дополнив это осознание этическими принципами. Данная модель и аналитическая рамка приемлема, прежде всего, для развитых стран, в которых люди с ОВЗ

имеют доступ к технологическим инновациям, где развита публичная сфера и гражданственность.

В результате поисков целостного подхода, который объединит материальные объекты, пространства, окружающие людей с ОВЗ, чувственный опыт и телесные ощущения, некоторые исследователи разработали **подход критического реализма** (см., например: [Danermark, Watson, Williams, Shakespeare, 2014]. Согласно Т. Шекспиру, критический реализм значит «принятие внешних реалий. Вместо того, чтобы погрязнуть в релятивизме или крайнем конструкционизме, критический реализм обращает внимание на то, что у тела есть своя реальность, и иногда тело болит независимо от того, что окружающие думают или говорят об этом теле» [Shakespeare, 2014, р. 73]. Автор утверждает, что инвалидность это «взаимодействие индивидуальных и структурных факторов», что «опыт человека с инвалидностью — это результат взаимоотношений внутренних факторов, принадлежащих индивиду, и внешних факторов, проистекающих из широкого контекста, в котором данный индивид находится» [Ibid. Р. 75]. Митчелл и Снайдер также упоминают оппозицию «инвалидность вне тела» и «инвалидность как неполадка тела», подчеркивая, что она тянет назад развитие исследовательского поля. В качестве альтернативы они предлагают «ненормативный позитивизм 2 [Ibid. Р. 5], согласно которому инвалидное тело обладает агентностью в материальном обществе: то есть, если это тело исключено из общества, то оно работает на сохранение существующих норм и порядков; а если это тело включено или требует включения в материальную среду общества, то оно участвует в смене культурных, инфраструктурных и политических порядков.

Критические подходы к disability отражают общественные изменения, связанные с распространением неолиберальной политики, глобализацией, увеличивающейся пропастью между богатыми и бедными и экологическим кризисом [Goodley, 2017]. Исследования, сделанные в этом ключе, — самые дезинтегрированные и

гетерогенные. Однако и критические подходы со временем запутались в сетях эссенциализма, переняв «дискурсы, конструирующие аномальные тела и умы как нечто абсолютно отличающееся от нормального большинства и менее функциональное, чем это большинство» [Feely, 2016, p. 868]. Несмотря на то, что критические исследования инвалидности — это попытка ответить на разнообразие и сложность современных кризисов в сфере экологии, финансов и социального производства [Fraser, 2014], они всё равно нацелены на объяснение феномена, а не на его исследование. По словам Х. Микоши, «исследования disability в критическом ключе должны быть переформулированы с учетом теоретизации взаимосвязей, образовавшихся в результате колониализма и постколониальной власти» [Meekosha, 2011, p. 669]. Х. Микоша и Р. Шаттлворт утверждают, что представители критического движения не уделяют достаточного внимания не западным обществам и что исследователи, которые представляют точку зрения «колоний», на самом деле приносят значительный вклад в развитие социальных исследований инвалидности [Meekosha and Shuttleworth, 2009].

Между Глобальным Севером и Югом: не-возможность и витализм в disability studies

Внимание к несогласиям в различных моделях инвалидности в disability studies; к социальным мирам, стоящим за той или иной моделью, и их представителям; к социокультурному контексту, влияющему на ту или иную модель инвалидности; к материальным аспектам локальных взаимодействий позволяет включить в обсуждение проблем инвалидности те части мира, которые исторически были исключены из этого поля. Фергусон и Насбаум утверждают необходимость включения проблематики инвалидности «в самые разные дисциплинарные зоны» [Ferguson and Nusbaum, 2012, p. 76] и её последующего переописания. Одной из таких попыток расширить спектр проблем инвалидности за пределы медицины и

социальной политики стали исследования реалий «Глобального Юга» в противоположность стабильному голосу стран «Глобального Севера».

Традиционно к «Глобальному Северу» относят государства Северной Америки, Западной Европы и развитые страны Восточной Азии, а к «Глобальному Югу» — страны Африки, Латинской Америки и большинство государств Азии (включая Ближний Восток). Проще говоря, противопоставление «Глобальный Юг» / «Глобальный Север» — это указание на неравное распределение мировых экономических благ и вытекающие из него различия в социальном укладе.

Подходы к инвалидности, сформулированные на базе реалий «Глобального Юга», согласно Гудли [Goodley, 2017], представляют гибрид глобальной и локальной интерпретаций инвалидности и disability. Автор в данном случае указывает на тенденцию генерализации моделей и подходов к инвалидности развитых стран как «глобальных» при том, что эти модели и подходы не соответствуют экономическим, социальным и ментальным реалиям менее развитых регионов. Более того, подобное движение к гибридности является политическим и этическим феноменом, гораздо более глубоким, чем «глобальная деревня» Маршалла Маклюэна или слоган компании «Кока-Кола» «Мысли глобально, действуй локально».

Однако само различие «Глобальный Север» / «Глобальный Юг» носит весьма линейный и упрощенный характер: и вследствие разнообразия реалий, обобщенных под шапкой каждой из категорий (развитые городские пространства, удалённые деревни и т. д.), и ввиду того, что за пределами внимания остаются страны среднего эшелона, и поскольку такое противопоставление контрпродуктивно и ведёт лишь к стремлению обосновать превосходство той или иной точки зрения. М. Рембис в своём комментарии на Митчелл и Снайдер [Mitchell and Snyder, 2015] и их критику инклюзии как гомогенного концепта замечает:

В то время как важно принять во внимание ненормативный позитивизм, возникший из элитарных контекстов «Глобального Севера», интересно узнать, каким образом такой способ анализа касается людей с инвалидностью, населяющих большую часть мира, за пределами ограниченных кругов власть имущих, и каким образом эти люди могут участвовать в подобной теоретизации [Rembis, 2016, p. 187].

Несмотря на разговоры о глобальной инвалидности, литература по disability studies едва ли затрагивает проблемы, важные для «Глобального Юга» [Grech, 2015]. Гинзбург и Рапп отмечают, что «изучение инвалидности в тех частях мира, где медицинские технологии не столь широко доступны, показывает, что сама категория disability имеет очень разные конфигурации в разных культурных и экономических сценариях» [Ginsburg and Rapp, 2013, p. 57–58]. Например, в России в 2000-е годы инвалидность стала объектом купли-продажи (мошенники пользовались отсутствием четких критериев освидетельствования; молодые люди использовали статус инвалида для поступления на бюджетные места в вузы или для уклонения от воинской службы). П. Романов и Е. Ярская-Смирнова отмечали:

«Идеализированная модель тела-государства, которая появляется в модернизирующем западном политическом дискурсе, генетически связана как с медицинскими эпистемологическими парадигмами конца XVIII — начала XX века, так и с политической мыслью этого периода. Тело представляется как однородное целое, состоящее из отдельных внутренних и внешних элементов. Не может быть ничего, что неизвестно о теле, никаких непреодолимых внутренних препятствий, которые нельзя было бы преодолеть через внешнее воздействие медицины или государственное администрирование... При этом парадокс состоит в том, что в сложных социально-экономических условиях (характерных для постсоветской реальности) получить статус

инвалида для многих людей означает приобрести шанс на реализацию своих гражданских прав, а для некоторых — даже шанс на выживание» [Романов, Ярская-Смирнова, 2011].

Российский термин «инвалид», в настоящее время употребляемый для обозначения целого ряда взаимоотношений тела и среды и имеющий английские аналоги *disabled, person with disability, invalid* и др., несёт в себе оттенок дискриминации [Коростелева, 2012]. Более того, отражая современную социальную реальность в России, термин «инвалидность» упрощает многогранный феномен до дискурса нормализации.

В этой статье намеренно используется сочетание терминов *инвалидность* и *disability* с целью уйти от доказательно-бюрократической интерпретации феномена к рамке «не-возможности» (*dis-ability*) гладкого сосуществования тела и окружающей среды. Это не попытка предложить альтернативную терминологию, но, скорее, приглашение расширить проблематику социальных исследований инвалидности до социальных исследований не-возможности. При этом не-возможность не является концептом или моделью, заимствованной из западных социальных дисциплин. Это, скорее, предложение включить российский опыт в мировое пространство *disability studies*. Согласно Х. Микоша, дискуссии об инвалидности и *disability* были центрированы относительно северного полушария и, соответственно, игнорировали многообразие иного опыта, что заставило автора предложить использовать подходы постколониальных исследований и развивающуюся «южную» интерпретацию инвалидности [Meekosha, 2011]. Вместе с тем, делая обзор этнографической работы в разных культурных контекстах, Гинзбург и Рапп предупреждают об опасности антизападного эссенциализма [Ginsburg and Rapp, 2013].

Говоря о книге М. Корман, посвященной анализу опыта инвалидности и институциональной политике в современном Китае [Kohrman, 2005], Гинзбург и Рапп показывают, что «отношение к инвалидности как к статистическому

объекту исследования и социальной политики позволило Китаю укрепить позиции на мировой геополитической арене — особенно в ООН — и стать частью сообщества современных государств» [Ginsburg and Rapp, 2013, p. 58]. Так два изначально противоречащих друг другу взгляда на инвалидность — «северный» взгляд, подразумевающий инклюзию людей с инвалидностью, и «южный» — соединились, создав уникальный прецедент.

Исследование Греч [Grech, 2015] в деревнях Гватемалы, к примеру, показывает, что в гватемальском культурном контексте не-возможность (disability) и инвалидность — это атрибуты именно тела, что делает социальную модель неадекватной для этого случая. Более того, автор утверждает, что выход за пределы тела происходит тогда, когда разговор идёт о семье, в которой есть инвалид, и о попытках этой семьи выжить и найти своё место в иерархиях благотворительности.

Книга С. Филиппс «Инвалидность и мобильное гражданство в постсоциалистической Украине» [Phillips, 2010] — ещё один пример изучения инвалидности в сложном контексте, где показаны креативные практики самостоятельного решения проблем в новых неолиберальных условиях, сложившихся после распада Советского Союза [Ginsburg and Rapp, 2013].

Перспектива исследований «Глобального Юга», таким образом, направлена не на изучение системных изменений в результате активностей людей с ОВЗ, а на изучение практик обхода существующей системы, чтобы превратить ограниченные возможности в способы сохранения возможностей тела и коллектива в условиях инвалидности.

По словам Х. Микоша, понимание инвалидности и disability в глобальном контексте требует смены прежней парадигмы мышления на ту, которая включит в себя борьбу за интеллектуальную власть между Глобальным Севером и Глобальным Югом, «производящую, поддерживающую инвалидность и использующую инвалидность как источник дохода» [Meekosha, 2011, p. 668]. Исследовательница утверждает, что сложившееся понимание ли-

нейной передачи знаний из стран Севера на Юг контрпродуктивно. Рассмотрение ситуации в современной России подтверждает данное мнение, ибо, несмотря на историческое отсутствие колониальных отношений с Севером, колониализм здесь укрепился как внутригрупповая характеристика. Распад сложившегося социального уклада, произошедший в 1990-е годы, вывел из строя систему здравоохранения и институты социального обеспечения, что усугублялось задержками выплаты заработной платы, недостатком препаратов и расходников. Реакцией стало перемещение ответственности за благосостояние на плечи нуждающихся: медицинские учреждения использовали стратегию бартеров, чтобы обойти недостаточное финансирование [Gordeev, Pavlova & Groot, 2011]; те, у кого была возможность, принимали участие в международных клинических исследованиях [Zvonareva et al., 2016]; пациенты с хроническими прогрессирующими заболеваниями стали формировать общественные организации для борьбы за обеспечение препаратами [Крашенникова, 2009]. Движение общественных организаций пациентов при этом внесло значительный вклад в формирование знания об инвалидности в России, что отличается от становления понимания инвалидности в развитых странах-основоположниках disability studies, как было продемонстрировано в статье ранее. В середине 1990-х на развалах общества, в котором организации инвалидов имели свои предприятия и дома отдыха, появились первые юридически оформленные сообщества людей и семей с редкими инвалидизирующими заболеваниями, целью которых была защита прав пациентов-инвалидов (личное общение, член Всероссийской Общественной Организации Инвалидов-Больных Рассеянным Склерозом). Но, в отличие от пациентских организаций в Великобритании или Франции, в России образовались две юридические формы существования таких сообществ: общественная организация и общественная организация инвалидов (в случае, если 80% членов организации — инвалиды или их официальные представители). К примеру, на Всероссийском Конгрессе Пациентов в 2017 году проводилась специальная секция

с представителями бюро медико-социальной экспертизы по вопросам формирования критериев для получения статуса инвалида и по вопросам работы общественного совета из представителей пациентских организаций при этом бюро. Данный пример демонстрирует укрепившуюся тенденцию медиализации инвалидности в России, но вместе с тем участие представителей пациентских сообществ в дискурсе безбарьерной среды и инклюзии (взаимодействие с работодателями, интервью для масс-медиа, получение грантов на конкретные программы) говорит о сосуществовании биомедицинской и социальной моделей инвалидности в российском контексте.

Рассмотрение различных моделей и подходов к инвалидности и не-возможности необходимо помещать в контекст региональной и исторической политики знаний. При анализе конкретной ситуации важно рассматривать её в динамике, принимая во внимание международные отношения, социальные движения, гранты и программы развития, масс-медиа и социальные тренды, корпоративную социальную ответственность и так далее. Социальная сторона инвалидности вплетена в чувственный, межличностный и социальный опыт человека, отражаясь в диалогах купленных на западе телешоу, правилах найма сотрудников на работу, учебных программах в вузах и т. п. Социальные аспекты инвалидности, рассматриваемые в российском контексте, испытывающем многочисленные трансформации и влияния, не могут быть представлены через «чистую» модель. Наряду с продолжающейся медиализацией инвалидности и неразрывной связью заболевания и инвалидности, которую оно порождает, общественные организации инвалидов поднимают вопросы доступной среды через городские акции, сбор жалоб по улучшению инфраструктур государственных учреждений, и т. д.⁴ С точки зрения «чистых» моделей, эти явления противоречат друг другу, но в локальном контексте

⁴ Например, члены Московского Общества Рассеянного Склероза добились перестроения центра рассеянного склероза при московской больнице № 24 для более удобного въезда колясок; принимают участие в радишоу и дают интервью для СМИ по вопросам доступной среды; состоят в общественном совете при бюро медико-социальной экспертизы.

они сосуществуют органично: инвалидность в России в одинаковой степени связана с телом, социальной политикой, идентичностью, технологическим прогрессом, с международной политикой государства и т. д. «Боже упаси, если ты в нашей стране хронический больной и не инвалид», — так поясняет контекст президент Всероссийского общества гемофилии (взято из этнографического дневника автора, апрель, 2017 год).

Инвалидность, видимая и определяемая через связь с нетрудоспособностью или военными действиями, стала переплетаться с инвалидностью как объектом потребления и поводом для получения грантов и программных средств после ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов. В то же время статус инвалида необходим для получения поддержки в управлении хронической болезнью. Россия является «не-классифицированной» областью между «Глобальным Севером» и «Глобальным Югом», где борьба за интеллектуальную власть неоднозначна, нелинейна и не укладывается в «чистую» модель, представляя трёхмерное поле исследования социальных миров, географических регионов и социальной и исследовательской политики.

С. Эпштейн в своей книге «Инклюзия» говорит об агентности и в то же время опрессивности процесса классификации [Epstein, 2007]. С одной стороны, классификация и стандартизация являются необходимыми условиями для укрепления позиций того или иного феномена или решения [Bowker, 2000], будь то инвалидность как индивидуальный признак или как объект исследования на глобальном уровне. Метод стандартизации позволяет подтвердить валидность социальных миров, которые могут участвовать в построении знания об инвалидности, а также позволяет ввести общий для всех язык и терминологию [Star & Griesemer, 1989]. С другой стороны, сложность здесь состоит в том, что стандарты работают только для ситуаций, которые в этот стандарт вписываются [Star, 1991].

Однако на арене социальных исследований инвалидности Россия не вписывается в известные классификации, занимая пространство между «Глобальным Севером» и «Глобальным Югом» и только формируя собственные модели или рамки disability. Более того, едва ли можно всерьёз пользоваться стандартизированной категорией «постсоветское пространство» для анализа контекста в России ввиду недавно сформировавшихся политико-экономических условий, ментального и экономического разрыва как между европейской и азиатской частями страны, так и между городскими и сельскими зонами, ввиду разрыва в качестве жизни и социальных благах между урбанистическими центрами и удалёнными территориями, и т. д. Несмотря на то, что единый стандарт для российского контекста едва ли возможно определить, различные модели инвалидности и *не-возможности* могут применяться к анализу тех или иных фрагментов контекста (дискурс инклюзии, государственная помощь в приобретении медикаментов при статусе инвалид, политика президентских грантов и т. д.). Такой аналитический подход представляет то, что Греко называет «витализмом», говоря о предпочтении способности поддерживать жизнь стандартизированному знанию о ней [Greco, 2009]. В отличие от «витализма» в работах Делёза и Гваттари, объяснённого как одновременно и действующая идея и недействующая осознанность, Греко опирается на работы М. Эванз и И. Финлей, предлагая «плюралистическую модель» научного знания, где сосуществуют разные дисциплины и подходы. По словам Греко, здоровый организм «нормативен», то есть живёт по своим персональным, а не объективным абстрактным нормам: «Здоровье как органическая норма соответствует среднему запасу возможностей поддерживать жизнь, доступному тому или иному организму; и резерв может быть подключен как ответ на какую-либо ситуацию» [Greco, 2009, p. 28]. Интерпретация витеализма в контексте инвалидности может быть приме-

нена и к индивидуальному опыту бытия в состоянии инвалидности, и к глобальному опыту disability studies, и к конструкции знаний о данном феномене.

«Швы» как аналитический инструмент: альтернатива чистой модели

Микоша и Шаттлворт предложили уйти от концепта идентичности (описанного в культурной модели и модели меньшинств) к концепту интерсекциональности в социальных исследованиях инвалидности, отдавая таким образом должное внутригрупповым различиям [Meekosha and Shuttleworth, 2009]. Овербое в то же время утверждает, что «социальные исследования disability должны принимать во внимание и включать в себя неперсонализированную жизнь» [Overboe, 2009, p. 242]. Так, disability studies могут уйти от идеи качества жизни как нормализированной и стандартизированной категории к идее «жизней, которые случаются без того, чтобы им навязывалось какое-либо намерение или более высокое значение, самостоятельно или со стороны других; жизней, которые находятся в другом регистре — неперсонализированном» [Там же].

Предлагая решение проблемы линейности в анализе инвалидности, Фили делает упор на новой модели, вдохновлённой идеей ассамбляжа Делёза и Гваттари [Feely, 2016]. Метафору ризомы, предложенную этими двумя авторами, по словам Фили, можно положить в основу подобной модели мышления. Подобного рода анализ будет «скорее горизонтальный, чем вертикальный; нелинейный, следующий множественно направленным связям между различными способами существования; создающий необходимые, непрерывные и бесконечные творческие связи» [Feely, 2016, p. 875]. Таким образом, творческая аналитическая работа с ассамбляжем внешних и внутренних компонентов объекта [материальных, семиотических, социальных] пересматривает распределение ресурсов и представляет собой форму активизма [Feely, 2016].

В контексте этой работы ассамбляж — это сборка нескольких измерений, форм и форматов в разных временных и пространственных плоскостях. Таким образом, инвалидность и *не-возможность* как исследовательские объекты рассматриваются как индивидуальный, коллективный, экономический, политический, исторический, моральный, телесный и эмоциональный опыт жизни, включая сам опыт исследования (кто исследователь, как проходит процесс исследования как акт заботы).

Комплексный и многослойный характер исследовательского материала в современной России не позволяет интерпретировать его с помощью какой-либо из описанных выше моделей или подходов. Дело не в уникальности исторического и социокультурного контекста (который присутствует всегда и во всех случаях, когда дело касается социальных исследований), а в том, что многослойный контекст требует многослойного подхода, где данные интерпретируются с помощью *швов* [Vertesi, 2014] на стыке разных моделей и подходов к инвалидности. Концепт «швов» Вертези, заимствованный из поля социальных исследований науки и технологий, может использоваться для многогранного, противоречивого, виталистического и гетерогенного анализа ситуаций инвалидности [Vertesi, 2014].

«Швы», о которых уже шла речь, — это концептуальные и дискурсивные области, где имеют место разногласия и «несостыковки» в объяснении и описании того или иного феномена. «Швы» возникают в тех областях, где разные социальные миры конструируют свою картину мира, объясняя или описывая объекты и субъекты, которые его населяют. Эти описания и объяснения «стыкуются» друг с другом неровно и неаккуратно или, напротив, почти незаметно, представляя многослойную картину феномена. Внимание к этим зонам (не)стыковки, или швам, позволяет делать заключения об агентности феномена инвалидности и его роли в инфраструктуре знаний.

Суммируя нестыковки и противоречия в упомянутых ранее моделях инвалидности, можно выделить следую-

щие «швы» внутри поля социальных исследований инвалидности:

1. Объект проблематики (продуктом чего является инвалидность: тела, общества, среды, социальной политики, взаимодействия и т. д.)

2. Область основных взаимодействий (как ведут себя заинтересованные социальные миры: фармацевтические компании, социальные исследователи, активисты, критические мыслители, институты гражданского общества, и т. д.)

3. Центральные позиции (каков фокус каждой из сторон: законодательный акт, восприятие общества, качество сервисов и услуг, включённость в гражданское общество, медико-биологическое знание)

4. Результат исследовательской деятельности (установление нормы или эталона, выдвижение требования или описание практик уклонения от нормы, преодоление ограничений нормы)

5. Образ феномена (унификация портрета группы, обзор различий и нестандартностей в группе, разные степени и взгляды на инвалидность, результат колониальной политики).

Сам феномен инвалидности или не-возможности также может служить швом в инфраструктурах различных областей знаний (вопросы экономики, идентичности, политики, социальных нужд, психологии, групповой динамики и т. д.). Существуют швы между социальными мирами, где происходит определение образа инвалидности и не-возможности, как, например, в реляционной модели инвалидности, где на стыке производства нишевых сервисов, социального движения и региональной политики формируется уникальная динамическая интерпретация инвалидности. В конце концов, существуют швы, соединяющие Глобальный Север и Глобальный Юг, где инвалидность и не-возможность занимают важное место.

Социальные исследования инвалидности должны сочетать «исторические, культурные, социологические, экономические и политические знания [...] уникальные для

данной культуры и страны, контекстуальные, и, как следствие, конфликтующие в своих целях и в своих утверждениях» [Zaviršek, 2014, p. 125, 127]. Так, исследуя инвалидность (*не-возможность*) в сельских регионах Гватемалы, Греч использует концепты различных дисциплин как для сохранения принципа «деколонизированной методологии», так и для избегания гомогенизации disability [Grech, 2015]. Автор подчеркивает, что понимание *инвалидности* погружено в контекст и требует междисциплинарного творческого подхода (особенно в разговоре об инвалидности и бедности), ярко представленного в постколониальных работах.

Подход «швов» как анализ стыков противоречащих моделей даёт возможность глубокого рассмотрения феноменов, подобных «Региональному азиатско-тихоокеанскому центру развития решений об инвалидности», который объединил множество стейкхолдеров вокруг необходимости реабилитации на уровне общины [Goodley, 2017]. Другими словами, использование инструментов «швов» и «не-возможности» для ситуации в России и в других странах, где не было своего аналитического аппарата для изучения инвалидности, открывает окно для «необходимых интервенций» и характеризует «ту или иную установившуюся традицию» [Ferguson and Nusbaum, 2012, p. 72].

Заключение

Разработка междисциплинарного подхода — одно из приоритетных направлений в производстве знаний [Garforth and Kerr, 2011]. Если когда-то знание воспринималось как нечто единое и линейное, сегодня мы понимаем, что знание — это комплекс взаимосвязанных и взаимовлияющих узлов, калейдоскоп с накладывающимися друг на друга границами картинок [Klein, 2004]. Таким образом, в данной статье я предлагаю концепт «швов» Вертези (2014) как инструмент междисциплинарного исследования таких комплексных и системных феноменов, как инвалидность. Для обозначения системности феноме-

на инвалидности я предлагаю мыслить инвалидность как *не-возможность* бесшовной стыковки тела, материальной среды, социальных институтов и политики идентичности.

Кратко продемонстрировав базу доминантных моделей инвалидности в странах «Глобального Севера», альтернативный контекст «Глобального Юга» и России, я формулирую три типа швов: швы внутри поля социальных исследований инвалидности (объект проблематики, область основных взаимодействий, центральные позиции, результат исследовательской деятельности, образ феномена); не-возможность или инвалидность как шов для разных областей знаний; и швы между социальными мирами, участвующими в политике инвалидности.

При использовании инструмента «швов» важно помнить, что междисциплинарное знание всегда обладает политической и этической агентностью и субъективностью. Под субъективностью я понимаю активную роль самого исследователя, включая ментальные рамки и социокультурный бэкграунд, в формировании междисциплинарного знания. Потому в исследовании инвалидности и не-возможности сам процесс исследования включается в систему инвалидности и является объектом и, как следствие, несёт в себе риски и ответственность, с ним ассоциированные, поскольку результат исследования может интерпретироваться в различных контекстах, социальных мирах и группах действия.

Инвалидность является сложной системой, как на глобальном уровне, так и на уровне отдельно взятой страны (если такой уровень вообще можно ещё выделять на сегодняшний день), и, следовательно, социальные исследования инвалидности не могут быть выделены в отдельную дисциплину или отдельную «чистую» модель. Такое выделение упростило бы как понимание самого феномена, так и потенциальные действия, с ним связанные.

Данная работа предлагает задействовать инструмент «швов» как гибкий подход для социальных исследований инвалидности, не опирающийся исключительно на модели, разработанные в странах «Глобального Севера». Предлага-

емый междисциплинарный и основанный на противоречиях подход позволяет системно раскрыть взаимосвязи инвалидности с различными сферами социальной жизни, разрабатывать комплексные решения в социальной политике, сменить фокус с объективной нормы тела и духа на субъективную виталистическую конструкцию. В заключение я предлагаю подход «швов» для дальнейшей разработки российского теоретического аппарата для исследований проблем инвалидности и не-возможности.

Список литературы

1. Коростелева, 2012 — Коростелева Н.А. Социальная модель инвалидности как основа формирования толерантного отношения к инвалидам // Вестник ЧГПУ. 2012. Т. 8. С. 81–91.
2. Крашенникова, 2009 — Крашенникова Ю.А. Роль НКО в управлении системой здравоохранения и перспективы развития пациентского движения в России // ЖИСП, 2009. № 4. С. 519–534
3. Романов, Ярская-Смирнова, 2011 — Романов П. & Ярская-Смирнова Е. Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино // Неприкосновенный Запас, 2011. Т. 76 (2). retrieved from: <http://www.nlobooks.ru/node/2461>
4. Barnes, Mercer, 1997 — Barnes C. & Mercer G. (eds.). Doing Disability Research. Leeds: The Disability Press, 1997.
5. Bowker, 2000 — Bowker G.C. Biodiversity data diversity // Social Studies of Science. 2000. Vol. 30 (5). P. 643–683.
6. Brown et al., 2004 — Brown P., Zavestoski S., McCormick S., Mayer B., Morello-Frosch R. & Gasior Altman R. Embodied health movements: New approaches to social movements in health // Sociology of Health & Illness. 2004. Vol. 26(1). P. 50–80.
7. Clarke, Star, 2008 — Clarke A.E. & Star S.L. The social worlds framework: A theory/ methods package // The Handbook of Science and Technology Studies / E.J. Нас-

- kett et al. (Eds.) Boston, MA: The MIT Press, 2008. P. 128–153.
8. *Crooks, Dorn, Wilton*, 2008 — Crooks V.A., Dorn M.L. & Wilton R.D. Emerging scholarship in the geographies of disability // *Health & Place*. 2008. Vol. 14. P. 883–888.
 9. *Dreyfuss*, 2011 — Dreyfuss S. Something essential about interdisciplinary thinking // *Issues in Integrative Studies*. 2011. Vol. 29. P. 67–83.
 10. *Epstein*, 2007 — Epstein S. Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2007.
 11. *Evans, Finlay*, 2001 — Evans M. & Finlay I.G. Introduction // Evans M. and Finlay I.G. (eds.). *Medical Humanities*. London: BMJ Books, 2001.
 12. *Feely*, 2016 — Feely M. Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism // *Disability & Society*. 2016. Vol. 31(7). P. 863–883.
 13. *Ferguson, Nusbaum*, 2012 — Ferguson P.M. & Nusbaum E. Disability studies: What is it and what difference does it make? // *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2012. Vol. 37 (2) P. 70–80.
 14. *Gabel*, 2010 — Gabel S.L. A disability studies framework for policy activism in postsecondary education // *Journal of Postsecondary Education and Disability*. 2010. Vol. 23. P. 63–72.
 15. *Garforth, Kerr*, 2011 — Garforth L. & Kerr A. Interdisciplinarity and the social sciences: Capital, institutions and autonomy // *British Journal of Sociology*. 2011. Vol. 62 (4). P. 657–676.
 16. *Garland-Thomson*, 2011 — Garland-Thomson R. Integrating disability, transforming feminist theory // Hall K.Q. (ed.) *Feminist Disability Studies*. Bloomington, Ind: Indiana University Press, 2011. P. 73–101.
 17. *Ginsburg, Rapp*, 2013 — Ginsburg F. & Rapp R. Disability worlds // *Annual Review of Anthropology*. 2013. Vol. 42(1). P. 53–68.

18. *Goodley*, 2017 — Goodley D. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction* (2nd edition). London: Sage Publications Ltd, 2017.
19. *Gordeev, Pavlova, Groot*, 2011 — Gordeev V.S., Pavlova M. and Groot W. Two decades of reforms. Appraisal of the financial reforms in the Russian public healthcare sector // *Health Policy*. 2011. Vol. 102. P. 270–277.
20. *Grech*, 2015 — Grech S. *Disability and Poverty in the Global South: Renegotiating Development in Guatemala*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan, 2015.
21. *Greco*, 2009 — Greco M. On the art of life: A vitalist reading of medical humanities // *Sociological Review*. 2009. Vol. 56 (SUPPL. 2). P. 25–45.
22. *Jerak-Zuiderent*, 2015 — Jerak-Zuiderent S. Accountability from somewhere and for someone: Relating with care // *Science as Culture*. 2015. Vol. 24 (4). P. 412–435.
23. *Jerak-Zuiderent*, 2015a — Jerak-Zuiderent S. Keeping open by re-imagining laughter and fear // *Sociological Review*. 2015. Vol. 65 (4). P. 897–92
24. *Kittay, Jennings, Wasunna*, 2005 — Kittay E.F., Jennings B. & Wasunna A. A. Dependency, difference and the global ethic of longterm care // *Journal of Political Philosophy*. 2005. Vol. 13. P. 443–469.
25. *Klein*, 2004 — Klein J. T. Interdisciplinarity and complexity: An evolving relationship // *E:CO Emergence: Complexity and Organization*, 2004. Vol. 6 (1–2). P. 2–10.
26. *Kohrman*, 2005 — Kohrman M. *Bodies of Difference: Experiences of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China*. Berkeley: University of California Press, 2005.
27. *Meekosha*, 2011 — Meekosha H. Decolonising disability: thinking and acting globally // *Disability & Society*. 2011. Vol. 26(6). P. 667–682.
28. *Meekosha, Shuttleworth*, 2009 — Meekosha H. & Shuttleworth R. What 'so "critical" about critical disability studies? // *Australian Journal of Human Rights*, 2009. Vol. 15(1). Vol. 47–76.

29. *Mitchell, Snyder*, 2015 — Mitchell D.T. & Snyder S.L. The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment. University of Michigan Press, 2015.
30. *Moser*, 2006 — Moser I. Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal // *Information, Communication & Society*, 2006. Vol. 9 (3). P. 373–395.
31. *Newell*, 2001 — Newell W. H. A Theory of Interdisciplinary Studies // *Issues in Integrative Studies*, 2001. Vol. 25 (19). P. 1–25.
32. *Nissani*, 1997 — Nissani M. Ten cheers for interdisciplinarity: The case for interdisciplinary knowledge and research // *The Social Science Journal*, 1997. Vol. 34(2). P. 201–216.
33. *Overboe*, 2009 — Overboe J. Affirming an impersonal life: A different register for disability studies // *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*. 2009. Vol. 3.3. P. 241–256.
34. *Phillips*, 2010 — Phillips S.D. Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine. Bloomington: Indiana University Press, 2010.
35. *Priestley*, 1998 — Priestley M. Constructions and creations: Idealism, materialism, and disability theory // *Disability and Society*, 1998. Vol. 13(1). P. 75–94.
36. *Rembis*, 2016 — Rembis M. Disability studies // *The Year's Work in Critical and Cultural Theory*. 2016. Vol. 24 (1). P. 174–197.
37. *Schmidt*, 2007 — Schmidt J.C. Knowledge politics of interdisciplinarity; Specifying the type of interdisciplinarity in the NSF's NBIC scenario // *Innovation: The European Journal of Social Science Research*. 2007. Vol. 20(4). P. 313–328.
38. *Shakespeare*, 2014 — Shakespeare T. Disability Rights and Wrongs Revisited (2nd Edition). Oxon, OX-New York, N.Y.: Routledge, 2014.

39. *Star*, 1991 — Star S.L. Power, technologies and the phenomenology of conventions: on being allergic to onions // Law J. (ed.). *A Sociology of Monsters? Essays on Power, Technology and Domination*. Sociological Review Monograph № 38. London: Routledge, 1991. P. 26–56.
40. *Star, Griesemer*, 1989 — Star S.L. & Griesemer J.R. Institutional ecology, ‘translations’ and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley ‘s Museum of Vertebrate Zoology, 1907–39 // *Social Studies of Science*. 1989. Vol. 19 (3). P. 387–420.
41. *Vertesi*, 2014 — Vertesi J. Seamful spaces: Heterogeneous infrastructures in interaction // *Science, Technology & Human Values*, 2014. Vol. 39 (2). P. 264–284.
42. *Ville*, 2010 — Ville I. From inaptitude for work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability // *Alter*. 2010. Vol. 4 (1). P. 59–71.
43. *Zaviršek*, 2014 — Zaviršek D. Time for recognition. People with disabilities today // *Socialno Delo*. 2014. Vol. 53(3). P. 123–132.
44. *Zvonareva, Engel, Kutishenko, Horstman*, 2016 — Zvonareva O., Engel N., Kutishenko N. & Horstman K. (Re) configuring research value: international commercial clinical trials in the Russian Federation // *BioSocieties*. 2016. P. 1–23.

А.А. Лебедева*

ИНВАЛИДНОСТЬ КАК ВЫЗОВ ЛИЧНОСТНОМУ РАЗВИТИЮ: ПАРАДОКСАЛЬНАЯ ДИАЛЕКТИКА ОГРАНИЧЕННОСТИ И БЛАГОПОЛУЧИЯ

Аннотация: Статья посвящена анализу подходов к инвалидности в рамках изучения качества жизни и благополучия. Инвалидность рассматривается с точки зрения разных исследовательских контекстов — клинического, социального, культурно-исторического.

Большинство исследований, выполненных в русле классической методологии, рассматривает качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья с точки зрения различных дефицитов и негативных последствий инвалидности. В статье предлагается понимать эти следствия как условия, которые, безусловно, оказывают влияние на жизнь человека с инвалидностью, однако не являются главными детерминантами его качества жизни и субъективного благополучия.

Благодаря синтезу современных подходов в психологии личности на основе культурно-исторической парадигмы становится возможным преодолеть существующие методологические тупики, связанные с преувеличением роли ограничений в жизни человека с инвалидностью. Вопрос о качестве жизни, таким образом, удастся поставить не только на уровне социальных групп, но и на уровне отдельно взятой личности. Обосновывается возможность и потенциал изучения инвалидности как одного из «затрудненных условий», в которых происходит развитие личности.

Ключевые слова: личностное развитие, лица с ограниченными возможностями здоровья, качество жизни, позитивная психология.

* Лебедева Анна Александровна, к.психол.н., старший научный сотрудник, Международная лаборатория позитивной психологии личности и мотивации, Национальный исследовательский университет «Высшая школа экономики».

Научные интересы: исследования инвалидности, психология здоровья, качество жизни, развитие личности.
anna.alex.lebedeva@gmail.com

A.A. Lebedeva**

DISABILITY AS A CHALLENGE TO PERSONAL DEVELOPMENT: A PARADOXICAL DIALECTIC OF LIMITATION AND WELL-BEING

Abstract: The article is devoted to analysis of approaches to disability in quality of life and well-being studies. Disability is analyzed from the point of view of different research contexts — clinical, social, cultural, historical, positive. As a rule, the studies were performed in the format of the classical methodologies, and they consider the quality of life of people with disabilities from the point of view of the various deficiencies and negative consequences of disability. We propose to understand these effects as conditions, which influence the life disability people, however, are not as the main determinants of their quality of life and subjective well-being. Synthesis of the modern approaches of psychology of personality with the potential of the cultural-historical paradigm allows to overcome the existing methodological dead-ends, associated with exaggeration of the role of limitations in life with disability. Thus, the question of one's quality of life it is possible to raise not only on social groups level, but also on personality level. We substantiated the opportunity and potential of the study of disability as one of the «complicated conditions» of personality development.

Keywords: Personality development, persons with disabilities, quality of life, positive psychology.

Изучение проблем инвалидности становится все более актуальным в современном мире. За рубежом такие исследования (Disability Studies) уже обрели статус самостоятельной дисциплины, точнее, междисциплинарной

** Anna Lebedeva, Senior Researcher, International Laboratory of Positive Psychology of Personality and Motivation, National Research University Higher School of Economics.

Research interests: disability studies, health psychology, quality of life, personality development.
anna.alex.lebedeva@gmail.com

области знания [Носенко-Штейн, 2015]. Инвалидность рассматривается учеными и практиками в контексте подходов, тяготеющих, как правило, к определенной предметной области (например, медицина, социология и др.), что может оказывать влияние на общие принципы понимания как самого предмета исследования, так и получаемых результатов. В связи с этим между учеными, принадлежащими к разным парадигмам, могут возникать разночтения в интерпретации найденных эмпирических фактов. Другими словами, на сегодняшний день многочисленные работы, посвященные проблемам лиц с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), испытывают необходимость в анализе и систематизации с целью выведения единого общетеоретического основания.

Одной из таких возможностей объединения разных противоречивых взглядов на природу инвалидности представляется использование потенциала культурно-исторического (психология) и социокультурного (антропология) подходов к анализу проблем инвалидности. Создание единой методологии позволило бы обобщить разработки из разных дисциплинарных областей, а также реализовать междисциплинарный подход при проведении будущих эмпирических исследований в данной сфере.

Одним из первых шагов методологической работы в этом направлении нами видится помещение феномена инвалидности в контекст проблемного поля качества жизни. Такой прием позволяет использовать потенциал наработок фундаментальных наук о человеке, занимающихся различными аспектами качества жизни.

Вопрос о жизни с инвалидностью — это всегда вопрос о качестве этой жизни. Поэтому слияние этих предметных областей задает новые исследовательские вопросы, которые могут звучать, к примеру, так: «Каковы особенности качества жизни в условиях инвалидности?», «Каким образом можно измерить качество жизни людей с инвалидностью и/или ограниченными возможностями здоровья?», «Отличаются ли критерии качества жизни людей с инвалидностью от людей без таковой?» и др. Ответы на подобные вопросы требуют глубокой теоретико-методологиче-

ской проработки понимания инвалидности в проблемном поле качества жизни.

Рассмотрим более детально основные научные контексты, в рамках которых осуществлялись исследования качества жизни людей с инвалидностью.

Традиционно наука стремится к объективизации характеристик изучаемых феноменов, поскольку это позволяет проводить их более четкие и достоверные измерения. Так и исследования, посвященные качеству жизни, исторически в большей мере сосредоточены на повышенном внимании к объективным (средовым) переменным. Во многих странах задачи повышения качества жизни лиц с ОВЗ реализуются в сфере улучшения социально-экономических условий их существования, расширения пространства безбарьерной среды, оптимизации оказываемой им медико-реабилитационной помощи и т. п. И в нашей стране одной из приоритетных целей деятельности Министерства здравоохранения и социального развития является повышение качества и увеличение объема услуг по реабилитации и социальной интеграции инвалидов.

Иными словами, государственные программы социального развития, как и большинство научных исследований, ведущихся в этом направлении, сосредоточены на изучении качества жизни *с точки зрения внешних по отношению к субъекту условий существования*. Трудности, с которыми порой сталкиваются люди с инвалидностью, неоспоримы, поэтому работы, посвященные изучению качества жизни лиц с ОВЗ, зачастую сосредоточены на негативных сторонах и последствиях инвалидности (снижение уровня жизни и социальной защищенности, выявление степени физических ограничений и психологических недостатков). Вместе с тем, опыт западных стран показывает, что оптимизация средовых переменных в виде совершенствования социально-экономической и медицинской помощи лицам с ОВЗ не снимает всех проблем и не позволяет кардинальным образом изменить и улучшить их субъективно воспринимаемое качество жизни.

Можно иметь множество возможностей, профицит внешних ресурсов экономической, социальной и др. видов

поддержки, но испытывать при этом негативные эмоции и недостаток счастья. Современными исследователями признается высокая значимость субъективного аспекта качества жизни — вопросов внутреннего содержания человеческого существования в условиях тех или иных жизненных обстоятельств (см. [Лебедева, 2012]). Примером жизненных обстоятельств, снижающих качество жизни в области физического и психологического самочувствия человека, являются нарушения соматического или психического здоровья.

Клинический контекст

В рамках клинического вектора выделяются как минимум два подхода к изучению качества жизни, связанного со здоровьем. Первый подход, чаще реализующийся в классических клинических исследованиях, предполагает рассматривать *здоровье как системообразующий фактор качества жизни*. Предметом таких исследований является, прежде всего, состояние здоровья обследуемого и связанные с ним ограничения физического или психического функционирования организма. В данном случае в фокусе исследователей находится не сам субъект (личность), а медицинский статус и его последствия.

Другой исследовательский подход ориентирован на *изучение восприятия человеком своего статуса* здоровья, его способности вести полноценную жизнь [Bullinger et al., 1993]. При таком ракурсе рассмотрения качество жизни, связанное со здоровьем, определяется как оптимальный уровень психического, физиологического и социального функционирования, включающего субъективное благополучие, удовлетворенность лечением, восприятие актуального состояния здоровья, а также будущих перспектив его изменения [Bowling, 2001].

В целом изучение качества жизни, связанного со здоровьем, у лиц с ОВЗ обычно сводится к оценке эффективности медицинской помощи и реабилитационных мер, оказываемых тяжелобольным людям и людям с инвалидностью. Это направление активно поддерживается ВОЗ,

целью которой является повышение здоровья и качества жизни населения.

Основной проблемой, с которой сталкиваются исследователи данного направления, является неопределенность и неизученность психологического смысла инвалидности. Квалифицированная медицинская помощь и высокотехнологичные реабилитационные мероприятия хоть и вносят свой вклад в интегральный показатель качества жизни, не всегда приводят к его устойчивому росту. В общем виде логика клинических исследований такова, что кривые качества жизни и процесса выздоровления находятся в линейной зависимости. Однако в случае физической и психической инвалидности выздоровление, как правило, признается медиками невозможным. Иными словами, с точки зрения классического клинического подхода возможность полного восстановления качества жизни в условиях инвалидности — задача практически недостижимая.

В противовес этому методологическому тупику некоторые исследователи сообщают о разрывах связи между такими показателями качества жизни, как объективное состояние здоровья и субъективное благополучие личности. По результатам исследований так называемого «парадокса инвалидности» выясняется, что люди с тяжелыми ограничениями здоровья довольны своей жизнью, в то время как с точки зрения большинства внешних наблюдателей они живут «непривлекательной» жизнью.

Авторы одного из таких исследований анализируют результаты полуструктурированного интервью, проведенного со 153 лицами с ОВЗ, и аргументируют свои выводы в пользу «парадокса инвалидности». Более половины респондентов с умеренными и серьезными ограничениями сообщают о хорошем или отличном качестве жизни. Анализ интервью показал, что качество жизни зависит от того, удалось ли испытуемому найти баланс между телом, разумом и духом, а также установить и поддерживать гармоничные отношения с внешней социальной средой [*Albrecht, Devlieger, 1999*].

Наряду с этим, существуют и исследования, ставящие под сомнение существование «парадокса инвалидности». В частности, сюда относится исследование бразильских ученых, посвященное проблеме сохранения качества жизни при рассеянном склерозе [Vasconcelos et al., 2010]. Авторы сопоставляли качество жизни, связанное со здоровьем, в двух группах и обнаружили, что степень качества жизни людей с рассеянным склерозом ниже, чем в контрольной группе. Данное наблюдение было расценено авторами в качестве аргумента против «парадокса инвалидности».

Возникновение противоречий в результатах научных исследований предсказывал С. Левин [Levine, 1987], который предупреждал об опасности тенденции к чрезмерной лозунговости и медикализации подхода к качеству жизни. Другие американские исследователи [Leplege, Hunt, 1997] также утверждали, что исследованиям качества жизни не хватает единой концептуальной основы, а обоснованность понятия качества жизни к воспринимаемому состоянию здоровья остается под вопросом.

Анализ исследований качества жизни людей с инвалидностью обнаруживает противоречивые сведения о том, в какой мере здоровье влияет на качество жизни человека. Эти противоречия в первую очередь вызваны отсутствием единого подхода к пониманию здоровья в рамках гуманитарных наук. Официальное определение здоровья, зафиксированное в Уставе ВОЗ в 1946 году, таково: «Здоровье является состоянием полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствием болезней и физических дефектов» (из преамбулы к Уставу (Конституции) Всемирной организации здравоохранения). Вместе с тем, в популяционных медицинских статистических исследованиях под здоровьем продолжает пониматься уровень смертности, заболеваемости и инвалидности.

Иными словами, необходимы новые неклассические подходы и методологические основания, которые позволят разрешить сложившиеся в науке противоречия.

Социальный контекст

Помимо проблемы здоровья как фокуса исследований, посвященных качеству жизни лиц с ОВЗ, существует целый пласт работ, занимающихся социально-экономическими, социально-политическими и правовыми проблемами данной категории граждан. Главным предметом таких исследований являются социальные и социально-экономические, правовые и инфраструктурные препятствия, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью. Такая линия исследований с одной стороны продиктована объективной необходимостью улучшений социальных условий, с другой — является историческим продолжением обыденных представлений об инвалидности как о препятствии развитию, социализации, нормальной жизни и т. п.

В частности, в одном из опросов, описанных М. Селигманом, было выявлено, что людям с инвалидностью традиционно приписывается низкий уровень субъективного благополучия — на 25% ниже реального [Селигман, 2006]. Общественное мнение по всему миру, независимо от уровня экономического развития государства, склонно к выработке специфического отношения к людям с инвалидностью, к стигматизации и недооценке их психологического благополучия.

Таким образом, вполне естественным путем сложилось, что основной линией научной традиции стало изучение негативных обстоятельств инвалидности. Культурно и исторически укоренилось почти полное отсутствие дискурса радости и счастья в контексте изучения инвалидности [Sunderland et al., 2009]. Многочисленные исследования связаны в большей степени с проблемами болезни, социальной обеспеченности и другими условиями, которые чаще рассматриваются учеными с позиций дефицитарности. В социальной модели инвалидности, которая наиболее политизирована, люди с ОВЗ рассматриваются как меньшинство среди доминирующего населения (отсюда и появляется ветвь исследований, посвященных борьбе за реализацию прав инвалидов на полноценное их включение в социальные процессы).

Некоторые исследования констатируют порой неспособность людей с инвалидностью самостоятельно устроиться в жизни, подтверждая свои выводы трудно опровержимыми статистическими фактами. Так, например, даже в экономически развитых странах молодые люди с ограниченными возможностями здоровья, успешно заканчивающие школы, колледжи и вузы, не всегда с успехом устраиваются на работу. Более 75% глухих и слабослышащих людей уходят или исключаются из средних специальных и высших учебных заведений [Stodden *et al.*, 2001]. Вместе с тем, эффективному трудоустройству молодых специалистов способствуют не только социоэкономические и медицинские условия, но и психологические факторы. Студенты обосновывают свое исключение из вузов не столько трудностями обучения, сколько коммуникативными проблемами, трудностями или невозможностью общения [Boutin, 2008].

Исследователи отмечают, что в целом у студентов с ОВЗ ниже академическая успеваемость по сравнению со здоровыми студентами, а школьники и абитуриенты с ОВЗ меньше готовы к поступлению в колледжи и вузы [Stodden *et al.*, 2001].

Иными словами, данные, получаемые исследователями в разных странах, не свидетельствуют в пользу лиц с ОВЗ, несмотря на обширные и дорогостоящие государственные меры по улучшению социально-экономических условий жизни людей с инвалидностью. Вопрос о субъективных факторах, влияющих на качество жизни лиц с ОВЗ, зачастую остается вне исследовательского контекста, а в фокусе внимания фиксируются все те же средовые переменные. Большинство исследований упускают роль личности и ее активности в процессе жизни, что на самом деле дает возможность лицам с ОВЗ достигать высот самореализации и включенности в жизнь.

Итак, традиционных сведений социального и клинического характера оказывается недостаточно для разработки подхода к пониманию качества жизни лиц с ОВЗ. Классическая наука продолжает исследования в русле укоренившихся в ней ранее принципов и традиций изу-

чения условий существования. В связи с этим, по всему миру большинство исследований качества жизни людей с инвалидностью принадлежат клиническому или социальному направлению, а их результаты порой противоречат друг другу.

Между тем все очевиднее становится пропасть между академическими исследованиями, фокусирующимися на негативных факторах качества жизни, и реальными позитивными примерами победы над собой, которые происходят в ответ на травму инвалидности за счет внутренних усилий. Такими примерами людей, состоявшихся в условиях инвалидности, пестрит литература, история, наука. По всей видимости, «выход» из инвалидности все же есть, и искать его во внешних условиях недостаточно, необходимо взглянуть на эти процессы изнутри личности.

Культурно-исторический контекст

Основные теоретико-методологические разработки психологии инвалидности были сделаны в первой половине XX века силами специальной психологии и психологии аномального развития. Акцент делался на телесных недостатках, называемых в те годы «дефектами» развития. Однако благодаря Л.С. Выготскому (1928) «дефект» было предложено рассматривать с позиции социально-психологической, а не клинической проблематики. Отталкиваясь от работ А. Адлера (1927) о компенсаторном характере преодоления органической «неполноценности», Л.С. Выготский утверждает, что несоответствие физического органа (или функции) задаче, поставленной извне, ведет к конфликту, в котором возникают и повышенные возможности, и стимулы к сверхкомпенсации [Выготский, 1995]. Дефект становится исходной точкой и главной движущей силой психического развития личности.

В психическом развитии первостепенное значение приобретает *«реакция личности на дефект»*: «<...> всегда и при всех обстоятельствах развитие, осложненное дефектом, представляет творческий процесс (органический

и психологический) созидания и пересозидания личности ребенка на основе перестройки всех функций приспособления, образования новых — надстраиваемых, замещающих, выравнивающих процессов, порождаемых дефектом, и прокладывания новых, обходных путей развития» [Выготский, 2003]. Таким образом, именно личность при прочих условиях обучения и воспитания вызывает к жизни механизмы компенсации и развития. Личность направляет процессы компенсации на выполнение определенных целей. Эти цели не складываются стихийно, они обусловлены, в том числе, социальным контекстом.

Л.С. Выготский говорит том, что само действие дефекта не является непосредственным, оно вторично. Затруднения, с которыми сталкивается ребенок, реализуются в первую очередь как «социальный вывих», как снижение социальной позиции. Развитие личности осуществляется под действием культурных факторов, а в отношениях с окружающим миром она обретает себя, свое содержание. Таким образом, само «ограничение возможностей здоровья» возникает первоначально в социальном плане, в «драме» отношений с миром, и только затем становится объективно переживаемым личностью.

Иными словами, если отношения с миром выстраиваются не вокруг «неполноценности», а вокруг реализации личностью своих собственных (первоначально задаваемых извне) целей и задач, физические ограничения приобретают качественно иное значение. Компенсация идет по пути раскрытия потенциальных возможностей личности. Так, говоря о проблеме развития личности инвалида или здорового человека, мы могли бы ставить вопрос не только о возможностях здоровья, но и о возможностях личности в тех или иных «затрудненных условиях» (см. [Леонтьев, 2014]) — биологических и/или социальных.

Идеи культурно-исторической теории выступают важнейшими научными предпосылками современного взгляда на изучение факторов, опосредующих влияние жизненных обстоятельств на личность. Главной методо-

логической ценностью здесь обладает идея компенсации органического недостатка, при которой выполнение нарушенных функций берет на себя другая, культурно обусловленная, психологическая структура. В этих условиях сам физический недостаток становится движущей силой развития личности.

Такая постановка проблемы в 30-е годы XX века перевернула задачи воспитания и обучения детей с ограниченными возможностями здоровья, сместив акцент с органической недостаточности на необходимость социального сопровождения психического развития ребенка. Однако эти законы развития справедливы и для развития взрослого человека с ограниченными возможностями здоровья. Задачи обучения и воспитания, которые прежде стояли перед родителями и педагогами, сменяются задачами-вызовами, стоящими перед личностью — саморазвития, самовоспитания и самопреодоления.

Известный психолог А.В. Суворов, сам имеющий инвалидность с детства, говорит о необходимости такой самореабилитации путем активной сознательной организации помощи себе, постоянная готовность прийти на помощь другим, использование своей уникальной ситуации для личностного и творческого развития себя и окружающих людей. По сути, автором описывается стратегия активного противостояния ситуации инвалидности, принятия этого вызова всем своим существом. Личность здесь не просто несет на себе «тяжкий крест» заболевания, она вступает с ним в активное и непрекращающееся взаимодействие, превращает инвалидность в ресурс саморазвития, постигает себя в этом процессе, реализует «фантастические возможности личностной, духовной полноценности», которые являются для человека с ограниченными возможностями отнюдь не роскошью, а необходимостью [Суворов, 1996].

Позитивный контекст

Наряду с переосмыслением «органической неполноценности», «дефективности» в XX столетии появляется новая повестка — позитивная — транслирующая новый взгляд на психологическое функционирование личности, на проблему здоровья и болезни, а также переосмысление роли негативных обстоятельств в жизни личности [Леонтьев, 2012]. При этом в ряду предтеч такого подхода можно рассматривать и Л.С. Выготского: «Традиционный взгляд исходил из того, что дефект означает минус, изъян, недостаток, ограничивает и суживает развитие ребенка, который характеризовался прежде всего со стороны выпадения тех или иных функций. Всю психологию ненормального ребенка строили обычно по методу вычитания выпадающих функций из психологии нормального ребенка. На смену этому пониманию приходит другое, рассматривающее динамику развития ребенка с недостатком, исходя из основного положения, что дефект означает двойственное влияние на развитие ребенка. С одной стороны, он является недостатком и действует непосредственно как таковой, создавая изъяны, препятствия, затруднения в приспособлении ребенка. С другой стороны, именно из-за того, что дефект создает препятствия и затруднения в развитии и нарушает нормальное равновесие, он служит стимулом к развитию окольных путей приспособления, обходных, замещающих или надстраивающихся функций, которые стремятся компенсировать недостаток и привести всю систему нарушенного равновесия в новый порядок. Таким образом, новая точка зрения предписывает учитывать не только негативную характеристику ребенка, не только его минусы, но и позитивный снимок с его личности, представляющий прежде всего картину сложных обходных путей развития» [Выготский, 1995, с. 458].

В рамках позитивного подхода появляются эмпирические исследования «парадоксов» инвалидности и счастья, согласно которым некоторая доля лиц с ОВЗ способна сохранить или восстановить качество жизни вопреки

хроническому течению заболевания. Э. Динер объясняет это тем, что индивидуальное и психосоциальное функционирование характеризуется диапазоном оптимальных значений или аттракторов. Ученый утверждает, что к этим оптимумам и будет стремиться вернуться система саморегуляции даже после серьезных жизненных событий, влияющих на здоровье и благополучие [Diener, 2000]. В подтверждение этому некоторые исследования продемонстрировали, что при наступлении инвалидности субъективное благополучие первоначально серьезно снижается. Однако у части респондентов это влияние нивелируется через 4–5 лет, а удовлетворенность жизнью возвращается практически к исходному уровню [Cloninger, Zohar, 2011]. В другом исследовании авторы пришли к выводу, что подобные результаты свойственны не всем, а только тем респондентам, кто имеет «позитивные» личностные особенности (в данном случае показатели шкал «Большой пятерки») [Boyce, Wood, 2011].

Но качество жизни в условиях инвалидности не может исчисляться оценкой одних лишь внешних условий существования, оно должно включать в себя и активность личности, ее усилия по самопреодолению в затрудненных условиях.

Исходя из парадигмы саморегуляции как принципа построения динамических отношений с миром, противостоящей структурной парадигме черт и состояний, мы рассматриваем ситуацию инвалидности как ситуацию, предъявляющую повышенные требования к жизнедеятельности человека. При этом главной является идея о том, что личностные факторы опосредуют влияние стрессогенных и травматических ситуаций на здоровье, субъективное благополучие и качество жизни личности. Жизненные трудности, воспринимаемые как вызов, брошенный самой жизнью, могут провоцировать запуск совершенно иных механизмов саморегуляции, нежели когда они принимаются субъектом как данность, не поддающаяся изменению [Леонтьев, Александрова, 2010].

М. Чиксентмихайи называет это *вызовом сложности* [Чиксентмихайи, 2011]. Когда личность сталкивается со сложностью внешнего мира, ей необходимо реагировать либо принятием мира путем собственного усложнения, либо субъективным упрощением мира путем ухода от вызова. Основным двигателем и в то же время результатом усложнения личности становится стремление к самосовершенствованию, росту и реализации себя и своего потенциала. Автор указывает, что на определенном этапе личность обращается внутрь себя, находя новые ценности. На этом этапе личность становится внутренне автономной, не зависящей прямо от уровня своих физических ограничений здоровья. На высших уровнях «спирали самосовершенствования» [Там же] личность качественно изменяется, перестраивается, раскрывает свои глубины и обретает подлинные смыслы существования.

Иными словами, центральным звеном качества жизни является сама личность, ее развитие, а ситуация инвалидности должна быть рассмотрена в качестве условия жизнедеятельности. Такой взгляд позволяет нам условно вынести инвалидность за скобки и, подобно А.С. Выготскому, прийти к выводу, что тогда жизненные задачи личности оказываются принципиально схожими вне зависимости от статуса здоровья человека или иных условий его развития. При таком подходе вопросы качества жизни перестают стоять на уровне анализа больших групп, а становятся проблемой на индивидуальном уровне. Сутью же качества жизни личности является, в таком случае, то, как человек проживает свою жизнь, насколько полно он реализует открывающиеся перед ним возможности, насколько успешно обходит невозможности и черпает стимулы к развитию из источника собственных уязвимостей, травм, болезней, трагедий и пр.

Итак, проблема качества жизни лиц с ОВЗ наиболее активно изучается в контексте клинических исследований. Концептуальные основы классических клинических

исследований в данной области отличаются от подходов к качеству жизни, используемых в психологии личности. Вместе с тем, обеими традициями признается высокий вклад субъективных параметров в оценку общего качества жизни. Опираясь на разные методологические предпосылки, имея разный методический инструментарий, исследователи получают противоречивые результаты, которые порождают десятилетние научные дискуссии. Все эти факты подтверждают необходимость разработки системной методологии качества жизни.

Классическая методология исследования качества жизни и инвалидности на сегодня нуждается в существенной доработке, поскольку исследователи часто фокусируются на изучении негативных аспектов жизни лиц с ОВЗ, исключая самого субъекта. Подход к ситуации инвалидности с точки зрения объединения культурно-исторического и позитивного векторов психологии только сейчас обретает свою популярность и позволяет, на наш взгляд, существенно продвинуться как на теоретическом уровне анализа, так и в эмпирических исследованиях качества жизни и инвалидности.

Подход к научному анализу проблемы инвалидности, ставящий во главу угла личность, ее самостоятельную активность, субъектность, самодетерминированность, по-новому раскрывает задачи поиска мишеней, форм и методов организации научно-исследовательской и практической работы по изучению качества жизни людей с инвалидностью.

Список литературы

1. *Выготский А.С.* Дефект и компенсация // Педагогическая энциклопедия. М., 1928. Т. 2. С. 391–392 // Собр. соч.: В 6 т. М.: Педагогика, 1983. Т. 5. С. 181–182.
2. *Выготский А.С.* Проблемы дефектологии. М.: Просвещение, 1995.
3. *Выготский А.С.* Основы дефектологии. СПб.: Лань, 2003.

4. Носенко-Штейн Е.Э. Некоторые проблемы изучения инвалидности и социокультурная антропология // Актуальные вопросы антропологии: сб. научных трудов / сост. Т.А. Гурбо. Минск: Беларуская навука, 2015. Вып. 10. С. 523–530.
5. Лебедева А.А. Теоретические подходы и методологические проблемы изучения качества жизни в науках о человеке // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2012. Т. 9. № 2. С. 3–19.
6. Леонтьев Д.А. Развитие личности в норме и в затрудненных условиях // Культурно-историческая психология. 2014. Т. 10. № 3. С. 97–106.
7. Леонтьев Д.А. Позитивная психология — повестка дня нового столетия // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2012. Т. 9. № 4. С. 36–58.
8. Леонтьев Д.А., Александрова Л.А. Вызов инвалидности: от проблемы к задаче // Четвертая Всероссийская научно-практическая конференция по экзистенциальной психологии: материалы сообщений. Москва, 4–5 мая. 2010 г. / Под ред. Д.А. Леонтьева. М.: Смысл, 2010.
9. Преамбула к Уставу (Конституции) Всемирной организации здравоохранения [Электронный ресурс], режим доступа: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/RU/constitution-ru.pdf>.
10. Селигман М. Новая позитивная психология. М.: София, 2006.
11. Суворов А.В. Человечность как фактор саморазвития личности. Дисс. в виде научного доклада ... доктора психологических наук. М.: ПИ РАО, 1996.
12. Чиксентмихайи М. Поток: психология оптимального переживания. М.: Смысл: Альпина нон-фикшн, 2011.
13. Adler A. Understanding human nature. New York: Greenberg, 1927.
14. Albrecht G.L., Devlieger P.J. The disability paradox: high quality of life against all odds // Social Science & Medicine. 1999. April. Vol. 48 (8). P. 977–988.

15. *Boutin D.* Persistence in postsecondary environments of students with hearing impairments // *Journal of Rehabilitation*. 2008. Vol. 74(1). P. 25–31.
16. *Bowling A.* Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales. Buckingham–Philadelphia, 2001.
17. *Boyce C.J., Wood A.M.* Personality Prior to Disability Determines Adaptation: Agreeable Individuals Recover Lost Life Satisfaction Faster and More Completely // *Psychological Science*. Vol. 22 (11). P. 1397–402.
18. *Bullinger M., Anderson R., Cella D. & Aaronson N.* Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models // *Quality of Life Research*. 1993. Dec., Vol. 2(6). P. 451–459.
19. *Cloninger C.R., Zohar A.H.* Personality and the perception of health and happiness // *Journal of Affective Disorders*, 2011, Vol. 128 (1–2), P. 24–32.
20. *Diener E.* Subjective well-being: the science of happiness, and a proposal for a national index // *American Psychologist*. 2000. Vol. 55. P. 34–43.
21. *Leplege A., Hunt S.* The Problem of Quality of Life in Medicine // *Journal of the American Medical Association*. 1997. Vol. 278. P. 47–50.
22. *Levine S.* The Changing Terrains in Medical Sociology: Emergent Concern with Quality of Life // *Journal of Health and Social Behavior*. 1987. Vol. 28. P. 1–6.
23. *Sunderland N., Catalano T. & Kendall E.* Missing discourses: concepts of joy and happiness in disability // *Disability & Society*. 2009. October. Vol. 24. № 6. P. 703–714.
24. *Stodden R.A., Dowrick P., Gilmore S. & Galloway L.M.* A review of secondary school factors influencing postschool outcomes for youth with disabilities. Honolulu (HI): National Center for the Study of Postsecondary Educational Supports University of Hawaii at Manoa, 2001.
25. *Vasconcelos A.G., Haase V.G., Lima E.P., Lana-Peixoto M.A.* Maintaining quality of life in multiple sclerosis: fact, fiction, or limited reality? // *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2010. Vol. 68 (5). P. 726–730.

2. РЕПРЕЗЕНТАЦИИ
И САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИИ ИНВАЛИДНОСТИ:
ТЕКСТ И КОНТЕКСТ

Е.Э. Носенко-Штейн*
(Москва)

ОПЫТ ДРУГОЙ ЖИЗНИ: САМОРЕПРЕЗЕНТАЦИЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В АВТОБИОГРАФИЯХ¹

Аннотация: В этой статье автор анализирует автобиографические тексты, написанные российскими людьми с ограниченными возможностями физического здоровья в 1990-е — 2000-е годы. Выделены основные этапы их жизненного опыта от момента наступления инвалидности (врожденной или приобретенной). Особое внимание уделяется отношению к так называемому «роковому» медицинскому диагнозу, который влечет за собой официально установленную инвалидность и смену многих статусов. Автор рассматривает такой момент как «обряд перехода наоборот», в нижний мир. Выявляются и другие узловые моменты жизни людей с инвалидностью и подчеркивается, что некоторые этапы (семейная и сексуальная жизнь) почти не отражаются в такого рода текстах, что является показателем определенных границ использования автобиографического метода в антропологических исследованиях.

Ключевые слова: инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, автобиографии, обряд перехода, социокультурная адаптация.

* Елена Эдуардовна Носенко-Штейн, д.и.н., ведущий научный сотрудник Института востоковедения РАН, руководитель группы по изучению инвалидности в ИЭА РАН.

Научные интересы: disability studies, исследования инвалидности, культурная идентичность, традиционная еврейская культура, взаимодействие иудаизма и христианства, еврейская культурная память.

nosenko1@gmail.com, nosen1@ya.ru

¹ Работа выполнена при финансовой поддержке гранта РФФИ № 15-06-5583, а также гранта РФФИ № 16-01-00145-ОГН.

E. Nosenko-Stein**
(Moscow)

EXPERIENCING *OTHER* LIVES: SELF-REPRESENTATION OF DISABLED PEOPLE IN THEIR AUTOBIOGRAPHIES

Abstract: On these pages the author analyzes autobiographical texts written by disabled people in Russia in 1990s — 2000s. The author considers main stages of these persons' lives and stresses out the differences of life experiences of people with innate disabilities and those who became disabled at the age of 18 and over. The author considers the time when people know the "fatal" medical diagnoses which radically changes their statuses as a kind of rite of passage to the netherworld. The author also emphasizes some other important points of disabled people's experiences and states that some aspects (e.g., family life and especially sexuality) are hardly reflected in these autobiographies. This fact results from the nature of the (auto)biographical method which is to be applied in anthropological research albeit cautiously.

Keywords: disability, disabled people, autobiographies, social and cultural adaptation, rites of passage.

Введение

Автобиографический метод широко применялся в социологии и социокультурной антропологии, в том числе (и прежде всего) для изучения проблем идентичности, поведенческой культуры, жизненных стилей и т. п. [Chamberlayne et al., 2000; Goodson, 2001; Jolly, 2001]. Как и другие качественные методы устных историй (*Oral History*), биографический подход, или метод жизненных

** Elena Nosenko-Stein, Senior Researcher, Institute of Oriental Studies, Institute of Ethnology and Anthropology, Russian Academy of Sciences.
Research interests: disability studies, Jewish studies, Jewish cultural memory.
nosenko1@gmail.com, nosen1@ya.ru

историй (*Life History*) в зарубежных социальных дисциплинах стали использовать с 1920-х годов. Затем последовал довольно длительный период негативизма в отношении качественных методов, прежде всего, за их субъективизм и недостаточную, по мере критиков, репрезентативность (что, впрочем, справедливо по преимуществу к социологическим исследованиям, ибо этнографы продолжали этот метод успешно применять). Поэтому в течение нескольких десятилетий социологи сравнительно редко обращались к обоим методам. В отечественной социологии оживление интереса к качественным методам произошло еще позднее (в последние 25 лет).

За рубежом с 1970-х годов интерес к качественным методам возродился, появились новые исследования, в которых различные качественные методы, в том числе автобиографический, продолжали совершенствоваться, а также расширять область их применения (подробнее об истории биографического и автобиографического методов см.: [Bertaux, 1981; Kohl, 1981; Langness, Frank, 1981].

В последующие два-три десятилетия появилось множество исследований, посвященных качественным методам [Herbert, 1989; Grele, 1991; Биографический метод, 1994; Ritchie, 1995; Schutt, 1996; Jolly, 2001]. Ряд отечественных ученых, применяющих качественные методы, указывают на их преимущества при изучении таких сложных явлений, как этничность, культурная идентичность, межкультурные взаимодействия, социокультурная адаптация в разных средах и пр. [Винер, 1998; Космарская, 2002; Носенко, 2004; Автобиографические сочинения, 2017].

Автобиографический метод широко используется за рубежом в изучении инвалидности [Hall, 1989]; с этой же целью он спорадически используется отечественными учеными. Между тем, он чрезвычайно плодотворен в исследованиях саморепрезентации людей с ограниченными возможностями здоровья, не просто дает богатый материал для изучения жизненного опыта и самоидентификации таких людей, но и создает уникальную перспективу для осмысления инвалидности как социокультурного явления. В отличие от *Oral History* и *Life History*, которые

являются разновидностью интенсивного интервью, письменные автобиографии (в данном случае не столь важно, написаны они от руки, набраны на машинке или на компьютере) представляют собой авторские тексты, созданные без участия исследователя, который может лишь анализировать и интерпретировать их.

В этой статье речь пойдет о проблемах саморепрезентации людей с ограниченными возможностями здоровья, отраженной в таких автобиографиях. Автобиографический метод, как любой другой, имеет свои преимущества и ограничения. Если говорить о преимуществах, то это описание и осмысление личностного опыта, сделанное самим человеком с инвалидностью. Такой взгляд «изнутри» отличает автобиографии от разнообразных репрезентаций людей с инвалидностью, которые нередки в фольклорных текстах, произведениях художественной литературы, принадлежащих к различным жанрам (классической и современной, например: В. Короленко «Слепой музыкант», Э. Бульвер-Литтон «Последние дни Помпеи», В. Набоков «Камера обскура», Э. Джордж «Ради Елены», А. Маринина «Соавторы», Роберт Гэлбрейт — романы о Кормароне Страйке и др.), в изобразительном искусстве (произведения П. Брейгеля, А. Веласкеса, Ф. Хальса и др.).

Все эти произведения создавались и создаются условно здоровыми людьми и отражают их восприятие (включая стереотипы, страхи и предубеждения) инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья [Строганов, 2018; Bolt, 2014]. Даже биографии (например, Бетховена, Тулуз-Лотрека, Кеплера) обычно написаны людьми, не имеющими опыта инвалидности — ни врожденной, ни приобретенной, и потому также представляют собой «взгляд со стороны».

Автобиографические произведения отличаются и от текстов глубинных интервью (в том числе Life Histories), которые исследователь берет у информантов с ограниченными возможностями здоровья. Во время интервью информант не просто излагает историю своей жизни, а следует определенному плану (guide), «заданному» иссле-

дователем. Кроме того, он не имеет достаточно времени на осмысление многих сложных вопросов, что может делать человек, пишущий автобиографию. Наконец, в автобиографиях между текстом и пишущим его человеком нет медиатора-исследователя: пишущий излагает свою историю наиболее свободно и в той форме, которую выбирает сам. При этом могут возникнуть и определенные ограничения, о которых я скажу ниже.

Источники

Источниками для этой статьи послужили автобиографические сочинения, написанные людьми с ограниченными возможностями физического здоровья. В них отражены разные этапы «инвалидного» опыта, включая собственное отношение к статусу инвалида.

Среди таких автобиографий «История болезни» известной журналистки Ирины Ясиной, которой в возрасте около 35 лет был поставлен диагноз «рассеянный склероз» (неврологическое заболевание, ведущее к полной неподвижности) [Ясина, 2011]. Несмотря на опыт постепенного обретения тяжелой инвалидности, И. Ясина продолжила свою деятельность, в частности, она написала прекрасную книгу для детей «Человек с человеческими возможностями» [Ясина, 2012], в которой в доступной форме рассказывается о некоторых проблемах инвалидности (эту книгу, на мой взгляд, необходимо включить в школьную программу).

Это также автобиографический текст детской писательницы Тамары Черемновой. Когда ей исполнилось шесть лет, у нее диагностировали детский церебральный паралич (ДЦП), родители отдали девочку в специализированный детский дом. Там ей поставили дополнительный диагноз «олигофрения в стадии дебильности» (поскольку девочка не очень разборчиво говорила и у нее в результате ДЦП плохо функционировали и подергивались конечности). Однако Тамара сама научилась читать и писать, самостоятельно прошла всю школьную программу, добилась

«снятия» диагноза «олигофрения в стадии дебильности», а затем стала писать детские рассказы и сказки; ее книги переведены на несколько языков [Черемнова, <http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/>].

Аналогичные ситуации описываются в книге Р. Гальего (очерки «Дебил» и «Дом престарелых»), когда он описывает судьбу детей с тяжелой формой ДЦП, сопровождающейся нарушениями речи, на основании чего таким детям ставили тяжелые психиатрические диагнозы.

Интереснейший материал содержится в «Записках слепого» Анатолия Графова [Графов, 2009], который в студенческом возрасте практически полностью потерял зрение в результате заболевания сетчатки. Это полностью изменило его жизнь: Графов был вынужден оставить университет и занятия тяжелой атлетикой. Долгое время он был без работы, потом занимался тяжелым физическим трудом. Впоследствии Графов окончил заочный юридический институт (в котором в советское время нередко обучались инвалиды по зрению), работал во Всесоюзном (потом Всероссийском) обществе слепых, руководил специализированным предприятием для незрячих.

Мной также была использована известная книга Рубена Гальего «Белое на черном» [Гальего, 2004]. Рубен Гальего — внук Генерального секретаря Коммунистической партии Испании, сын которого учился в Москве (Университет дружбы народов им. Патриса Лумумбы), где он познакомился с будущей матерью Рубена; мальчик родился с тяжелейшим нарушением двигательных функций (руки и ноги не функционировали) и был помещен в специализированный детский дом, а по достижении им 15 лет — в специализированный интернат. В настоящее время Р. Гальего живет в Испании. Его книга вызвала широкий общественный резонанс благодаря жесткому описанию детских домов и особенно домов престарелых. Она представляет собой серию беллетризованных автобиографических очерков, в которых отразился детский опыт автора.

Очень интересную информацию содержит автобиографическая книга Александра Суворова «Слепоглухой в

мира зрячеслышащих» [Суворов, 1996]. Он в возрасте четырех лет потерял зрение (оно сохранилось в остаточной форме), а в десятилетнем возрасте мальчик начал терять слух. Родители отдали его в специализированный интернат в Загорске (ныне Сергиев Посад). После окончания школы Суворов поступил на психологический факультет МГУ, был учеником известного ученого А.И. Мещерякова. В составе экспериментальной группы из четырех слепоглухих Суворов окончил аспирантуру и защитил кандидатскую, потом докторскую диссертацию, преподавал в детском доме в Загорске.

Наконец, это история Натальи Бархатовой (которой на момент написания было 28 лет), инвалида детства (заболевание опорно-двигательного аппарата — синдром Меньера). Наталья инвалидность не оформляла, так как не желала «инвалидного» статуса, живет с матерью в Екатеринбурге. После окончания школы стала писать музыку в стиле рэп, в настоящее время успешно сотрудничает с различными ансамблями под псевдонимом Джимбо Ди. Под этим же псевдонимом Наталья пишет в Интернете, где и доступна ее автобиография (Наталья Бархатова).

Эти автобиографические тексты были написаны в конце 1990-х — 2000-е гг. людьми разного возраста и с различными категориями инвалидности. Несмотря на различие социального опыта авторов, эти произведения отражают ряд «узловых» для инвалидного опыта моментов. При этом необходимо помнить, что эти тексты были написаны как инвалидами детства (Гальего, Суворов, Черемнова, Бархатова), так и людьми, получившими инвалидность во взрослом возрасте (*Графов, Ясина*). Опыт и, соответственно, рефлексия у принадлежащих к этим двум группам людей сильно различаются.

Начало жизни: одиночество детских лет

Анализ текстов позволяет говорить о совершенно разном опыте у инвалидов детства и у тех, кто стал инвалидом во взрослом возрасте. Так, у инвалидов детства,

выросших даже в неполных семьях, основная проблема детских лет — это гиперопека в сочетании с рано возникшим чувством одиночества. Вот как об этом писала Джимбо Ди:

«В детстве боролась в первую очередь с гиперопекой. <...> В 11 лет, после смерти бабушки, на которой держалось хозяйство, я вдруг оказалась на полной свободе. Мама, желая отвлечься от воспоминаний, <...> с головой ушла в работу, стала чаще брать командировки, оставляя нас с 87-летней слабослышащей, но не утратившей интерес к жизни прабабушкой на две, а то и на три недели в месяц в одиночестве» [*Наталья Бархатова*, <http://www.aspergers.ru/node/293>].

О гиперопеке мне неоднократно говорили как информанты, с которыми мне довелось беседовать в течение нескольких лет в разных городах России, так и руководители различных организаций для инвалидов. Она также, хоть и не всегда, сочетается с ощущением своей непохожести на других детей и даже изгойства (подробнее см.: [*Носенко-Штейн*, 2017]).

Те, кто, подобно Тамаре Черемновой и Рубену Гальего, был отдан в специализированные детские дома, тоже постоянно говорят о чувстве одиночества и собственной ненужности. У них, что вполне естественно, такие чувства возникают не на фоне и в результате гиперопеки, но в результате постоянной борьбы с повседневными трудностями, а также за человеческое достоинство в условиях, которые Р. Гальего в своей книге сравнивает с условиями фашистских концлагерей, которые, по мнению Гальего, калечат тела и души своих подопечных. Вот один из фрагментов, в которых выражается такое мнение:

«Мы пьем водку, разговариваем, и я задаю ему <бывшему воспитаннику того же детского дома> самый главный вопрос: «Саша, ты рад, что в твоей жизни был детдом?» — «Нет. После детдома я стал другим человеком. Лучше б его не было» [*Гальего*, 2004].

Один из очерков этой книги называется «Я герой», и в нем предельно жестко рассказывается о том, как он учился самостоятельно себя обслуживать (ходить в туалет), даже не пытаясь прибегнуть к чьей-либо помощи. «В восемь я понял одну очень простую мысль. Я один и никому не нужен» [Гальего, 2004]. Тамара Черемнова описывала эпизод, после которого ей поставили диагноз «олигофрения в стадии дебильности» (непроизвольное подергивание конечностей, вызванное частичным поражением спинного мозга, было воспринято врачом как проявление «умственной неполноценности»). После этого ее и накрыло одиночество, усугубляющееся чувством ненависти к себе и своему заболеванию:

«Я надолго замкнулась, по ночам кусала подушку, возненавидела себя и свой ДЦП, из-за которого меня вдобавок к плохо работающим рукам и ногам еще и объявили умственно неполноценной» (выделено мной — Е. Н.-Ш.) [Тамара Черемнова, <http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/>].

Подобные воспоминания показывают, что стигматизация инвалидности возникает у самих людей с ОВЗ в раннем возрасте как результат воздействия социального окружения, а также восприятия инвалидности и инвалидов окружающими. Р. Гальего сравнивает себя с известными литературными персонажами: Гуинпленом, Квазимодо и другими, подчеркивая свое незавидное положение по сравнению с ними: «Я завидовал Квазимодо. Люди смотрели на него с отвращением и жалостью, как на меня, но у него были руки и ноги. У него был весь собор Парижской Богоматери».

Воспоминания о школьных годах в таких автобиографиях довольно коротки. Обычно такие дети очень хорошо учатся, о чем писали Гальего и Суворов. Это широко известный механизм гиперкомпенсации: физической и психологической. Черемнова вообще прошла школьную программу самостоятельно. Если они учатся в обычной или инклюзивной школе, то, как Джимбо Ди, пишут о

чувстве собственной изолированности: «В школе я была белой вороной и синей овцой».

Нередки воспоминания о плохом отношении к ним со стороны учителей, которое наблюдается гораздо чаще, чем со стороны учеников. Это вполне согласуется как с моими результатами анализа различных интервью [Носенко-Штейн, 2017], так и с наблюдениями за так называемым буллингом (родом травли) в школах, который происходит не только при попустительстве учителей, но и нередко и инициируется ими [Вишневская, Бутовская, 2010; Бутовская и др., 2012].

В том случае, если авторы текстов воспитывались в детских домах, они (Черемнова и особенно Гальего) часто вспоминают об унижительном отношении к ним со стороны воспитателей, нянечек и медицинского персонала, которое еще более усиливало ощущение своей непохожести. Это давало и дает основания для серьезных размышлений о подготовке школьных учителей, причем не только в обычных школах, в которых училась, например, Джимбо Ди, но и в коррекционных.

Александр Суворов, с девяти лет (возраста, когда его глухота и плохое зрение стали препятствием для обучения в обычной школе) учившийся в специализированном детском доме для слепоглухих в Загорске/Сергиевом Посаде, в своей автобиографии воспроизводит слова одной из воспитательниц, сказанные ею по поводу воспитанников, принявших участие в научном эксперименте по подготовке к поступлению и обучению в аспирантуре:

<Воспитательница детского дома дает интервью>:
«Вот я как раз хочу об этом сказать. В этих детей очень много вложено, очень много. А отдача? Нужно об этом прежде всего подумать, потому что государство их не обидело и не обидит: прописка московская, звание, квартира. Зачем? Они же ничего государству дать не могут, отдачи нет, нулевая она. <...> Да вы посмотрите, какой вклад финансовый в этих четверых. <...> А вы

посмотрите, чем они живут. Это все надуманное, какой вклад они могут дать науке» [Суворов, 2004].

Подобное отношение к людям с инвалидностью довольно широко распространено в российском обществе, где стигматизация инвалидности усугубляется укорененностью ряда стереотипов: «обуза для общества», «бремя для окружающих» и пр. Эти стереотипы, в свою очередь, отчасти являются следствием господствовавшего в советское время отношения к труду как к обязанности. Поэтому инвалидность в СССР и других социалистических странах, а также в современной России связывают именно с нетрудоспособностью, невозможностью или ограниченной способностью к труду, а не с заболеванием, как в большинстве западных стран.

Кроме того, приведенные тексты (как и многие другие свидетельства) дают повод для серьезной реформации всей системы воспитания и обучения детей с ограниченными возможностями здоровья, особенно их содержания в специализированных детских домах и домах престарелых (куда их отправляют после 15 лет). На смену этим малоэффективным (и нередко нарушающим все права ребенка) учреждениям приходят разные формы воспитания таких детей: семейные детские дома, проживание детей-инвалидов с сопровождением и др. (см., например, в этом же сборнике работу: [Лубянкина, 2018]).

Обряд перехода: жизнь после «условной черты»

У людей, ставших инвалидами во взрослом возрасте (в результате заболевания, неправильного лечения, травмы, аварии и т. д.), опыт иной. Они владели определенной профессией или учились, иногда имели семьи и детей, любимую работу, разнообразные увлечения и т. п. Так, А. Графов учился в университете, был тяжелоатлетом (штангистом), путешествовал по стране; И. Ясина была известной журналисткой, имела мужа и дочь. После того, как они узнавали о своем «роковом диагнозе», ведущем к инвалидности, их жизнь резко менялась; об этом

мне рассказывали информанты [Носенко-Штейн, 2017б]. Люди с «внезапной» инвалидностью (sudden disability) и с инвалидностью, полученной в результате прогрессирующего заболевания, обычно разделяют свою жизнь на две части: до «поворотного момента», т. е. наступления инвалидности, и после него. А.П. Графов назвал этот второй этап «после условной черты». Обычно он начинается после того, как люди узнают от врачей о том, что их заболевание серьезно, состояние здоровья невозможно существенно улучшить, и что им необходимо оформить статус инвалида (инвалидность — постоянную или временную). То есть, «вступление» в новый статус начинается после того, как человек услышит свой диагноз. Иными словами, серьезный медицинский диагноз — это в данном случае не просто установление самого факта того или иного заболевания, дисфункции или расстройства. Это такой диагноз, который определяет для человека и/или его родственников (и для родителей ребенка с инвалидностью) его новый статус (точнее, статусы).

Инвалидность — биосоциальное явление, отношение к которому сильно варьируется в зависимости от исторического контекста и культурных традиций (в том числе этнических и конфессиональных). В нашем случае изменение статуса человека обычно начинается с момента постановки медицинского диагноза. Характер заболевания или нарушения, как и «приговор-диагноз» во многом детерминируют статус инвалида, его жизненный стиль и качество жизни, во многом ограничивают возможности, которые, согласно социальной модели инвалидности, ограничивает исключительно общество.

Именно момент «вынесения приговора», т. е. оглашения диагноза, можно считать началом обряда перехода «наоборот»: если классический обряд перехода, описанный классиками этнологии [Геннеп, ван, 1999; Тэрнер, 1993], обозначает переход человека в новое состояние с более высоким социальным статусом (инициация и сходные с ней ритуалы), то в случае с обретением статуса инвалида многие или все прежние статусы (экономический, социальный, нередко семейный) утрачиваются. Бо-

лее того, момент произнесения диагноза можно рассматривать как начало перехода в «нижний» мир, в котором жизнь определяется иными правилами. В дальнейшем изменение статуса/статусов подтверждает прохождение ряда процедур и инстанций: серии медицинских освидетельствований и сбора медицинских документов для медико-социальной экспертизы; самой медико-социальной экспертизы, в процессе которой устанавливается группа и степень инвалидности и выдается официальный документ, подтверждающий статус инвалида; органов социальной защиты и социального обеспечения.

Именно прохождение МСЭ Л.А. Торлопова считает обрядом перехода [Торлопова, 2018], но, на мой взгляд, этот ритуал начинается раньше, в момент постановки и озвучивания диагноза. Некоторые мои информанты, а также Джимбо Ди вообще не проходили МСЭ и не получали документов, подтверждающих их инвалидность, так как они не желали именно «инвалидного» — чрезвычайно низкого — статуса. В тех случаях, когда люди решаются на такой шаг, именно «роковой» диагноз становится для них, а также для родителей детей с инвалидностью обрядом перехода в «нижний мир».

Исследования инвалидности показывают, что люди, услышавшие «роковой» диагноз, нередко проходят три стадии психологического состояния.

1. Неприятие диагноза, означающего переход в новый статус и новое состояние не только здоровья, но и качества жизни, включая утрату многих (а иногда и всех) прежних статусов, прежних стилей жизни и пр. На этой стадии люди часто считают такой диагноз ошибочным, испытывают гнев и страх.

Ирина Ясина так вспоминает первые дни после «приговора»:

«На момент прочтения мною слова «неизлечима» у меня был муж. <...> Через несколько ночей моих истерик с криками: «Что же теперь будет?» — муж сказал, что хочет пожить один, но всегда будет помогать мне материально. <...> То, что предстояло мне, пугало боль-

ше смерти: беспомощность, зависимость, одиночество. Мне было страшно просыпаться» [Ясина, 2011].

Ирина осознавала, что она вскоре утратит любимую работу, интересную и насыщенную жизнь, все привычки и увлечения, входящие в понятие «жизненный стиль». Она также поняла, что уровень ее доходов снизится (несмотря на то, что она является дочерью известного экономиста Е. Ясина), что ее новое состояние означает зависимость от окружающих. Разрушение семьи явилось во многом ожидаемым следствием ее перехода в новое состояние (хотя, судя по ее же воспоминаниям, у мужа к этому времени уже была другая женщина). И. Ясина даже не упоминает о медико-социальной экспертизе и сопутствующих ей процедурах; перелом в ее жизни наступает именно после того, как она узнает свой диагноз.

На этом этапе люди обычно пытаются бороться с заболеванием или дефектом: многократно обращаются за консультациями к различным специалистам, пробуют всевозможные способы лечения: лекарственные препараты, операции и т. п., о чем подробно пишет И. Ясина.

Чаще людям не удастся исправить ситуацию, но в отдельных случаях ее удавалось частично исправить: Тама-ра Черемнова в конце концов добилась того, что «несправедливый» диагноз «олигофрения в стадии дебильности» был снят:

«Вскоре в моем развитии стали наблюдаться отклонения, <...> И поставили страшный диагноз — ДЦП (детский церебральный паралич). Родителям было трудно растить столь сложного ребенка, и в шестилетнем возрасте меня сдали в специализированный детский дом. А там помимо ДЦП со спастической диплопией мне прицепили еще и несправедливый диагноз «олигофрения в стадии дебильности» [Черемнова, <http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/>].

Далее в ее автобиографии подробно описывается, как девочка поистине героически боролась за отмену этого «приговора».

Но чаще, убедившись в том, что традиционная медицина не помогает, люди обращаются к различным нетрадиционным методам лечения, включая экстрасенсорику, парамедиков, знахарей, прибегают к услугам «специалистов» по снятию порчи, сглаза и другим шарлатанам [Носено-Штейн, 2017а].

В своей «Истории болезни» Ирина Ясина подробно рассказывает о попытках разнообразного лечения, о том, как ее влиятельные друзья доставали ей очень дорогие лекарства, организовывали медицинские консультации и пр.

2. На втором этапе, наступающем после постановки диагноза, наблюдается состояние фрустрации, сопровождающееся депрессией, бегством от реальности (иногда обращение к алкоголю, о чем пишет А. Графов, анализируя подобное состояние у незрячих, и даже наркотикам и др.); бывают и случаи суицида.

Мотив самоубийства нередок в стихах и автобиографическом тексте А.В. Суворова: «От чего бы я хотел освободиться и не могу — такого немало, но, если с точки зрения детей, то от паралича тоски <...> Осознавать свою слепоглухоту как нечто, многого меня лишаящее, я начал еще в 16-летнем возрасте». (Это был, по его словам, второй глубокий душевный кризис, связанный с недоступностью ему искусства, включая музыку, которую он очень любил, но тогда, в 1974 г., не имел хорошего слухового аппарата: [Суворов, 1996]).

А. Графов следующим образом описывает свое состояние в главе, которую он назвал: «Глава 2. До условной черты».

«Пробуждение было тяжелым. Проснувшись, ощутил гнетущую тяжесть от мысли, что я слепой. Непреодолимая боль и отчаяние клещами сдавливали грудь, подступали к горлу, в ушах звучали слова профессора, сказанные вчера: «Молодой человек, я не буду Вас обманывать. Зрение Ваше восстановить не удастся. Мужайтесь. Возможно, придет время, когда медицина сможет побороть эту болезнь, а пока Вам необходимо на время оставить университет, пройти медицинскую

комиссию, получить инвалидность и вступить в Общество слепых». [Графов, 2009].

Здесь мы также наблюдаем иногда встречавшийся в позднесоветскую эпоху, но почти не встречающийся ныне совет врача относительно будущего пациента. В данном случае — вступление в ВОС, которое в то время предоставляло своим членам некоторые возможности обучения и трудоустройства (чем А. Графов впоследствии успешно воспользовался) и определенный социальный пакет (льготные путевки, дешевый или бесплатный досуг, а также общение).

В более позднее время (в начале 2000-х гг.) ситуация кардинально не изменилась. Ясина так пишет об этом: «Мне было страшно просыпаться. До пробуждения и даже в первые секунды после него была слабая надежда, что все это мне снится. Первые полгода я была особо не в состоянии ни работать, ни читать, ни воспринимать адекватно окружающих. Собственно, увлекательной работы у меня тогда не было...» [Ясина, 2011].

3. После «черты»

На третьем этапе жизни в «нижнем мире» у людей происходит либо дальнейшее углубление негативных тенденций (усиление депрессии, алкоголизма или наркотической зависимости), нередко полный эскапизм (например, у незрячих своеобразная зависимость от аудиокниг, которые они слушают постоянно, не занимаясь ничем другим, и иногда даже не стремятся себя обслуживать) и дальнейшая асоциализация и в ряде случаев изоляция от внешнего мира. Либо — что можно наблюдать на примере ряда автобиографий — более или менее успешная адаптация к новому состоянию.

Конечно, подобные явления характерны не только для тех, кто «перешел в нижний мир» во взрослом возрасте; о чувстве отчаяния, безысходности, унижительной зависимости пишут и инвалиды детства. Р. Гальего на протяжении всей своей книги возвращается к такого рода переживаниям: «Я не хочу, чтобы меня кормили бесплатно. Я никогда не смогу получить нужную профессию. Я хочу

укол — смертельный укол.<...> Я привык к своей инвалидности. Только иногда возникает непреодолимое желание встать на ноги. <...> Я не человек. Я не заслужил большего: не стал трактористом или ученым. Меня кормят из жалости. Все правильно. Так надо» [Гальего, 2004].

У людей, ставших инвалидами во взрослом возрасте, возникает множество неотложных и нередко кажущихся неразрешимыми проблем. О них они с той или иной степенью откровенности рассказывают в своих автобиографических текстах. Среди них проблемы, связанные с продолжением или получением образования (А. Графов, отчасти А. Суворов, который, хотя и является инвалидом детства, но заболевания развивались постепенно); получение новой специальности или сохранение себя в профессии, а также проблема трудоустройства. Иногда в связи с ними возникают вопросы общения, досуга, различных хобби, занятий спортом и пр.

Так, А. Графову «роковой» диагноз был поставлен в конце 1950-х гг., однако его заболевание не поддается лечению и в наши дни. Графову пришлось оставить университет, так как тогда практически не существовало «помогающих технологий», т. е. технических средств для обучения незрячих в обычных школах и в вузах, а у семьи не было возможностей обеспечить сыну высшее образование (с помощью сопровождающих, чтецов и т. д.). О той же проблеме: отсутствии ассистента, или секретаря (для помощи в работе, учебе, передвижении), как необходима такая помощь слепоглухим; такие ассистенты-секретари необходимы незрячим, людям с заболеваниями ОДА, рядом неврологических заболеваний и т. п. Суворов подчеркивает, что «огромное большинство инвалидов и мечтать не смеет ни о каких ассистентах», которые, тем не менее, необходимы.

И. Ясина, имеющая гораздо больше материальных возможностей, чем большинство людей с ОВЗ, писала, как изменилась ее жизнь после появления такого помощника: «По мановению волшебной палочки пришла в мою жизнь секретарь Ньюша» [Ясина, 2011]. Такая помощь, и сейчас являющаяся исключением из правила, необходима мно-

гим работающим или учащимся людям с ОВЗ; ее могли бы в ряде случаев предоставить волонтеры через те же организации для инвалидов, которые, однако, этого почти не делают.

А. Графову пришлось бросить и занятия тяжелой атлетикой, которой он занимался в университете. Правда, в дальнейшем он немного занимался спортом в ВОС (тогда это общество предоставляло своим членам широкие возможности для этого; они существуют и сейчас на тех предприятиях, где работают его члены). В итоге жизнь А. Графова коренным образом изменилась.

Какое-то время Графов оставался без работы или занимался в деревне тяжелым физическим трудом. Этот тяжелый для него период усугублялся еще и чувством одиночества, «отверженности». В наши дни помощь людям, ставшим инвалидами во взрослом возрасте, тоже налажена плохо. Реабилитационных центров мало, а в организациях для инвалидов (Всероссийское общество слепых, Всероссийское общество глухих, Всероссийское общество инвалидов) нет ни профессиональных реабилитологов, ни психологов, которые могли бы помочь таким людям. Существующие сейчас коммерческие реабилитационные центры предлагают довольно широкий спектр услуг, но они очень дороги и часто не доступны многим людям с ОВЗ. Вообще, ни в анализируемых здесь текстах, ни в интервью с моими информантами практически нет упоминаний о реабилитации разного рода, которая крайне необходима разным категориям людей с инвалидностью.

В дальнейшем завершение образования и трудоустройство А. Графова связаны с Всероссийским обществом слепых, куда он вступил. По рекомендации этого Общества он поступил и окончил Всесоюзный заочный юридический институт (один из вузов, где нередко учились люди с ОВЗ) и в дальнейшем работал в ВОС, на одном из предприятий для незрячих. Эта работа дала ему не только возможность самореализации, но и богатую пищу для наблюдений за незрячими людьми, о жизни и особенностях которых он интересно пишет [Графов, 2009].

А. Суворов, благодаря своеобразному педагогическому эксперименту получивший высшее образование и защитивший кандидатскую диссертацию, впоследствии работал в Сергиевом Посаде, и его работа была связана с помощью (преподаванием) слепоглухим. А. Суворов писал: «Каждую неделю из своего дома, что на Опалихской улице в Москве, я с помощью случайных встречных отправляюсь в Загорский интернат, где веду работу с детьми. Моя официальная научная тема: «Формирование воображения у слепоглухонемых детей».

Иначе обстояло дело с Ириной Ясиной, уже имевшей профессию (работавшей в Центральном банке) и стремившейся остаться в ней. Какое-то время ей удавалось, несмотря на тяжелую депрессию после «рокового диагноза», получить работу с помощью своих друзей (прежде всего, М. Ходорковского) в Фонде «Открытая Россия»: «Прошло почти два года со дня знакомства с диагнозом. Что я имела в активе? Не особо прочистившиеся мозги: мне по-прежнему хотелось вернуться в докризисное состояние. Свободу. Работу. Приличную зарплату. Подрастающую и очень близкую мне дочку. Нормальную внешность. Физические проблемы, которые я по-прежнему умело скрывала от окружающих» [Ясина, 2011]. О необходимости работы И. Ясина постоянно пишет на протяжении всей книги.

Инвалиды детства, как явствует из текстов, столкнулись с большими трудностями в деле получения образования и трудоустройства. Это во многом связано с их глубокой инвалидизацией — тяжелыми формами ДЦП у Черемновой и Гальего, которые, к тому же, воспитывались в детских домах. Самореализация обоих была связана с литературным трудом. А. Суворову, как уже говорилось, «повезло» больше: хотя слепоглухота является одной из наиболее тяжелых форм инвалидности. Он попал в экспериментальную группу слепоглухих, получивших высшее образование. Но и для него литературный труд (в том числе поэзия) имел огромное значение для самореализации.

Джимбо Ди, не ставшая оформлять инвалидность, сумела найти себя в сочинении музыки, что стало не просто развлечением, но ее профессией.

Специфика автобиографических текстов проявляется в том, что ее авторы довольно скупо пишут о своей семейной жизни (или не пишут вовсе), совершенно не касаясь вопросов сексуальной жизни. Это особенно характерно для текстов А. Графова и А. Суворова, что в значительной степени объясняется еще и возрастом их авторов (особенно Графова). Из произведения А. Суворова, впрочем, известно, что он жил один. Такая же судьба, судя по всему, была у Т. Черемновой. Р. Гальего кратко упоминает о своей жизни после детского дома, но из этих упоминаний не вполне ясно, как сложилась его семейная жизнь. Особенно ярко пишет о крахе своей семьи И. Ясина, равно как и о попытках создать новую семью.

В текстах мало упоминаний о досуге, развлечениях и т. п., которых, по-видимому, было немного в жизни этих людей. Исключение составляют упоминания о литературном или музыкальном творчестве, а также об увлечении музыкой у А. Суворова и путешествиях (на ранних этапах заболевания) у И. Ясиной.

Гораздо чаще и подробнее описываются — практически всеми — многочисленные бытовые и психологические трудности, которые им приходилось преодолевать в связи со своей инвалидностью. Особенно ярко и подробно пишут о них А. Суворов и Р. Гальего. Такие трудности — результат отсутствия безбарьерной среды, универсального градостроительного ландшафта, отсутствия помогающих технологий, а также глубокой стигматизации, от которой страдают многие люди с ОВЗ.

Ратификация Россией Конвенции ООН о правах инвалидов (2012) положила начало некоторым изменениям в создании безбарьерной среды и внедрения помогающих технологий, но заметных сдвигов в отношении общества к инвалидам пока не наблюдается.

В большинстве случаев люди преодолевают последствия ограничения возможностей самостоятельно, иногда с помощью близких или друзей. Созданные еще в совет-

ское время и ставшие громоздкими и неэффективными организации для инвалидов практически не оказывают помощи (образование, трудоустройство, переквалификация, психологическая поддержка, бытовая реабилитация и пр.), хотя в ряде случаев и помогают организовать некоторые формы досуга (эта обширная тема будет подробно рассмотрена в другом месте).

Тяжесть стигматов

Проанализированные здесь тексты свидетельствуют о том, что их авторы сумели преодолеть многочисленные трудности, вызванные как самой инвалидностью, так и, в еще большей мере, несовершенством социального устройства. Однако не следует забывать, что люди с негативным опытом преодоления таких трудностей, те, кто не сумел адаптироваться к новым условиям и найти пути для самореализации, таких автобиографий обычно не пишут. Между тем, по свидетельствам работников организаций для инвалидов, в том числе А. Графова, таких людей немало. Более того, эксперты отмечают, что со временем у таких людей формируются определенные черты характера, препятствующие им успешно реализовать свои возможности.

О таких поведенческих особенностях А. Графов, который долго работал на специализированном предприятии для незрячих, пишет довольно подробно (отмечая присущие таким людям пассивность, иждивенчество, озлобленность: [Графов, 2009]). Такие предприятия давали возможность незрячим и слабовидящим овладеть некоторыми рабочими специальностями и заработать себе на жизнь; их сотрудники, как уже отмечалось выше, могли пользоваться разными льготами и получать различные дешевые или бесплатные услуги, но в результате создавалось своего рода социокультурное «гетто», «обитатели» которого общались преимущественно со «своими», среди «своих» проводили досуг, создавали семьи и т. п. Окружающие их условно здоровые люди практически ничего не знали ни о них, ни об их проблемах.

В настоящее время, однако, и эта возможность самореализации в значительной мере утрачена; подобные предприятия оказываются неконкурентоспособными и либо закрываются, либо в значительной степени «сворачивают» свою деятельность, на них работают не полный рабочий день, а зарплаты очень низки. Существование подобного замкнутого стиля жизни служило доводом в пользу тех, кто говорил об особой культуре (точнее, субкультуре) инвалидов. Против этого резко выступал А. Суворов, писавший: «Я считаю, что никакой инвалидной культуры нет, и она не нужна». Он полемизировал с американскими исследователями, а также главой американской Ассоциации слепоглухих Р. Макдональдом, утверждая, что слепоглухие ничем не отличаются от других людей.

Однако существует довольно обширная литература, подтверждающая наличие психологических черт людей с разными видами инвалидности (например: [Белинский, Момот, 2006]); такие особенности формируются в процессе социализации и присущи обычно тем, у кого инвалидность врожденная или наступила достаточно рано. Можно спорить о наличии субкультуры или субкультур разных категорий людей с инвалидностью, но, на мой взгляд, не вызывает сомнения наличие у них различных стилей жизни, обусловленных характером заболевания или дефекта, социализации инвалида, уровнем его адаптации, преодоления стигмы инвалидности и пр. Более того, до сих пор существует и социокультурное «инвалидное гетто», причем «стена возводится» с обеих сторон.

А. Суворов, говоря о слепоглухих, писал, что центральная проблема этих людей — недостаток общения с внешним миром. Это в значительной мере относится и к другим категориям людей с инвалидностью (особенно ее тяжелых форм): окружающие люди почти ничего не знают о повседневных проблемах людей с ОВЗ (как не знают об обратной стороне Луны), а люди с ОВЗ (особенно инвалиды детства) нередко замкнуты в своем мире/субкультуре.

Кроме того, усилению негативных тенденций, возникающих на втором этапе (это касается в первую очередь тех, кто стал инвалидом во взрослом возрасте или у кого

заболевание развивалось медленно), способствует, помимо утраты прежних статусов, еще и глубокая стигматизация инвалидности. Она имела и имеет место в различных культурах; стигматы налагаются на различные социальные и культурные группы, обладающие низкими статусами [Goffman, 1963]. Подобная стигматизация укоренена и в современном российском обществе, имея давние исторические корни.

Так, в традиционной крестьянской культуре тяжелое заболевание или дефект обычно воспринимались как результат греховного поведения самого человека или его родителей, особенно матери [Добровольская, 2018: Фролова, 2018]; в таком восприятии, безусловно, можно видеть влияние иудео-христианской традиции (божественной кары, налагавшейся за грехи родителей). В советскую эпоху «полезным» членом общества считался только трудящийся человек (вновь опосредованное новозаветное влияние): «Если кто не хочет трудиться, да не ешь» (2 Фес. 3:10), а инвалиды, соответственно, рассматривались как «обуза для общества» [Bernstein, 2014; Fieseler, 2014]. Подобные стереотипы и клише — «обуза для общества», «бремя для семьи» и тому подобные представления о «беспольности» людей с инвалидностью (о чем писали А. Суворов и Р. Гальего), нередко разделяют и сами люди, получившие статус инвалида (подробнее см.: [Носенко-Штейн, 20176]).

Сами слова «инвалид», «инвалидность» пугают и даже оскорбляют людей, особенно тех, кто стал человеком с ОВЗ во взрослом возрасте. Поэтому как бы мы ни относились к довольно громоздкому обозначению «человек с ограниченными возможностями здоровья», оно в настоящее время предпочтительнее, так как более полно отражает положение дел и не вызывает у самих людей с ОВЗ и окружающих столь негативных ассоциаций. Это отличает термин «люди с ОВЗ» от довольно нелепых «замен»: «незрячие» вместо «слепые», «глухие» вместо «глухонемые», ибо такие замены, а точнее, подмены не предлагают ничего нового в описании физического дефекта или нарушения и являются уступкой плохо понятой политкорректности. Но в определенном смысле такая замена — это попытка

«уйти» от «обидной» стигмы. Такая попытка была остроумно высмеяна Умберто Эко в «Нулевом номере», где он пишет о замене слова «слепые» на «слабовидящие» (видимо, неточность перевода; должно быть «незрячие»): «а слепой как ни хрена не видел, так и не видит» (конкретную цитату см.: <https://www.litres.ru/umberto-eko/nulevoy-nomer/citaty/>).

Преодоление стигмы

В проанализированных автобиографиях, как уже отмечалось, довольно много внимания уделено попыткам не просто приспособиться к новому состоянию и условиям жизни, но и тому, чтобы «подняться» над ними, уйти от стереотипа «ненужности», «обузы» и т. п. Практически все пишут о преодолении каждодневных трудностей в быту (передвижение, личная гигиена, общение), что вполне естественно, такие трудности сильнее испытывают люди с глубокой инвалидизацией, особенно выросшие в детских домах (А.В. Суворов, Р. Гальего, Т. Черемнова).

Очень яркие описания ежедневного преодоления гендеро- и автостереотипов, физических и психологических ограничений содержатся в книге А.В. Суворова. Он научился самостоятельно передвигаться по улицам Москвы и ездить в Сергиев Посад, где он много лет работал, ходить в магазин, разные учреждения и пр. Слепоглухота — самое тяжелое сенсорное нарушение и одна из самых тяжелых категорий инвалидности, но Суворов нашел способ, показывая окружающим книжки с записанными просьбами, добираться туда, куда ему было нужно, сесть на нужный автобус и пр. Он ни разу не упомянул ни о психологической помощи (хотя сам имел психологическое образование), ни о каком-либо виде реабилитации, которую ему могли бы оказать в реабилитационном центре, ВОС или другой организации. Он неоднократно подчеркивает, что слепоглухим приходится рассчитывать только на свои силы, и это в очередной раз ставит вопрос об эффективности существующих реабилитационных центров и организаций для инвалидов.

Подобный же вывод можно сделать, прочитав остальные тексты, авторы которых самостоятельно (реже — с помощью близких и друзей, как И. Ясина) преодолевают стигму инвалидности. Открытость, умение просить о помощи отражена и в других автобиографиях (особенно Т. Черемновой, И. Ясиной).

Другая отличительная черта — стремление к самореализации. Оно отражается в попытках получить образование (как у А.П. Графова, который после долгого периода полной или частичной безработицы поступил во Всесоюзный заочный юридический институт, где в то время обучалось немало лиц с ОВЗ). Другой пример — А.В. Суворов, не просто окончивший МГУ, а защитивший кандидатскую, а потом и докторскую диссертацию. Таково стремление хорошо учиться у Р. Гальего и поразительная «битва за школу» Т. Черемновой, самостоятельно прошедшей школьную программу.

Для людей, ставших инвалидами во взрослом возрасте, очень значимо «остаться в профессии». Это тем более важно, что профессиональной реабилитации и переквалификации в нашей стране до сих пор почти нет. Например, в Центре реабилитации слепых в Волоколамске (одном из двух подобных центров для незрячих в России) поздноослепшим, в том числе имеющим высшее или среднее специальное образование, предлагается освоить лозоплетение, бисероплетение, резьбу по дереву и прочие специальности, которые в настоящее время мало востребованы. Но и в советскую эпоху не всегда удавалось на практике применить полученное образование. Так, А.П. Графов не работал по полученной специальности юриста. А.В. Суворов, несмотря на получение степени кандидата наук, реально мог преподавать в специализированном интернате для слепоглухих. Вообще, проблема профессиональной ориентации и реабилитации в автобиографических текстах практически не затрагивается.

Как правило, людям с ОВЗ удастся наиболее полно реализовать себя благодаря творчеству, которое, к тому же, становится их профессией. Так, Ирина Ясина, бывшая успешной журналисткой, продолжила эту деятельность, а

также написала ряд книг: свою «Историю болезни» и «Человек с человеческими возможностями».

Остальные упомянутые здесь авторы реализовали себя «через творчество»: написание художественных произведений (Т. Черемнова, А.В. Суворов), музыки (Н. Бархатова/Джимбо Ди), авторизованных автобиографических книг (Р. Гальего, А.В. Суворов). Именно приобщение к творчеству (чаще литературному) и в прошлом было попыткой социализации людей с ОВЗ (см.: [Строганов, 2018]). Разные его виды и сейчас в той или иной мере доступны инвалидам. В организациях для инвалидов (ВОИ, ВОГ, ВОС) именно творчеству (организации конкурсов различной самодеятельности, концертов самодеятельных музыкантов, певцов и пр.) уделяется основное внимание.

В то же время некоторые аспекты жизни в «нижнем мире» не находят или почти не находят отражения в автобиографиях. Как уже отмечалось, это семейная и особенно сексуальная сфера (и это отличает написанные автобиографии от жизненных историй, рассказанных мне рядом информантов: [Носенко-Штейн, 2018б]). Это может быть объяснено как желанием не выставлять на всеобщее обозрение в опубликованном и, следовательно, рассчитанном на более или менее широкую читательскую аудиторию свою личную жизнь, так и отказом демонстрировать свои неудачи в ней.

Выводы

Таким образом, «обретение» статуса инвалида — это своего рода начало обряда перехода. Но в отличие от классического *rite de passage* это обряд перехода «наоборот». Если во время обычного обряда перехода — инициации — юноша получает более высокий статус, становясь воином и полноправным членом общества, то получение инвалидности, напротив, предполагает резкое снижение социального статуса и лишение многих прежних.

Инвалиды детства такого ритуала не проходят: у них изначально чрезвычайно низкий социальный статус, по-

высить который — в собственных глазах или глазах окружающих — они часто стремятся.

Приведенные автобиографии написаны людьми, которые сумели более или менее успешно преодолеть стигму инвалидности, реализовать себя и свое человеческое достоинство. Им удалось остаться собой, в то же время будучи Другими. Об этом очень выразительно писал Р. Гальего:

«Я герой. Быть героем легко. Если у тебя нет рук или ног, ты герой или покойник. Если у тебя нет родителей, надейся на свои руки и ноги и будь героем. Если у тебя нет ни рук, ни ног, и ты к тому же ухитрился появиться на свет сиротой — всё. Ты обречен быть героем до конца своих дней. Или сдохнуть. Я герой. У меня просто нет другого выхода» [Гальего, 2004].

Но в таком описании своего жизненного опыта кроется и определенное ограничение метода письменных автобиографий, особенно если сравнивать его с устными и особенно жизненными историями. Автобиографии рассчитаны на опубликование и прочтение более или менее широкой читательской аудиторией. Это ведет к определенной самоцензуре, невольному утаиванию некоторых фактов своей жизни и фокусированию на тех из них, которые автору такого текста кажутся наиболее важными. В случае с жизненными историями информант находится один на один с исследователем, их интервью анонимно, и информант об этом знает — что, в случае установления между исследователем и информантом доверительных отношений, позволяет получить гораздо более полную информацию, в том числе не только о достижениях и преодолении стигмы инвалидности, но о жизни человека с ОВЗ во всех ее проявлениях.

Проанализированные автобиографии написаны людьми, продемонстрировавшими не ограниченные, а поистине необыкновенные возможности. В связи с этим мне хотелось бы привести слова одного из моих информантов, Антона, 33 лет, незрячего бизнесмена, сказанные им по поводу того, как СМИ изображают незрячего человека

(их можно отнести и к людям с другими категориями инвалидности): «У нас слепым человеком можно либо восхититься, либо его пожалеть». Автобиографии, о которых здесь шла речь, написана людьми, которыми, безусловно, можно восхититься.

За рамками этих текстов остается большой пласт проблем тех людей, которых, по выражению Антона, можно пожалеть. Такие проблемы время от времени попадают на страницы печатных и электронных СМИ. Но обычные и повседневные проблемы: образование, трудоустройство, реабилитация, общение, досуг, семейная жизнь и многое другое значительно реже попадает в поле зрения условно здоровых людей.

В нашей стране по-прежнему преобладает медицинская, патерналистская модель инвалидности. Отсюда проистекает укоренившееся еще в советское время отношение к людям с ограниченными возможностями как к пассивному объекту разного рода деятельности (социальной работы, социальной заботы, а в последние два десятилетия — различной благотворительности), а не как к полноправным членам общества, имеющим возможность и право принимать решения.

Источники и материалы

1. *Бархатова Наталья* (Джимбо Ди). Дорогу указывает мечта: <http://www.aspergers.ru/node/293>
2. *Гальего Рубен Давид Гонсалес*. Белое на черном. СПб.: Лимбус-Пресс, 2004.
3. *Графов А.П.* Записки слепого // Сибирские огни, 2009. № 10. Электронный ресурс (доступна — <http://www.av3715.ru/library/book.php?id=135631>).
4. *Суворов А.В.* Слепоглухой в мире зрячеслышащих. М.: Логос ВОС, 1996.
5. *Черемнова Тамара* (детская писательница). «Здоровьте, добрые люди»: <http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/>

6. Ясина И. История болезни // Знамя. 2011. № 5 (доступна — http://royallib.com/book/yasina_irina/istoriya_bolezni.html).

Список литературы

1. Автобиографические сочинения, 2017 — Автобиографические сочинения в междисциплинарном исследовательском пространстве: люди, тексты, практики / отв. ред. Ю. Зарецкий, Е. Карпенко. М.: Высшая школа экономики, 2017.
2. Белинский, Момот, 2006 — Белинский А., Момот В. Психологические особенности инвалидов по зрению. М.: Редакционно-издательский центр, 2006.
3. Биографический метод, 1994 — Биографический метод: история, методология и практики / под ред. В. Семеновой. М.: Институт социологии РАН, 1994.
4. Бутовская и др., 2012 — Бутовская М.А., Луценко Е.А., Ткачук К.Е. Буллинг как социокультурный феномен и его связь с чертами личности у младших школьников // Этнографическое обозрение. 2013. № 5. С. 139–150.
5. Винер, 1998 — Винер Б.Е. Межпоколенная передача этнической идентичности у этнодисперсных меньшинств (на примере современного Петербурга). Дисс. ... канд. социол. наук. СПб., 1998.
6. Вишневская, Бутовская, 2010 — Вишневская В.И., Бутовская М.А. Феномен школьной травли: агрессоры и жертвы в российской школе // Этнографическое обозрение. 2010. № 2. С. 55–67.
7. ван Геннеп, 1999 — ван Геннеп А. Обряды перехода. М.: Восточная литература РАН, 1999.
8. Добровольская, 2018 — Добровольская В.Е. Мнимая и реальная инвалидность в русской волшебной сказке в контексте фольклорной традиции // Этнографическое обозрение, 2018. № 1. С. 12–28.
9. Космарская, 2002 — Космарская Н. «Русские диаспоры»: политические мифологии и реалии массово-

- го сознания // *Дiasпоры / Diasporas*. М., 2002. № 2. С. 110–156.
10. *Лубянкина*, 2018 — Лубянкина Е.А. Взрослые дети: практики взаимодействия с молодыми инвалидами с ментальными нарушениями // *Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики* / отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: Издательство МБА. 2018. С. 296–322.
 11. *Носенко*, 2004 — Носенко Е.Э. «Быть или чувствовать?» Основные аспекты еврейской самоидентификации у потомков смешанных браков в современной России. М.: ИВРАН-Крафт+. 2004.
 12. *Носенко-Штейн*, 2017а — Носенко-Штейн Е.Э. «Я никогда не чувствовала себя неполноценной»: саморепрезентация людей с ограниченными возможностями здоровья в автобиографиях // *Автобиографические сочинения в междисциплинарном исследовательском пространстве: Люди, тексты, практики*. М.: Высшая школа экономики, 2017.
 13. *Носенко-Штейн*, 2017б — Носенко-Штейн Е.Э. Отношение к инвалидности среди людей с ограниченными возможностями в современной России (предварительные наблюдения) // *Человек и социум: от конкуренции к толерантности (проблемы социальной интеграции)* / отв. ред. М.А. Бутовская, Ю.Н. Феденок. М.: Институт этнологии и антропологии РАН, 2017. М.ИЭА РАН, 2017. С. 190–217.
 14. *Носенко-Штейн*, 2018а — Носенко-Штейн Е.Э. Антропология инвалидности: проблемы и задачи // *Этнографическое обозрение*, 2018, № 1. С. 5–11.
 15. *Носенко-Штейн*, 2018б — Носенко-Штейн Е.Э. «Хочу замуж за здорового»: брачные предпочтения женщин с ограниченными возможностями здоровья в современной России // *Этнографическое обозрение*. 2018. № 1. С. 36–46.
 16. *Строганов*, 2018 — Строганов М.В. Проблемы репрезентации девиантных органов чувств в литературе // *Quaestio Rossica*. 2018 (в печати).

17. Торлопова, 2018 — Торлопова Л.А. Российская медико-социальная экспертиза как обряд перехода // Этнографическое обозрение, 2018. № 1. С. 47–58.
18. Тэрнер, 1993 — Тэрнер В. Символ и ритуал. М.: Наука, 1993
19. Фролова, 2018 — Фролова А.В. Антропология инвалидности в культуре материнства и детства (по материалам Архангельского Севера) // Этнографическое обозрение, 2018. № 1. С. 28–35.
20. Ясина, 2012 — Ясина И. Человек с человеческими возможностями. М.: Эксмо, 2012.
21. Bernstein, 2014 — Bernstein F. Prosthetic promise and Potemkin limbs in late-Stalinist Russia. // Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life / edited by Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. Oxford: Routledge, 2014.
22. Bertaux, 1981 — Bertaux D. From the Life History Approach to the transformation of the Sociological Heritage // Biography and Society. The Life History Approach in the Social Sciences / ed. by D. Bertaux. Beverly Hills: University of California Press, 1981.
23. Chamberlayne et al., 2000 — Chamberlayne P. et al. (eds). The Turn to Biographical Methods in Social Sciences. London: Routledge, 2000.
24. Fieseler, 2014 — Fieseler B. Soviet-style welfare: the disabled soldiers of the 'Great Patriotic War' // Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life / edited by Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. Oxford: Routledge, 2014.
25. Goffman, 1963 — Goffman E. Stigma and Social Identity // Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Prentice-Hall, 1963.
26. Goodson, 2001 — Goodson, Ivor. The Story of Life History: Origins of the Life History Method in Sociology // Identity: An International Journal of Theory and Research, 2001. № 1 (2). P. 129–142.
27. Grele, 1991 — Grele R.L. Envelopes of Sound. The Art of Oral History. New York: Praeger, 1991.

28. *Hall*, 1989 — Hall F.H. Helen Keller // St. Nicholas: For young folks. 1889. September. P. 834—843. URL: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015021303519> (Дата последнего обращения: 23.09.2017).
29. *Hammersley*, 1989 — Hammersley M. The Dilemma of Qualitative Method: Herbert Blumer and the Chicago Tradition. London, UK & New York: Routledge, 1989.
30. *Jolly*, 2001 — Jolly M. (ed). The Encyclopedia of Life Writing. Autobiographical and Biographical Forms. London and New York: Routledge, 2001.
31. *Johnstone*, 2005 — Johnstone D. An Introduction to Disability Studies. 2nd ed. Oxford, David Fulton Publishers, 2005.
32. *Kohli*, 1981 — Kohli M. Biography. Account. Text. Method // Biography and Society. The Life History Approach in the Social Sciences / ed. by D.L. Bertaux. Beverly Hills: University of California Press, 1981.
33. *Langness, Frank*, 1996 — Langness L.L., Frank G. Lives. Chandler and Sharp: Novato, 1981.
34. *Oliver, M.* Understanding Disability: From Theory to Practice. L.: Macmillan, 1996.
35. *Ritchie*, 1995 — Ritchie D.A. Doing Oral History. New York: Twayne Publishers, 1995.
36. *Schut*, 1996 — Schutt R.K. Investigating the Social World: The Process and Practice of Research. Thousand Oaks: Pine Forge Press,, 1996.
37. *Shakespeare, Watson*, 2001 — Shakespeare T., Watson N. The social model of disability: an outdated ideology? // S. Barnartt, B. Altman (eds). Exploring Theories and Expanding Methodologies. Research in Social Science and Disability. Vol. 2. Bingley: Emerald Group, 2001. P. 9–28.
38. *Siebers*, 2008 — Siebers T. Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2008.
39. *Watson et al.*, 2012 — Watson N., Roulstone A., Carol Th. (eds.). Routledge Handbook of Disability Studies. L.: Routledge, 2012.

М.В. Строганов*
(Москва)

АВТОРЕПРЕЗЕНТАЦИЯ СЛЕПОГЛУХОГО ЧЕЛОВЕКА В ЛИТЕРАТУРЕ¹

Аннотация: Статья посвящена историческому развитию литературного творчества слепоглухих людей с середины XIX в. до нашего времени. Содержание художественных поисков слепоглухих людей связано с их стремлением самоопределиться в мире зрячеслышащих. Произведения Л. Бриджмен показали разницу в восприятии мира слепоглухими и зрячеслышащими людьми и поиски эквивалентов для зрительных и слуховых впечатлений в области вкусовых и тактильных чувств. Слепоглухой инвалид стремился репрезентировать себя как обычный человек, а социальное поведение Бриджмен ограничено не только ее положением инвалида, но прежде всего — положением женщины. Х. Келлер и О. Скороходова утверждали отсутствие разницы между слепоглухими и зрячеслышащими людьми. Они ориентировались на мир зрячеслышащих и наполняли свои произведения зрительными и слуховыми образами, которые были им недоступны. Пафос обоих писательниц можно назвать оптимистическим, но Скороходова постоянно размышляла о сложности и трудности положения слепоглухого человека среди зрячеслышащих. А. Суворов как писатель отказался от литературного языка зрячеслышащих, в его произведениях нет зрительных и слуховых образов и обозначений цвета и звука. На место оптимизма он выдвинул трагическое, вплоть до суицида, переживание инвалидности. Максимальная самостоятельность слепоглухого в мире зрячеслышащих означает

* Строганов Михаил Викторович, доктор филологических наук, профессор, профессор кафедры общего и славянского искусствознания, Институт славянской культуры, Российский государственный университет имени Н.А. Косыгина (Технологии. Дизайн. Искусство).
Научные интересы: русский фольклор, история русской литературы
mystrojanov@gmail.com

¹ Работа выполнена в рамках проекта «Репрезентация инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья в России» (грант РГНФ / РФФИ, № 16-01-00145).

не отказ от помощи окружающих, но постоянную опору инвалида на всех окружающих его людей.

Ключевые слова: инвалид, девиантные чувства, Л. Бриджмен, Х. Келлер, О. Скороходова, А. Суворов, слепоглухой человек.

Mikhail V. Stroganov**
(Moscow)

AUTOPRESENTATION OF A BLIND-DEAF PERSON IN LITERATURE

Abstract: The paper is devoted to the historical development of literary creativity of blind-deaf people from the middle of the XIX century till the present time. The content of artistic works of blind people is associated with their desire of self-determination in the world of sighted and hearing people. Works by L. Bridgman showed the difference in the perception of the world by blind-deaf and sighted people and the search for equivalents for visual and auditory impressions in the field of taste and tactile senses. The deaf-blind person sought to represent himself as an ordinary person, and social behavior of Bridgman was limited not only by her status of an invalid person, but above all by her gender. Keller and Skorokhodova argued that there was no difference between deaf and blind people and hearing and sighted ones. They focused on the world of sighted people and filled their works with visual and auditory images that were inaccessible to them. The pathos of both writers can be called optimistic, but Skorokhodova was constantly thinking about the complexity and difficulty of the situation of a deaf-blind person among sighted and hearing people. A. Suvorov as a writer refused the literary language of the sighted people, in his works there are no visual and auditory images and signs of color and sound. Instead of optimism, he put forward a tragic, even suicidal, disability experience. The maximum independence of the blind in the world of the sighted people means not

** Stroganov Mikhail Viktorovich, Doctor of Philological Sciences, Professor of the Department of General and Slavic arts, Institute of Slavic culture, Russian State University named after N.A. Kosygin.
Research interests: Russian folklore, history of Russian literature
mvstroganov@gmail.com

giving up the help of others, but the constant support of a disabled person by all people around him.

Key words: disabled people, deviant senses, L. Bridgman, H. Keller, O. Skorokhodova, A. Suvorov, deaf and blind person.

Наиболее адекватным термином для номинации описываемого явления современная наука считает слово *инвалид*, точнее — *человек с ограниченными возможностями*. Однако мы в настоящей работе, как и в ряде предыдущих, в качестве рабочих терминов используем сочетания со словом *девиантный*. Хотя термин *девиантное поведение* в современной социологии закрепился только за ответственным выбором определенных поведенческих стратегий, но само слово *девиация* означает отклонение от магистрального направления под влиянием каких-либо внешних причин, а не в результате свободного выбора человека, поэтому оно вполне применимо к инвалидности. Использование слова *девиантный* позволяет нам построить определенную типологию: внимание дорефлекторного традиционализма привлекает девиантное тело, рефлекторный традиционализм актуализирует девиантное чувство или девиантную коммуникативную способность, а антитрадиционалистские тенденции индустриальной эпохи открывают девиантное сознание [Строганов, с. 72–76]. Обращение к такой терминологии обусловлено также тем, что существующие ныне термины, обозначающие те или иные группы инвалидов, не позволяют столь последовательно типологизировать их. Например, по отношению к человеку с девиантными чувствами используется термин *сенсорный инвалид* [Суворов, с. 7].

Строго последовательно строя типологию терминологии, человека с девиантным телом следовало бы назвать телесным инвалидом, а человека с девиантным сознанием — ментальным инвалидом. Но едва ли эти дефиниции могут быть признаны профессионально корректными и «политкорректными», то есть вполне точными и одновре-

менно вполне удовлетворяющими современным представлениям об отношении к людям с ограниченными возможностями.

Как выясняется из предыдущих наших наблюдений, человек с девиантным телом достаточно легко поддается художественной репрезентации. В отличие от него человек с девиантными органами чувств редко является ключевым героем художественной литературы. А если является таковым, то изображение его вызывает возражение со стороны людей с девиантными органами чувств (полемика вокруг повести В.Г. Короленко «Слепой музыкант»). Причину этого логично видеть в том, что наличие девиантных органов чувств предполагает и развитие девиантных форм коммуникации, которое более заметно у глухих людей, не случайно их называют по традиции не просто глухими (по аналогии со слепыми), а глухонемыми, хотя эта номинация справедливо признана в настоящее время некорректной. Однако и у слепых людей, которые пользуются естественным языком, развиваются альтернативные способы коммуникации, именно тактильные. Человек же с девиантным телом не имеет необходимости в каком-то особом языке, отличном от естественного. И поэтому он легче поддается репрезентации на общем естественном языке.

На этом фоне вполне закономерным выглядит активное стремление современных слепых и глухих людей создавать тексты авторепрезентации. Если мы согласны с Л.С. Выготским в том, что «слепой больше понимает мир зрячих, чем зрячие — мир слепого. Такое понимание было бы невозможно, если бы слепой в развитии не приближался к типу нормального человека» [*Выготский*, с. 232], то следует признать, что зрячий не может создавать тексты, вполне удовлетворяющие потребностям слепого, вполне адекватно описывающие мир слепого, и поэтому слепой начинает делать это сам. Однако уже из этого положения следует, что текст, который создан слепым, становится доступным зрячему не в полной мере: какие-то оттенки смысла неизбежно ускользают не потому, что так проис-

ходит в любой коммуникационной системе, а потому, что зрячий не адаптирован и не стремится адаптироваться к миру слепых. Всё то же самое следует сказать и об отношении глухих к слышащим, причем здесь ситуация обостряется. Дело в том, что слепые пользуются естественным языком большинства, и коммуникация между слепыми и говорящим большинством реально осуществима, а глухие используют свой особый язык, который незнаком говорящему большинству (хотя глухие люди при соответствующем обучении способны овладеть звуковой речью).

Эти итоги наших предыдущих размышлений вполне естественно побудили нас к настоящей работе. Люди с девиантными органами чувств оставили и продолжают оставлять огромное число автобиографических текстов. В принципе, это вполне естественно, поскольку в большинстве случаев творчество оказывается наиболее доступной для них формой социализации (как, впрочем, и для многих людей с девиантным телом). Поэтому мы в данной статье анализируем несколько автобиографических текстов только слепоглухих людей. Поскольку социализация слепоглухих людей имеет очень краткую историю (всего 170 лет) и сравнительно долгое время развивалась только пунктирно, это ограничивает материал естественным образом, а не по произволу исследователя и позволяет более четко проследить линии исторического развития. Кроме того, такое ограничение существенно заостряет проблему, поскольку слепоглухие люди лишены обоих главных органов чувств, которые формируют представления о мире у зрячеслышащих людей.

1. Лора Бриджмен

Первым слепоглухим человеком, который получил образование и социализировался в зрячеслышащем обществе, была Лора Дьюи Линн Бриджмен (1829–1889). Она уже занималась литературным творчеством. Дневники, которые она вела, опубликованы, к сожалению, только фрагментарно [Howe & Hall, p. 273–276]. Цифровая версия

всех дневников и литературных текстов из архива школы, где она училась и работала, существует, но прочтение их связано с очень большими трудностями [Laura Bridgman Collection, Laura Bridgman's Journals and Other Writings], поэтому по ним достаточно сложно делать какие-то выводы. Известно, что Бриджмен писала тексты, которые она сама называла стихами, но опубликовано только три стихотворения. Причину такого невнимания к ее текстам следует видеть в том, что относительно Бриджмен сформировалось следующее расхожее мнение: «Однако высокой степени интеллектуального развития Лора не получила и всю жизнь прожила на положении приживалки. Правда, она научилась искусно шить и вязать» [Анраушев, с. 14]. И еще: «Пусть с литературной точки зрения это, может быть, не самая искусная поэзия, но, учитывая обстоятельства Лоры, это ее очередной подвиг» [Пуцаев]. Эти мнения отличаются крайним антиисторизмом. Стоит вспомнить социальное положение любой женщины в середине XIX в., чтобы понять недопустимость характеристики «всю жизнь прожила на положении приживалки»: «искусно шить и вязать» — это норма для любой женщины ее времени. Кроме того, не стоит забывать, что обучение Лоры Бриджмен на самом деле было первым шагом тифлосурдопедагогики, так что все недостатки результатов справедливо было бы отнести не к обучаемой, а к обучающим. А поскольку обучающих винить столь же бессмысленно и несправедливо, вопрос о качестве обучения Лоры Бриджмен вообще не стоило бы и ставить. Наконец, эти отзывы представляются крайне возмутительными и удивительными с человеческой точки зрения: как можно вообще оценивать уровень интеллектуального развития человека, который не только был лишен зрения и слуха, но и имел ослабленные чувства вкуса и обоняния? И мы останавливаемся на этом вопросе только для того, чтобы снять его как таковой и обратить внимание к литературным текстам Бриджмен.

Вот текст самого известного стихотворения Бриджмен «Holy home» (1867?), которое мы печатаем с тем же стихотделением, которое воспроизведено и в первой публика-

ции. Публикаторы не отметили, что данное стиходеление отражает, по-видимому, представление самой Бриджмен о строении стиха: в большинстве стихов 7 слогов, а в тех, где 6 или 5 слогов, Бриджмен, возможно, воспринимала дифтонги как два гласных. Ошибки подобного рода обычны для слепоглухих [Суворов, 2004, глава V]. Мы печатаем это стихотворение целиком, так как не только в русскоязычных, но и в англоязычных изданиях из него приводится только первая «строфа», не позволяющая судить об интересующей нас проблематике в целом:

Heaven is holy home.
Holy home is from ever.
Lasting to everlasting.
Holy home is Summery.
Holy home shall endure
forever.

But earthly home shall
perish.
I pass a dark home to-
ward a light home above.
Hard it is for us to
appreciate the beauty
of holy home because
of blindness of our
minds.

By the finger of God
my eyes and my ears
shall be opened.
The string of my
tongue will be loosed.
With sweeter joy in
holy home I shall
see and speak and hear.
What rapturous joy
I shall hear Angels
sing and play on instruments.

In holy home music
is sweeter than honey.
And finer than fine gold.
How glorious holy
home is and still more
than a sunbeam.
When I die, I shall
behold the radiance
of Heaven's blest
mansions.

God will make me
happy when I die.
Jesus Christ has
gone to prepare a
place for those who
love him.
My hope is for that
sinners might turn
themselves from the
power of darkness
to light divine [*Howe & Hall*, p. 289 – 290].

Поскольку наш перевод не претендует на поэтический характер, мы не сохраняем это стиходеление:

Небеса — это святой дом.
Святой дом — это навсегда.
Прочный и вечный.
Святой дом — это летний.
Святой дом пребудет вечно.
Но земной дом погибнет.
Я выхожу из темного дома к дому света.
Нам трудно оценить красоту святого дома из-за слепоты
нашего разума.
Перстом Божиим мои глаза и мои уши будут открыты.
Струна моего языка будет освобождена.
С сладчайшей радостью в святом доме я буду видеть,
и говорить, и слышать.

С какой восторженной радостью я буду слышать ангелов,
поющих и играющих на инструментах.
В святом доме музыка слаще, чем мед. И тоньше,
чем чистое золото.
Как прекрасен святой дом и еще лучше, чем солнечный луч.
Когда я умру, я увижу сияние блаженных обителей рая.
Бог сделает меня счастливой, когда я умру.
Иисус Христос пришел приготовить место для тех,
кто любит его.
Я надеюсь, что грешники могут повернуться от власти тьмы
к Божественному свету.

Весь этот текст построен на метафорах зрения и слуха: «Я выхожу из темного дома к дому света»; «Нам трудно оценить красоту святого дома из-за слепоты нашего разума»; «Перстом Божиим мои глаза и мои уши будут открыты. Струна моего языка будет освобождена»; «С сладчайшей радостью в святом доме я буду видеть, и говорить, и слышать»; «С какой восторженной радостью я буду слышать ангелов, поющих и играющих на инструментах»; «В святом доме музыка слаще, чем мед. И тоньше, чем чистое золото»; «Как прекрасен святой дом и еще лучше, чем солнечный луч»; «Когда я умру, я увижу сияние блаженных обителей рая».

Но для зрячеслышающего человека все эти выражения являются на самом деле только метафорами смерти и перехода человека из земного бренного мира в мир посмертного приобщения к Господу. Однако в стихотворении слепоглухой Бриджмен все эти выражения звучат уже не как метафоры. Напротив, они выступают в своем прямом, буквальном значении: после смерти, освободившись от телесной оболочки, Лора должна была видеть, и слышать, и говорить, как все люди.

Но (что вполне естественно) Бриджмен узнала о такой возможности слышать и видеть после смерти от своих педагогов: только зрячеслышающие люди могли сообщить ей об этом, а они, естественно, сообщили ей о том, что сами полагали самым большим даром человека (*узреть Бога* — это вовсе не значит «увидеть Его»). Бриджмен пишет не о собственном опыте, а о вожденном, искомом

стремлении, внушенном ей опытом общения со зрячеслышащими. Однако они вкладывали в эти выражения один смысл, а она, естественно, — другой (*узреть Бога* — это значит «увидеть Его»).

Этот текст прекрасно иллюстрирует разницу языков зрячеслышащих и слепоглухих даже тогда, когда они употребляют одни и те же слова.

В стихотворении «*Holy home*» Бриджмен описывает, как мы видели, метафизический мир. Стихотворение же «*Light and Darkness*» представляет собой попытку слепоглоухого человека перевести зрительные ощущения, которые ему недоступны, на язык доступных ему вкусовых и тактильных ощущений (фактически это перевод с языка одной культуры на язык другой). Для этого Бриджмен использует не только заимствованные расхожие уподобления («Свет более яркий, чем рубин и даже алмаз»; «Свет белее, чем снег» и т. п.), но и собственные вкусовые и осязательные впечатления, опирается на свой опыт («Свет сладок, как мед, а Темнота горька, как соль и даже уксус»; «Радость — это пылающий огонь. Мрак морозный»):

Light represents day.
Light is more brilliant than ruby, even diamond.
Light is whiter than snow.
Darkness is night like.
It looks as black as iron.
Darkness is a sorrow.
Joy is a thrilling rapture.
Light yields a shooting joy through the human [heart].
Light is sweet as honey, but
Darkness is bitter as salt and even vinegar.
Light is finer than gold and even finest gold.
Joy is a real light.
Joy is a blazing flame.
Darkness is frosty.
A good sleep is a white curtain [*Sanford*, p. 351 – 365].

Ср. наш перевод:

Свет представляет день.
Свет более яркий, чем рубин и даже алмаз.
Свет белее, чем снег.
Тьма — это ночь.
Она выглядит, как черное железо.
Тьма — это беда.
Радость — это волнующее восхищение.
Свет радостью падает в [сердце] человека.
Свет сладкий, как мед, а
Темнота горька, как соль и даже уксус.
Свет тоньше, чем золото и даже чистое золото.
Радость — это настоящий свет.
Радость — это пылающий огонь.
Мрак морозный.
Хороший сон — это белый занавес.
Плохой сон — это черный занавес.

Для слепоглухого явления света и темноты не существуют, отличать ему одно от другого вовсе нет никакой необходимости. Эти явления, их физические и культурные различия внушены Бриджмен зрячеслышащими, и она просто пытается приспособиться к миру последних. Известно, что «глаголы слуха и осязания могут помочь при формировании понятия зрения у незрячих». Более того, «осязание часто употребляется не буквально, и значения соответствующих глаголов не ограничиваются одними лишь тактильными ощущениями (в некоторых случаях они также используются для указания на запах и вкус), и это дает возможность отделить физические ощущения от глаголов и проводить кроссмодальные аналогии» [Дивьяк, с. 475]. Нечто аналогичное мы видим и в случае с Лорой Бриджмен, с той только разницей, что у нее реальные тактильные ощущения формируют представления и о зрительных, и о слуховых явлениях и впечатлениях, что значительно более сложно.

В данной ситуации для нас не важно, хороши или плохи были литературные опыты Бриджмен. По большому счету, они и не могли быть хороши. Литературную традицию она знала очень плохо, что было вполне естественно при отсутствии в то время изданий литературных произведений

по системе Л. Брайля. Ориентироваться Бриджмен могла только на те литературные тексты, которые сообщали ей ее учителя и наставники, которые, возможно, не имели профессиональной литературной подготовки. Собственный языковой опыт сформировался у Бриджмен очень поздно. Но несмотря на всё это, случай Бриджмен наглядно демонстрирует, что с самого появления литературных текстов слепоглухих выявляется их главная проблема: о чем они и, следовательно, кому они обращены.

Именно эту проблему нам и придется решать при каждом следующем обращении к этим текстам.

2. Хелен Келлер

Первой автобиографической книгой, созданной слепоглухим человеком, была фактически «История моей жизни, или Что такое любовь» Хелен Адамс Келлер (1880–1968). Хотя Келлер была моложе Бриджмен на 51 год, она была только второй американской слепоглухой, которая получила достаточно высокое образование; и Келлер недаром называли «второй (новой) Лорой Бриджмен» [Helen Keller, 1888; *A second Laura Bridgman*, 1888, s. 134; *Laura Bridgman and Helen Keller*; *Bélugou*, p. 176–181; *A second Laura Bridgman*, 1890; *McFarland*, s. 15–16].

Воспитание и обучение их обеих было более или менее обстоятельно описано. За прошедшие полвека, разделявшие их, тифло- и сурдопедагогики сделали большие шаги вперед, что следует учитывать при сопоставлении их как авторов и личностей. С историко-культурной точки зрения весьма показательно, что полное издание первой книги Келлер «История моей жизни» вышло в том же 1903 г., что и книга Мод Хув и Флоренс Х. Холл о Лоре Бриджмен, которая вызвала огромную волну разнообразных откликов (см. коллекцию этих откликов: [Laura Bridgman Collection. *Laura Bridgman Scrapbook Volume 3*, 1903; *Laura Bridgman Scrapbook Volume 4*, 1903]). Более того, в журнале «Св. Николай» в 1889 г. были опубликованы одна за другой статьи о каждой из них [Jastrow, s. 476–752;

Hall, s. 834–843]. Короче говоря, Келлер должна была осознать себя всё время на фоне Бриджмен. И этот факт ее самосознания достоин отдельного изучения.

Американские критики давно уже заметили, что «История моей жизни» написана как будто зрячим человеком, и интерпретировали такую манеру повествования подчас крайне критично — как своеобразную пиар-акцию или даже шоу-прием. Слепой психолог Томас Катсфорт (*Cutsforth, Thomas D. The Blind in School and Society. Appleton, 1933*) считал, что слепой человек должен описывать только то, что он может пережить сам, поэтому зрительные образы в текстах Келлер он называл «словоблудием» (цит. по: [Ozick]). Данный подход типологически близок к оценкам повести В.Г. Короленко «Слепой музыкант» русскими слепыми критиками, которые считали, что зрячий человек не может описать внутренний мир слепого [Архангельский; Щербина]. Позднее этот литературный прием был сопоставлен с социальным поведением Келлер, публичные выступления которой совместно с Энн Салливан в начале 1920-х годов рассматривались в рамках характерной для Соединенных Штатов традиции цирка уродов [Crutchfield].

Обратимся к конкретным примерам, чтобы проверить эти оценки в рамках нашей проблемы.

Вот Келлер описывает поездку в поезде в Бостонский институт для слепых в 1888 г.: «Я тихо сидела рядом с мисс Салливан, сосредоточенно вникая во всё, что она мне рассказывала о проносящемся за окном: прекрасной реке Теннесси, необозримых хлопковых полях, холмах и лесах, о смеющихся неграх, на станциях махавших нам с перронов, а между станциями разносивших по вагонам восхитительные шарики воздушной кукурузы. С противоположного сиденья уставилась на меня бусинами глаз моя тряпичная кукла Нэнси, в новом платье из клетчатого ситца и летней шляпке с оборочками». Анна Салливан тактильным способом рассказывает слепой девочке то, что она не может видеть. Но сама девочка отмечает, что напротив нее сидит и глядит на нее кукла Нэнси. По-

том эту куклу постирали, и в результате этого «она представляла собой бесформенную кучу тряпок, неузнаваемую, если бы не две бусины глаз, укоризненно на меня глядевших» (Келлер. История; Глава 9. Осязание истории). Кукла всё время глядит на свою хозяйку — и слепая девочка видеть это, разумеется, не может. Получается, что пишет она об этом либо со слов зрячих людей, либо исходя из презумпции, что кукла всегда ориентирована на ее владелицу.

Далее Келлер неоднократно обращается к тому же приему и отмечает другие зрительные детали, которых она видеть не может (выделяем эти детали курсивом):

«В Ферн-Кворри у меня был свой пони. Я назвала его Черным Красавцем, потому что прочла книжку с таким названием, и он очень походил на ее героя *блестящей черной шерсткой и белой звездочкой на лбу*» (Келлер. История; Глава 11. Большая охота).

«А потом настал день, когда зябкий воздух возвестил о грядущем снегопаде. Мы выбежали из дома, чтобы ощутить первое прикосновение к лицу и ладоням крохотных первых снежинок. *Час за часом плавно падали они с небесных высот на землю, разглаживая ее всё ровнее и ровнее.* Снежная ночь опустилась над миром, и наутро знакомый пейзаж едва можно было узнать. Все дороги замело, *не осталось ни вехи, ни приметы, нас окружал белый простор со вздымавшимися среди него деревьями*»; «Три дня спустя снегопад прекратился. *Солнце пробилось сквозь тучи и засияло над бескрайней белой равниной. Сугробы самого фантастического вида — курганы, пирамиды, лабиринты — возвышались на каждом шагу*»; «Деревья, белые и неподвижные, стояли перед нами, как фигуры мраморного фриза. Не пахло сосновыми иголками. *Лучи солнца падали на ветки, осыпавшиеся щедрым бриллиантовым дождем, когда мы их касались*» (Келлер. История; Глава 12. Мороз и солнце).

«Я должна была представлять Цереру на маскараде, который устраивали слепые девочки. Как хорошо я помню изящные складки своего платья, *яркие* осенние листья, венчавшие мою голову, злаки и плоды в моих руках... и, среди веселья маскарада, гнетущее ощущение надвигающейся беды, от которого сжималось сердце» (Келлер. История; Глава 14. Сказка о царе Морозе).

«Когда *земля покрылась красно-золотым ковром осенних листьев, а зеленые гроздья мускатного винограда, увивавшие беседку в дальнем конце сада, солнце превратило в золотисто-коричневые*, я начала набрасывать беглый очерк моей жизни» (Келлер. История; Глава 15. Человеку интересен лишь человек).

Время от времени читатель начинает испытывать сильное раздражение: ну зачем она пишет о том, чего заведомо не могла видеть? Ну, написала бы, что земля покрылась листьями, и поэтому ступать стало мягче. А мускатный виноград на беседке вместо твердого стал мягче и на вкус — не кислым, а сладким. А листья, венчавшие ее голову, были взяты с разных деревьев. А иней, падавший с веток, холодил руки. А снег, засыпавший дорожки, мешал ходьбе и заставлял выше поднимать ноги. — Написала бы так, и мы охотно поверили бы в достоверность всех этих впечатлений. Но Келлер почему-то упорно хочет написать о том, чего ни видеть, ни слышать она не могла (в основном, конечно, видеть, звуковые образы привлекают ее в меньшей степени), и это ее принципиальная установка.

Даже тот единственный раз, когда при рассказе о посещении Всемирной выставки Келлер решила не ссылаться на слуховые и зрительные образы, она всё же в конце рассказа проговорила: «С искренним восторгом вспоминаю я те дни, когда тысячи детских фантазий стали реальностью. Каждый день я воображала, что совершаю кругосветное путешествие. Я видела чудеса изобретений, сокровища ремесел и промышленности, все достижения во всех областях человеческой жизни прошли *под кончиками моих пальцев*. Мне нравилось посещать централь-

ный выставочный павильон. Он походил на все сказки «Тысячи и одной ночи» вместе взятые, столько там было чудесного. Вот Индия с ее причудливыми базарами, статуями Шивы и богов-слонов, а вот страна пирамид, сосредоточенная в макете Каира, далее — лагуны Венеции, по которым мы катались в гондоле каждый вечер, когда *фонтаны освещались иллюминацией*» (Келлер. История; Глава 15. Человеку интересен лишь человек). Совершенно верно: всё прошло «под кончиками... пальцев» — так она и познавала чудеса света на выставке. Так с какой же стати в самом конце этого рассказа она вдруг вставила фонтаны, освещенные иллюминацией?

Оппоненты у Келлер были и до Томаса Катсфорта. Зная их мнение и предупреждая его, сама она объясняет это свое странное стремление следующим образом: «Многим кажется странным, что я могла быть потрясена красотою Ниагары. Они всегда интересуются: «Что для вас значат эти красоты? Вы же не можете видеть волны, накатывающиеся на берег, или слышать их рокот. Что же дают они вам?» Самый простой и очевидный ответ — всё. Я не могу постичь их или дать им определение так же, как не могу постичь или дать определение любви, религии, добродетели» (Келлер. История; Глава 15. Человеку интересен лишь человек). Давая такой ответ, Келлер либо искренне заблуждается, либо хочет ввести в заблуждение своего читателя.

Любовь — это чувство; добродетель — это нравственная категория; наконец, религия — это некоторая абстракция. Ниагара же — это вполне реальная вещь. Любовь, добродетель, религиозное чувство не видят и не слышат не только слепоглухие, но и зрячеслышащие; эти чувства испытывают, принимают на веру как чудо. Ниагару не надо переживать, в нее не надо верить, она существует, в чем можно легко убедиться. Это не значит, конечно, что слепоглухой не должен иметь потребности посетить Ниагару: какой-то свой опыт он от этого тоже приобретает, хотя, наверное, и затруднится адекватно передать его зрячеслышащим, а зрячеслышащие, со сво-

ей стороны, не затрудняют себя задуматься над этим вопросом.

Мы не будем уличать Келлер в любви к славе, хотя привычка к общественному вниманию у нее, несомненно, выработалась уже с юных лет. Вне зависимости от этого, естественной побудительной причиной для слепоглухого построить описание с точки зрения зрячеслышащего является стремление к социализации, причем к социализации в среде не слепоглухих, а зрячеслышащих. Встречу с глухими детьми в специальной школе Келлер описывает с нескрываемым удовольствием (первый этап): «Не успели мы приехать в Перкинсовский институт, как я уже завела себе друзей среди маленьких слепых детей. Меня несказанно обрадовало, что они знают ручную азбуку. Что за наслаждение было беседовать с другими на своем языке! До тех пор я была иностранкой, разговаривавшей через переводчика» (Келлер. История; Глава 9. Осознание истории). Но еще более привлекает ее сближение со зрячеслышащими детьми (второй этап): «В кембриджской школе я впервые в жизни наслаждалась обществом зрячих и слышащих девочек моего возраста. Я жила вместе с несколькими из них в небольшом уютном домике, рядом со школой. Я принимала участие в общих играх, открыв для себя и для них, что слепой тоже может развиваться и дурачиться на снегу. Я ходила с ними на прогулки, мы обсуждали наши занятия и читали вслух интересные книжки, поскольку некоторые из девочек научились разговаривать со мной» (Келлер. История; Глава 18. Мои первые экзамены). И еще сильнее Келлер переживает свое предстоящее сближение со зрячеслышащими девушками в колледже (третий этап): «Я помню мой первый день учебы в Рэдклиффе. Я ждала его много лет. Что-то, бывшее гораздо сильнее уговоров друзей и молений моего собственного сердца, побуждало меня испытать себя мерками тех, кто видит и слышит. Я знала, что встречу немало препятствий, но пылко рвалась их преодолеть. Я глубоко прочувствовала слова мудрого римлянина, сказавшего: «Быть изгнанным из Рима означает всего лишь жить вне

Рима». Отлученная от столбовых дорог знания, я была вынуждена совершать свое путешествие нехоженными стезями — вот и всё. Я знала, что найду в колледже много подруг, которые думают, любят и борются за свои права так же, как и я» (Келлер. История; Глава 20. Знание — сила? Знание — счастье!). Все борются за свои права, не только слепоглухие, и общая борьба объединяет этих последних с другими людьми.

Томас Катсфорт требовал, чтобы Келлер писала на основе только тех чувств, которые она имела сама. Это было бы весьма занятное чтение не только для слепых и слепоглухих, но и для зрячеслышащих: слепоглухие узнавали бы в этих текстах самих себя, а зрячеслышащие открывали новый для них мир. Но Келлер, как и любой другой человек, хотела в своих текстах социализироваться, реализоваться как личность. Она думала не столько о своих читателях, сколько о себе. И для этого она стремилась подчеркнуть не свое отличие от зрячеслышащих, а свое сходство с ними.

На требования писать так, как предписано критиками, Келлер возражала:

«Critics delight to tell us what we cannot do. They assume that blindness and deafness sever us completely from the things which the seeing and the hearing enjoy... They declare that the very sensations we have from the sense of touch are «vicarious», as though our friends felt the sun for us! They deny *a priori* what they have not seen and I have felt. Some brave doubters have gone so far even as to deny my existence» [Keller, 2010, P. 15].

Ср.: «Критики радостно сообщают нам, что мы не можем делать. Они предполагают, что слепота и глухота полностью отгораживают нас от тех, кто наслаждается зрением и слухом... Они заявляют, что все ощущения мы получаем через чувство осязания в качестве «замещения», как если бы наши друзья ощущали солнце за нас! Они отрицают *апприори*, что они не видели, а я

почувствовала. Некоторые смелые критики зашли так далеко, что отрицают даже мое существование».

Собственно, вся книга Келлер посвящена как раз тому, как слепоглухой человек учится быть таким же, как зрячеслышащие. Келлер, конечно, выделялась среди обычных людей. Она никогда не жила одна, ее непременно сопровождали в жизни то ее учительница Энн Салливан, то, после смерти последней, сменявшие друг друга секретари. Но Келлер позиционировала совершенно самостоятельную манеру социального поведения.

Келлер создала героическую разновидность автобиографии слепоглухого. Вслед за ней были созданы книги «И путь начинается» Сирила Аксельрода (Siril Axelrod), «Не угасай» (Not fade away: A Memoir of Senses Lost and Found) Ребекки Александер (Rebecca Ann Alexander, соавтор Sascha Alper, 2015).

3. Ольга Скороходова

Следующей знаковой фигурой в истории саморепрезентации слепоглухого человека в мире зрячеслышащих была Ольга Ивановна Скороходова (1914–1982), которая стала первым слепоглухим человеком в России, получившим нормальное развитие. Скороходова в Советском Союзе была «образцовой советской женщиной, сталинским лауреатом 1948 года, авторитетным ученым с международной известностью», «живой демонстрацией преимуществ советской системы над империалистическим Западом»; «хрущевская десталинизация поубавила блеска в этом образе», а «с распадом советской системы образ О. как публичного человека полностью испарился» [Сандомирская, 2010, с. 127]. В принципе, всё это справедливо, хотя есть в подходе И. Сандомирской значительная доля политизации, например: «И, наконец, как я уже упоминала выше, ее научили симулировать голосовую речь» [Там же, с. 135]. Скороходову не учили «симулировать голосовую речь», поскольку Соколянский восстановил у нее ранее бывший речевой навык. Но и вообще разговор о симулировании

той или иной общественной практики кажется в высшей степени снобистским и непрофессиональным: так можно сказать, что И. Сандомирскую тоже учили симулировать навыки научного дискурса. Впрочем, этот подход свойствен и другим работам И. Сандомирской о Скороходовой [Сандомирская, 2009; Сандомирская, 2013, с. 17–24].

Скороходова постоянно вела дневники по предложению своего учителя профессора И.А. Соколянского, который преследовал в этой работе свои исследовательские интересы (см. об этом: [Басилова]). Для самой Скороходовой этот опыт самонаблюдения также реализовался в научной работе: книга «Как я воспринимаю окружающий мир» (1947; в дополненном виде «Как я воспринимаю и представляю окружающий мир», 1954) была защищена ею в качестве диссертации на ученую степень кандидата педагогических наук (1961). Но освобожденная от диссертационного аппарата вновь дополненная (в том числе и стихами) книга «Как я воспринимаю, представляю и понимаю окружающий мир» (1972) воспринимается как автобиографическая. На это мы и обратим свое основное внимание.

Скороходова была, видимо, хорошо осведомлена о личности и деятельности Келлер, однако дискурс ее рассуждения об этой американке вписывается в рамки советской пропаганды: «Если попы и монахи восхищались и умилялись перед «разумом природы» и «божиею мудростью», когда слепоглухонемая американка Елена Келлер начала «быстрыми шагами идти к знаниям (приближающим ее к Богу)», то А.М. Горький раз и навсегда отказался верить в «разум природы» и неоднократно смеялся над ним» [Скороходова, 1972, с. 365].

Причина этого иронического отношения к Келлер заключалась в том, что в 1917 г. она приветствовала революцию большевиков и лично В.И. Ленина, а в 1927 г. опубликовала книгу «Моя религия» (*My Religion*, позднее: «Свет в моей темноте / *Light in My Darkness*»), в которой признала себя христианкой. Эту измену «революционным» идеям советская власть не могла ей простить. Но

для нас не столь важно, как оценивала Скороходова идеологическую позицию своей предшественницы. Важно то, что она читала ее сочинения и представляла ее манеру. Следовательно, в данном случае мы можем говорить об определенной литературной традиции.

Здесь придется сделать небольшое библиографическое отступление. На русском языке до 1917 г. была издана книга Келлер «Оптимизм» [Келлер, 1910]. Кроме того, были изданы две книги с рассказами о ней, основанными на ее записках [Чудный огонек жизни; Толиверова]. Но самое удивительное издание — это «Записки слепой и глухонемой», которые вышли в свет в 1894 г. со вступительной статьей В. Т. «Одна из великих побед человеческого ума», в которой указан автор (Элен Келлер) [Записки слепой и глухонемой]. Это издание представляет собой, очевидно, компиляцию из ряда американских периодических изданий (ср.: [Keller Helen, 1894; A Journal by Helen Keller]). Таким образом, за девять лет до появления первой книги Келлер в США, отдельное книжное издание вышло в России. Это издание еще не привлекало внимания специалистов, но настоятельно требует специального изучения.

Келлер, которая была активным политическим и общественным деятелем, называла себя, как известно, прежде всего писательницей. И свою книгу она завершала следующим абзацем:

«Одним словом, литература — моя Утопия, моя страна Блаженства. Здесь я не чувствую себя обездоленной. Барьеры, которые встают между мной и людьми, не отделяют меня от благословенного сладостного общения с друзьями-книгами. Они говорят со мной без смущения и неловкости. Всё, чему я научилась, и то, чему учили меня, кажется до нелепости незначительным в сравнении с «необозримой любовью и небесной благодатью» книг» [Келлер. История].

Продолжая эту традицию, Скороходова, которая не могла проявить себя столь активно, как Келлер, на политическом поприще (впрочем, она, может быть, и не имела

такой склонности), выступала прежде всего как писательница. И мотивировала она это аналогичным же образом:

«Люди, лишённые слуха и речи, не могут, конечно, наслаждаться чудесной гармонией звуков, не могут, подобно своим слышащим товарищам, доставлять себе удовольствие собственным пением. Тем более, тем сильнее могут они любить доступные им поэзию, ваяние, живопись.

В самом деле, когда человек скован тем или иным физическим недугом, в нём развивается с удвоенной, утроенной силой страсть к чему-нибудь одному, доступному его духовному миру. Людям, лишённым речи и слуха, более всего доступны ваяние и живопись. Но что же остается тем, кто лишен и зрения? Конечно, поэзия и ваяние» [*Скороходова*, 1972, с. 359].

Келлер и Скороходова осознают литературу как самый реальный путь социализации инвалида.

Автобиографический характер книги Скороходовой не отменяет наличия в ней собственно художественных приемов построения, помимо огромного количества неточностей, которые были обусловлены и внешней и внутренней цензурой, и политическим заказом. Мы продемонстрируем это только на одном, но очень ярком примере.

В начале своей автобиографической книги, в главе «От автора» Скороходова пишет: «Когда отца в 1914 году угнали на войну, мать осталась единственной работницей в семье...» И немногим позднее: «Отец не приезжал домой» [*Скороходова*, 1972, с. 26, 27]. Как потом выясняется, отец не вернулся потому, что создал себе другую семью, с которой у Скороходовой наладились самые теплые отношения.

Однако в очерке «К развитию моих ранних детских понятий об окружающем» она пишет об отце иначе:

«Когда мой отец приезжал в отпуск и привозил мне красивые игрушки: мячи, деревянные лошадки, куклы, ваньку-встаньку, лакомства и другие вещи, — я из его

рук стеснялась брать подарки. Только из рук матери или бабушки я принимала то, что привозил отец.

И это вполне понятно: когда я потеряла зрение и слух, я, конечно, какое-то время была беспомощна даже в той обстановке, которая так хорошо была мне знакома до болезни. В этот период только мать была для меня самым близким живым существом» [Скороходова, 1972, с. 242].

Или: «Я сердилась на мать, когда в отпуск приезжал отец и она ухаживала за ним. Обижалась я, впрочем, напрасно, ибо ни мать, ни отец никогда обо мне не забывали и прежде всего всё делали для меня, а не для себя» [Скороходова, 1972, с. 243].

Или: «Интересен тот факт, что я не обижалась на отца, если он что-либо делал для других, если к нему на колени садились мои маленькие приятельницы. Меня это нисколько не беспокоило, я не боялась, что отец будет любить моих подружек так же, как любил меня. Я не беспокоилась, когда эти же подружки отнимали у меня игрушки, которые привозил мне отец. Не следует, однако, думать, что я в то время не любила отца или боялась его. Напротив, если он, по моему мнению, долго не приезжал домой, меня томило смутное ожидание; кажется, я даже обижалась на него за то, что он долго не появляется. Но вместе с этим чувством было и другое — я не привыкла к отцу так, как к матери, и его продолжительное отсутствие не пугало меня так, как отсутствие матери, которая все для меня делала и при отце, и без отца. Поэтому мать мне казалась чем-то сильнее отца, чем-то необъяснимым ближе отца. От этого все вещи, к которым прикасалась мать, были мне ближе, понятнее и доступнее, чем те незнакомые вещи, которые привозил отец.

Конечно, впоследствии, когда я стала старше и лучше разбиралась в том, что вокруг меня происходило в жизни и во взаимоотношениях людей, я очень дорожила вниманием отца и его подарками, которые я с гор-

достью показывала своим друзьям» [Скороходова, 1972, с. 245].

Или: «Когда к нам приезжал в отпуск отец, я почему-то думала, что отец, будучи таким большим и сильным, поможет мне найти где-нибудь ребенка; но и отец нигде его не находил, а мячи и куклы, которые он привозил, не могли заменить маленького мальчика или девочку, которых отец почему-то не привозил» [Скороходова, 1972, с. 246].

И так — еще не один раз на протяжении всего очерка. Совершенно очевидно, что «отец» в главе «От автора» и «отец» в очерке «К развитию моих ранних детских понятий об окружающем» — это две разные художественные функции. В главе «От автора» Скороходовой нужно показать трудную жизнь крестьянской семьи накануне Октябрьской революции 1917 г.: отца «угнали» на войну, и он просто пропал для семьи. В очерке «К развитию моих ранних детских понятий об окружающем» Скороходова хочет показать обычную полноценную семью и типичного ребенка, поэтому ей нужен заботливый отец, привозящий игрушки дочери и дорогие подарки жене, что вызывает естественную ревность маленького ребенка. В принципе, этот «фикционный» элемент в литературе «нон-фикшн» необходимо учитывать, ибо он подчас весьма существенно меняет перспективу повествования. Однако в нашем случае этот «фикционный» элемент можно и элиминировать, обращаясь сразу к интересующему нас вопросу.

В силу того задания, которое Скороходова получила от своего учителя, она очень много страниц посвятила размышлениям об отличии восприятия мира слепоглухим от зрячеслышащего. Вот несколько примеров, в которых подчеркнуто не только отличие, но и в известной мере превосходство слепоглоухого над зрячим:

«Так же легко, как и запахи, я ощущаю и различаю различного рода стук или шум передвигаемой мебели. Все эти движения передаются мне через вибрации пола. Однажды я занималась с Г. в столовой, где сто-

ят два больших деревянных календаря, приспособленных для наших детей так, чтобы можно было поворачивать календарь на любую сторону. Когда календарь поворачивают, он производит стук. Одна из сотрудниц работала у календаря в то время, когда я занималась. Ощущая стук, который меня раздражал и мешал мне сосредоточиться, я не сразу поняла, что стучали календарем, и спросила у Г.:

— Кто стучит?

— Я никакого стука не слышу, — отвечала она. Ее ответ меня очень удивил. Я была уверена, что если я ощущаю стук через вибрации пола, то Г. должна была слышать его раньше меня. Но у календаря продолжали стучать, и я не могла как следует сосредоточиться на том, что мне читала Г. Я выждала время, когда стук повторился несколько раз, и спросила:

— Неужели вы и теперь не слышите? Г. ответила мне:

— Слышу. Это стучат календарем, но мне этот стук не мешает, и я не обратила на него внимания.

Я тогда подумала, что зрячие и слышащие настолько привыкают к различному шуму и стуку, что часто сами впадают в заблуждение, когда уверяют меня, что они ничего не слышат или не видят» [Скороходова, 1972, с. 91].

«Я думаю, что среди зрячих немного найдется таких, которые поверят, что слепоглухой может слушать пение и музыку. А между тем слепоглухой очень хорошо ощущает звук голоса и игру на музыкальном инструменте и может получить большое удовольствие. Конечно, слушает слепоглухой не ушами, а руками. Мне очень нравится класть руки на рояль или на какой-нибудь инструмент в то время, когда на нем играют. Также я люблю держать руку у горла поющего или говорящего. Нередко я определяю голос того, кого я слушаю. Приведу пример. Однажды в моем присутствии разговаривали между собой Л. И. и Ч. Голос Л. И. я слушала уже много раз, и мне нравится ее голос. Голос Ч. я никогда

еще не слушала, поэтому поинтересовалась ее голосом. Сначала я положила свою руку на горло Л. И. и затем на горло Ч. Я ощутила, что у Ч. голос немного ниже, чем у Л. И.; вместе с этим я почувствовала, что у Ч. приятный тембр голоса. Я спросила у Л. И., правда ли, что у Ч. голос ниже, чем у нее. Л. И. ответила мне:

— Нет, по-моему, не ниже, а просто она говорила сейчас громче, чем всегда.

Но мне все-таки казалось, что у Ч. голос ниже, и я решила спросить об этом мою подругу Н., которая обладает хорошим музыкальным слухом. На следующий день я познакомила Н. с Ч. и попросила ее обратить внимание на голос. Поговорив с нею, Н. сказала мне:

— Да, у нее голос немного ниже, чем у Л. И. Только у нее совсем другой тембр голоса, и поэтому не сразу можно определить, у кого из них ниже, но ты все-таки не ошиблась» [*Скороходова*, 1972, с. 93–94].

«Многие зрячие думают, что красота и обаяние прекрасного весеннего или летнего вечера совершенно недоступны пониманию слепоглухого. Это не совсем так. Конечно, мы не можем непосредственно любоваться полной луной, яркими звездами и т. д. Об этом могут рассказать только зрячие. Но ведь кроме луны и звезд есть еще легкий ветерок, аромат цветов, роса на их лепестках. Всё это вполне доступно ощущению слепоглухих, и если зрячий и слышащий человек сумеет хорошо передать им то, что он видит и слышит, то у слепоглухого может создаться еще более полная картина красоты весеннего или летнего вечера. Я приведу маленький отрывок из своего дневника.

...Был такой чудный вечер. Мне кажется, что за всё лето еще ни разу не было такого вечера. Неудержимо тянуло в сад, где благоухали белые табачки, петунии и настурции. Я сидела на скамье и думала... Едва уловимый ветерок теплыми струйками скользил по моему лицу и рукам. Ко мне подошла Е. А. Я спросила ее: «Какой сегодня вечер, лунный или темный?» — «Да, лун-

ный. Небо чистое, синее, с крупными звездами». Я долго сидела в саду, а когда легла спать, не могла уснуть. Обаяние этого вечера далеко отогнало от меня сон...» [Скороходова, 1972, с. 115].

«...не только просто любопытствующие лица, но и научные работники, изучающие психологию слепых, их трудовые навыки и приспособляемость к окружающей обстановке, не раз спрашивали меня, как я представляю предметы: целыми или по частям, в уменьшенном или в увеличенном размере? Мне кажется, что если я, находясь на расстоянии, буду представлять данный стул по частям и в ненастоящем его размере, то, подойдя к нему, я могу легко ошибиться и всякий стул — маленький или большой, целый или сломанный — буду принимать за тот стул, о котором меня спрашивали, всякий стол — за стол вообще. Между тем я, изучив все особенности и признаки данного стула, имею о нем совершенно реальное представление и узнаю его не только тогда, когда он стоит на заранее известном мне месте, но и в тех случаях, когда его переставят в любое другое место. <...>

Мне приходилось не раз переселяться из меньшей комнаты в большую и, наоборот, из большей в меньшую. В таких случаях я плохо чувствовала себя в первое время. Если я попадала в большую комнату, она казалась мне очень длинной, и я совершенно машинально останавливалась среди комнаты, не доходя до стола или шкафа и разыскивая эти предметы вокруг себя в пустом пространстве. Если бывала меньшая комната, я в первые дни насакивала на предметы, потому что считала их дальше от себя. Но и в первом и во втором случае предметы не казались мне ни меньше, ни больше: их размеры в моем представлении совершенно не изменялись. Поэтому я осмеливаюсь назвать абсурдом предположение, что каждый слепой, находясь на расстоянии от хорошо знакомого ему стула или стола,

представляет эти предметы в уменьшенном или увеличенном виде» [Скороходова, 1972, с. 177–178].

Этот последний пример особенно интересен потому, что в нем и спрашивающие зрячеслышащие и отвечающая слепоглухая говорят об одном явлении, но не называют его, что и порождает недоразумение. Речь, вообще-то, идет о перспективе. Для зрячеслышащего совершенно очевидно, что каждый человек, «находясь на расстоянии от хорошо знакомого ему стула или стола, представляет эти предметы в уменьшенном или увеличенном виде». Но для слепоглухого (и слепого) человека это совершенно неочевидно, так как он не только не видит мир в перспективе, но и вообще не видит мир. Осязать данный стул и идентифицировать его как именно этот стул, — это, оказывается, вовсе не то же самое, что видеть данный стул и идентифицировать его как именно этот стул.

Вместе с тем в другом месте Скороходова пытается не просто осмыслить пространство на основании своего опыта слепоглухого человека, но и использует сам термин *перспектива*:

«Мы познаем окружающий мир, окружающие вещи, дома, улицы, город по их расположению в пространстве. Мы ощущаем соразмерность, перспективу, ощущаем самое пространство по расположению в нем вещей. При этом у людей, владеющих всеми пятью органами чувств, познание окружающего мира обычно опирается на зрительное и слуховое восприятие. Глухой переключается на зрительное, а слепой — на слуховое восприятие. Очевидно, что главным образом звуковое отражение, эхо зал, площадей, улиц, тротуаров дает слепому ощущение пространства.

А если выключено не одно, а сразу два из пяти чувств: зрение и слух?

И тогда остается путь познания окружающего большого мира: мы ощущаем его непосредственно всем телом, передвигаясь сами в пространстве. Свет и звуки выключены. Остается воздух, всегда доступный вос-

приятию: его движение и направление этого движения, температура, насыщенность запахами и т. п.

Кроме звукового существует воздушное «эхо». Это может быть и воздушная волна от быстро пролетевшего мимо трамвая, авто, это может быть отраженный от стен большого высокого дома порыв ветра, это могут быть и еле заметные воздушные струйки, отражающиеся от домов, вытекающие из открытых окон, форточек и т. д.

Всё это ловится натренированным осязанием и обонянием слепоглухого. Из этих, казалось бы, мелких, незаметных ощущений постепенно складывается определенное, стройное представление об окружающем мире» [Скороходова, 1972, с. 355–356].

Как видим, здесь Скороходова вновь подчеркивает специфику восприятия окружающего мира слепоглухим человеком. Но тем не менее она постоянно использует слово *видеть* в значении «осознать», что мы находим, в частности, в следующем примере, который показывает нам также, насколько отчетливо Скороходова понимала не только различия между восприятиями мира слепоглухим и зрячеслышащим, но и наличие у них одного языка для общения:

«Света звезд я не ощущаю и поэтому не знаю, ярко или неярко горят они. Конечно, из книг по астрономии мне известно, что такое звезды, но зрительно я не представляю их форму и величину, т. е. не представляю такими, какими их видят зрячие.

Конечно, я не раз *видела* вышитые на чем-нибудь звездочки, *видела* значки-звездочки и т. д. Настоящие звезды кажутся мне очень похожими на них. Если я воображу, что звезды слиты из золота, то должна допустить, что они блестят, как золото. Их расстояние от земли я не представляю, но если пишу в своих стихах о звездах, то пользуюсь языком зрячих людей, да иначе и быть не может.

В своих стихах о Кавказе я пишу, например:

Звезда восходит за звездой
В той дымке отдаленной...

Конечно, никакой «отдаленной дымки» я не представляю, а лишь пользуюсь языком зрячих, хотя эта отдаленная дымка может существовать в природе независимо от того, представляю я ее или нет. В своих стихах о Сочи я писала: «Внизу огни, как звезды на земле...» Огни я сравнила со звездами потому, что зрячие мне рассказывали, как вечером зажигались в городе огни, а на темном небе загорались звезды.

Итак, я повторяю, что мне приходится пользоваться на каждом шагу языком зрячих и слышащих людей. Ведь не существует же отдельного языка для слепых и глухонемых.

Весьма часто мои представления бывают столь мимолетны, что почти ускользают от моего внимания. Однако я стараюсь при помощи постоянного анализа и самонаблюдений описывать свои представления такими, какими они остаются в моей памяти, создаются моим воображением. Я отнюдь не пытаюсь внушить себе, что вся сущность окружающего меня мира именно такова, какой она рисуется в моем воображении» [*Скороходова, 1972, с. 168*].

Как видим, Скороходова стремится представить чувственное восприятие мира слепоглухим как более тонкое и точное. Слепоглухой не только не уступает зрячеслышащему человеку, но даже превосходит его. Однако следует признать, что положение Скороходовой было не только благополучным, поскольку она работала по специальности, была признанным и состоявшимся человеком, но и безысходно трагическим, поскольку, будучи инвалидом, она изучала эту инвалидность на самой себе, не имея никогда возможности отключиться от этой проблемы, забыть ее, но постоянно наблюдая саму себя. Особенно остро эта проблематика проявляется в стихах Скороходовой. Так, в стихотворении «Встреча с Пушкиным» она писала:

Пусть краски не радуют взор,
Не слышно листвы трепетанье,
Не виден небесный простор
И звезд отдаленных мерцанье.
Но жизни явленья во всём, —
В едва уловимом дыханье
Я чувствую ночью и днем,
Без слуха я слышу звучанье [*Скороходова*, 1972, с. 426].

Здесь нет оппонента, который противостоит героине, поэтому состояние ее не выглядит взволнованным или напряженным. И такое же настроение мы видим в посвященном И.А. Соколянскому стихотворении «К портрету Рафаэля»:

Твоей Мадонны лик прекрасный
Мне недоступно созерцать.
Но жизнь твою, твой гений ясный
Постигла я. И вот опять

В душе моей родятся звуки...
Всё громче, громче струнный звон.
Под их аккорды стихли муки,
А ум мой светом озарен.

В мечтаньях вижу я картину,
Чудесной кисти колдовство:
И молодую Форнарину,
И толп нарядных торжество.

Презрев толпы кичливой мненье,
Ее продажный идеал,
Внимая юной девы пенью,
Ты лик Мадонны создавал [*Скороходова*, 1972, с. 427].

Однако когда в стихотворении «Думают иные» позиция героини противопоставлена позиции ее оппонентов, которые не верят в человеческую и творческую силу слепоглухого человека, Скороходова, защищая свой мир, свой

статус, свое право на полноценную жизнь, открыто нападает на своих противников:

Думают иные — те, кто звуки слышат,
Те, кто видят солнце, звезды и луну:
— Как она без зренья красоту опишет?
Как поймет без слуха звуки и весну!?
Я услышу запах и росы прохладу,
Легкий шелест листьев пальцами ловлю.
Утопая в сумрак, я пройду по саду,
И мечтать готова, и сказать: люблю...

Пусть я не увижу глаз его сиянье,
Не услышу голос, ласковый, живой,
Но слова без звука — чувства трепетанье —
Я ловлю и слышу быстрою рукой.

<.....>

Я умом увижу, чувствами услышу,
А мечтой привольной мир я облечу...
Каждый ли из зрячих красоту опишет,
Улыбнется ль ясно яркому лучу?

Не имею слуха, не имею зренья,
Но имею больше — чувств живых простор:
Гибким и послушным, жгучим вдохновеньем
Я соткала жизни красочный узор.

[Скороходова, 1972, с. 415].

В общении с природой героиня Скороходовой находит гармонию, но само присутствие зрячеслышащих людей, даже если они и не оппонируют ей, эту гармонию разрушает. Поэтому так трагично звучит ее признание в стихотворении «Ранняя осень»:

Кто видит всё это — зову тех: счастливы!
А я — далека от привычных картин.

[Скороходова, 1972, с. 437].

Единственное убежище для слепоглухого человека находится в искусстве. Поэтому столь большое значение Скороходова придает роли поэзии в жизни слепоглухого человека:

«Итак, стихи для меня не только музыка слов, но и нечто большее.

Благодаря стихам я многое, чего не вижу и не слышу, нередко представляю, вероятно, не хуже зрячих и слышащих, — переживаю эмоционально то же, что и все другие люди. Таким образом, и различные стихи о ночи способствовали тому, что я имею и конкретное, и отвлеченное поэтическое представление о ночи» [Скороходова, 1972, с. 190].

Скороходова создает очень важный образ, характеризующий положение слепоглухого человека в мире зрячеслышащих:

«Если я попытаюсь выразить свои представления поэтическим языком, то это будет примерно так: вся жизнь, которая протекает вокруг, отделена от меня стеклянной стеной. Зрячие люди видят все окружающее и могут рассказать мне об этом, но как только я захочу непосредственно воспринять эту жизнь, без помощи зрячих и слышащих, я натываюсь на тонкую стеклянную стену, которая кажется мне настоящей китайской стеной. Я многое о жизни знаю, но зрительно и в виде слуховых восприятий ее не ощущаю» [Скороходова, 1972, с. 188–189].

Тот же самый образ она повторяет и в стихотворении «Думают иные»:

Если вас чаруют красота и звуки, —
Не гордитесь этим счастьем предо мной!
Лучше протяните с добрым чувством руку,
Чтоб была я с вами, а не за стеной.

[Скороходова, 1972, с. 416].

Сама Скороходова эти трагические мотивы не акцентировала. Но, несомненно, с опорой на нее слепоглая Лия Банникова назвала свою автобиографическую книгу «По обе стороны стеклянной стены» (Новосибирск: НГТУ, 2008). А крайнее выражение эти трагические мотивы нашли у другого слепоглохого автора, который дал совершенно новое восприятие жизни.

4. Александр Суворов

Александр Васильевич Суворов родился в 1953 г. По окончании школы для слепоглухонемых детей он в числе четырех выпускников обучался на факультете психологии Московского государственного университета им. М.В. Ломоносова. Это был сознательный проект экспериментальной группы при лаборатории А.И. Мещерякова по подготовке слепоглохих не просто к самостоятельной жизни, но и к организационной деятельности среди слепоглохих людей. Как сам Суворов писал о себе в третьем лице, он «предпочел бы учиться в литературном институте, он с детства пробовал писать стихи, изучал теорию литературы, читал литературную критику. Но постепенно он увлекся и психологией, научился видеть красоту научной мысли, теоретических построений. Художественным (поэтическим) творчеством занимался для себя, но это сказывалось и на его научных текстах, которые неизбежно становились публицистическими, с чем Суворов ничего не мог и не хотел поделать, — он всегда считал это не слабостью, а силой научного текста, ориентируясь и здесь на Ильенкова, который был блестящим публицистом, и самые строгие в научном отношении его работы доставляют эстетическое наслаждение. Не случайно темой студенческих и первых научных работ Суворова стало воображение, — сначала его теоретические проблемы, а затем его формирование у детей, особенно у слепоглохих» [Суворов, 1996, с. 5].

В этом отношении Суворов, очевидно, продолжает традицию Скороходовой, которая на протяжении всей своей жизни писала стихи и даже опубликовала их в последней

изданной при жизни книге в 1972 году. Кроме того, она много занималась (особенно в последние годы) изучением творческого воображения у слепоглухих людей [Скороходова, 1966; Скороходова, 1970а; Скороходова, 1970б; Скороходова, 1978].

Именно эта установка автора позволяет рассматривать его аналитическую (научно-публицистическую) прозу («Слепоглухой в мире зрячеслышащих») как автобиографическую, хотя для этого есть и другое основание: весь аналитический материал основан на самонаблюдении автора. А с другой стороны, его роман-эссе «Водяная землянка, или Человеческое достоинство на ощупь», который он сам репрезентирует как художественную прозу, не только тематически, но эпизодами и сюжетно совпадает с его аналитической прозой, а вдобавок имеет те же структурные черты, что и аналитическая проза.

И как Скороходова начинала с отрицания Келлер, так и Суворов как писатель вполне естественно начинает с отрицания своих предшественников и пишет:

«О.И. Скороходова была самостоятельна только в пределах своей квартиры, а вне квартиры — ни шагу без секретаря. В ее книге «Как я воспринимаю, представляю и понимаю окружающий мир» описан только один случай, когда на вокзале Ольгу Ивановну никто не встретил. Женщина, которая ее привезла, должна была ехать дальше, и поэтому провела Ольгу Ивановну в отделение милиции, где та и дождалась, когда за ней приедут. Милиционерам она объяснила, как с ней общаться: чертить пальцем зрячие буквы во всю ее ладонь. Ольга Ивановна сообщила номер телефона, по которому за ней и вызвали сопровождающего. Несколько раз такое было и у меня. С этого, собственно, всё и началось, когда я понял, как ненадежен постоянный помощник, и почувствовал, как унижительно зависеть от одного человека. Независимость получится в результате зависимости от многих, от случайных встречных.

Так я решил — и начал «самостоятельничать» [Суворов, 1996, с. 31].

Но, в отличие от Келлер и Скороходовой, Суворов принципиально не пишет о природе (нам, впрочем, трудно судить, в какой мере он был знаком с литературным творчеством Келлер, поскольку до 2003 г. ее произведения не переиздавались в России). Суворов как бы закрыл для себя тему природы и сам осознает это:

«Не всегда зрячеслышащие отдают себе отчет в том, какими своими впечатлениями со мной делиться можно, а какими, пожалуй, не стоило бы.

На прогулке, например, вдруг начинают описывать красоты окружающей природы. Вполне светская тема для беседы, всё равно что о погоде, но вот беда — я ничего этого не вижу и не слышу, разделить восторги не могу. Ну, встречаю всякие описания в книгах, но там обычно многослойный смысл. Сквозь то, чего не могу себе представить, обращаюсь к другим смысловым слоям — например, мне доступно чувство, которое хотел передать автор, и уж давно доступна какая-нибудь метафора, переносный смысл. Вроде „тоски зеленой“, которая с таким же успехом может быть и серой, и черной, хоть желтой, — здесь не в цвете дело, и ежу понятно.

Когда на прогулке начинают говорить о чем-то заведомо недоступном, чего я не могу обсуждать, — обычно стараюсь перевести разговор на что-нибудь другое. И обычно удается. Но иногда приходится в лоб просить:

— Никогда больше не описывай мне цвета вечернего неба, если я сам об этом не спрошу!» [Суворов, 2004].

Далее. Келлер и Скороходова принимали свое положение как данность и старались не обострять его рефлексией. Суворов же принципиально не может принять свое положение и постоянно и напряженно рефлектирует по этому поводу:

«Однако с тех пор, как я разрыдался над неизлечимостью своей слепоты, смириться со слепоглухотой я

уже никогда не мог. Страдал от недоступности большей части культуры, от невозможности свободно передвигаться и, главное, общаться, любоваться издали, выбирать самый благоприятный момент, чтобы активно включиться, например, в детскую игру или интересный разговор. Культуры мне сейчас, особенно благодаря компьютеру, в общем-то хватает и той, что доступна. А вот свобода передвижения и общения... Тяжело...» [Суворов, 2004].

И та же самая мысль, но уже в публицистически заостренной формулировке:

«Автор принципиально стоит на позициях самой широкой интеграции инвалидов в остальном человечестве, и прежде всего духовной интеграции, и поэтому против всего, что хоть в малейшей степени воздвигает какие бы то ни было барьеры между инвалидами и остальными людьми. В то же время автор категорически против игнорирования самого факта инвалидности, против того, чтобы «делать вид», будто инвалидности нет, будто инвалид — не инвалид, будто ему не труднее во многом, чем более здоровым людям» [Суворов, 1996, с. 10–11].

Пафос Келлер и Скороходовой (при всём их различии) — в преодолении слепоглухоты и «забвении» ее с педалированием силы духа преодолевающего человека. Пафос Суворова — в признании слепоглухоты как инвалидности, ограничивающей возможности человека до такой степени, что полностью преодолеть эти границы невозможно.

Ни у Келлер, ни у Скороходовой мы не найдем признаний, подобных нижеследующему (а у Суворова это едва ли не единственное, хотя и «отраженное», описание приrody):

«Я тоже хочу ходить без сопровождающих, куда вздумается — просто гулять или в гости. Я тоже хочу видеть звезды, снежные вершины гор, слышать пти-

чий гомон. Я всю жизнь мечтал о прогулках ночами напролет, по освещенным луной улицам и аллеям парка, а то и в лесу, в степи... Я тоже хочу заговорить с первым встречным-поперечным — с прохожим, с продавцом, — не растолковывая назойливо, как можно мне ответить посредством письма по ладони. Я тоже хочу наблюдать — смотреть глазами, а не руками, слушать ушами, а не руками...» [Суворов, 2004].

Келлер была вся борьба и порыв. Скороходова — вся самопознание. В эмоциональном мире героя Суворова главным стало трагическое в своей настойчивости желание видеть и слышать.

Прямым следствием такого переживания слепоглухоты становится мысль о суициде. Вполне возможно, что эта мысль посещала головы и других слепоглухих людей. Но Суворов делает эту мысль тематически центральной и сюжетно организующей. Он, во-первых, рассказывает, что пережил целый период суицидных настроений. А во-вторых, он неоднократно цитирует свои стихи, в которых присутствует эта мысль, хотя и несколько прикрытая более общими рассуждениями:

Всё в мире — немо, глухо, слепо.
Ждать перевода — твой удел.
И — головой об стенку склепа:
Для смерти ты ведь не созрел.

Застыл ты в раздумье: да стоит ли жить,
Слова перевода скупого ловить?
Когда ж переводчик молчит «милосердно»,
О смерти мечтать, как о счастье заветном.

[Суворов, 1996, с. 62].

Прямым следствием такого трагического восприятия мира является презумпция, из которой исходит Суворов: «...мир, в котором вынужден жить слепоглухой — это мир зрячеслышащих, а не его. Мир этот устроен зрячеслышащими в расчете на зрение и слух, а не на осязание» [Суворов,

1996, С. 28]. Для нас сейчас не важно, что это утверждение совершенно некорректно, поскольку не окружающий нас мир устроен зрячеслышащими, но зрячеслышащие адекватно отвечают этому миру. Для нас важно то, что это мнение Суворова соответствует его представлениям о трагически тяжелом положении слепоглухого в мире.

Главной темой сочинений Суворова является отношение инвалида и обычного человека. С одной стороны, Суворов признает огромную роль зрячеслышащих в своей собственной жизни:

«У меня лично очень широкий круг общения, своих собратьев по несчастью ничуть не избегаю, но всеми своими «открытиями» в области специфики слепоглухоты я всё же обязан зрячеслышащим. Только им. Утверждаю это абсолютно честно.

Не то чтобы они лучше меня знали, в чем мое счастье, совсем нет. Но они стимулировали и стимулируют работу моей мысли, — очень часто, увы, отрицательно, бестактностью своей стимулируют. Приходится напряженно думать, почему мне среди них так часто так плохо, неуютно жить. Имею в виду всех зрячеслышащих, все свои контакты с ними, в том числе массу случайных, на улице, на транспорте, в разного рода «общественных местах» [Суворов, 1996, с. 57–58].

Суворов в известной мере повторяет ход мысли, который мы видели у Келлер, которая ценила, конечно, круг слепоглухих, но гораздо выше ставила для себя круг зрячеслышащих. И в связи с этим становится понятен протест Суворова против теории, выдвинутой президентом Американской Ассоциации слепоглухих Родериком Макдональдом в докладе на IV имени Элен Келлер Всемирной конференции слепоглухих (1989, Стокгольм). Доклад назывался «Слепоглухота: возникающая культура» и был, как бы мы теперь сказали, первой ласточкой в осмыслении слепоглухих и глухих как специфических субкультур. В настоящее время этот взгляд настолько распространен, что не требует особого обоснования [Субкультура русскоязычных глухих; Копнина]. Однако Суворов

настаивает, что «выход не в том, чтобы создавать особую «культуру слепоглухих», а в том, наоборот, чтобы совершенствовать личную общечеловеческую культуру, расширяя, в частности, личный арсенал средств общения» [Суворов, 1996, С. 63].

Суворов, конечно, прав, когда он возражает против «идеи дуализма миров»:

«В каких бы отношениях ни находились эти «миры» — в дружеских или непримиримо враждебных, — сама по себе идея такого дуализма, само по себе признание такого дуализма обособляет инвалидов от здоровых, противопоставляет их друг другу. А целью-то должно быть как раз обратное — объединение инвалидов и здоровых на основе равноценности и полноправности участия в жизни единого человеческого общества. Такой цели может соответствовать только монистическая идея одного на всех людей одного мира с одной культурой на всех, при каком угодно разнообразии форм и проявлений этой единой общечеловеческой культуры. Вот почему я в принципе против идеи об особой инвалидной культуре. Если эту антигуманную в сущности, ибо обособляющую вместо объединения, идею разделяет гуманист, всё равно, слепоглухой или зрячеслышащий, — для меня это верный признак того, что гуманист плохо понял, осознал сам себя, свои гуманистические цели» [Суворов, 1996, с. 79].

Суворову можно было бы возразить, что субкультура не предполагает «дуализма миров», что субкультура — это подкультура внутри определенной культуры. Однако нельзя не признать и того, что жизнь человека в рамках той или иной субкультуры предполагает возможность и выхода из нее или переход в другую субкультуру, а также отказ от любой субкультуры. Для инвалида же такие выходы, отказы, переходы невозможны. Ограничение инвалида рамками субкультуры замыкает его в физической и духовной резервации, тогда как человеку нужен весь мир:

«Не надо забывать, что слепоглухота — ужасное горе, великое несчастье. Это беда, а не диковинная особенность диковинного народа со своей диковинной «культурой». Этнографические параллели тут неуместны. Как ни старайся, реальной трагедии не замажешь ими. Трагедия не перестанет быть трагедией оттого, что ее объявили национальной особенностью. Не надо обманывать ни себя, ни людей, будто нет беды, а есть некая странность, к которой просто надо привыкнуть, приспособиться.

Идея особой инвалидной культуры — это малодушная попытка уйти от реальных проблем, спастись от них в уважительном интересе этнографа к чуждым обычаям и нравам. Это капитуляция перед обособлением от здоровых людей, к которому приводит всякая инвалидность, которому (обособлению) как раз и надо бы объявить беспощадную войну. Нельзя победить врага, боясь и отказываясь прямо взглянуть ему в лицо. Надо иметь мужество называть вещи своими именами, а не маскировать утешительными аналогиями. Слепоглухота — это враг слепоглухих и их зрячеслышащих друзей. Врага надо знать, внимательно изучать, исследовать. Не для того, чтобы вдруг сдаться на «милость» врага, объявив слепоглухих особым «народом» с особой «культурой», а для того, чтобы хотя бы духовно слепоглухие стали зрячеслышащими, если невозможно — физически» [Суворов, 1996, с. 82].

Из биографии Суворова известно, что он активно вовлекал слепоглухих детей в жизнь зрячеслышащих в рамках летних лагерей. Поэтому та методика, которую он предлагает, является не утопической мечтой, а вполне реальным результатом, проверенным опытным путем:

«Стратегия подготовки — совместная педагогика, то есть целенаправленная организация содержательного и доброго общения между слепоглухими и зрячеслышащими детьми.

Содержательное — это значит: совместные игры, совместный труд, совместные походы с кострами и ночевками в палатках, совместное творчество (конструирование, ролевые игры, инсценировки, рукописные издания), ну и так далее — чем разнообразнее, тем лучше. А доброе — значит терпеливое, на взаимопомощи основанное. Поводов же помочь друг другу — сколько угодно, если есть содержание, есть «о чем общаться».

Хочешь не хочешь, а в таком общении потянешься к людям. Хочешь не хочешь, а научишься словесному языку. Хочешь не хочешь, а станешь не инвалидом среди других инвалидов, но человеком среди других людей.

Надо лишить слепоглухих да и всех вообще людей права на *личностную* инвалидность, оправдываемую инвалидностью физической. Полноценными людьми с полноценным, в творчестве возникающим и на творчество нацеленным запасом знаний обязаны стать все. Быть полноценным человеком — не право, а обязанность» [Суворов, 1996, с. 73–74].

Новаторство позиции Суворова состоит в принципиальном разграничении личностной инвалидности и инвалидности физической. Последняя неодолима, ее необходимо признать и строить свое поведение с учетом ее. Но личностную инвалидность можно и необходимо преодолевать. Осознание физической инвалидности вело Суворова к суициду. Преодоление личностной инвалидности утвердило его в жизни и сделало общественно важной фигурой в организациях слепоглухих людей.

Однако сложность этого пути — пути преодоления личностной инвалидности — состоит в том, что зрячеслышащие люди должны не просто признать его, но и принять его как руководство к своему действию. Дело не только в том, что инвалид должен открыться обычному человеку, но и обычный человек должен быть открыт для совместных действий с инвалидом. И здесь начинается самое уязвимое место в построениях Суворова, который под-

робно описывает методику подготовки и поведения инвалида в мире зрячеслышащих, а методику подготовки и поведения обычного человека в отношении слепоглухих опускает.

В рамках противопоставления инвалидности физической и личностной Суворов анализирует «два противоположных подхода», которые возможны при решении «задачи объединения <инвалидов> со здоровыми в один мир», «задачи жить со здоровыми одной жизнью»:

«Думаю, стоит поближе критически присмотреться к ходячему идеалу «настоящего человека», особенно отчетливо отраженному в нашей литературе Н. Островским и Б. Полевым. Кто он — «настоящий человек», настоящий вопреки инвалидности? Не тот ли несчастный, который все свои проблемы, с инвалидностью связанные, старательно прячет от окружающих, а может быть, и от самого себя, изо всех сил, через силу пытается вести образ жизни здоровых?.. Весь пафос настоящего человека, то, чем он начинает и кончает, — в страстном призыве: «Снова в строй!» (Э. Асадов). Мне лично тут спорить не с чем. Это ведь и мой пафос. Спор начинается из-за форм реализации этого призыва, из-за способов возвращения «в строй». Я серьезно подозреваю, что больше всего распространен, как я его определил еще в студенческие свои годы, «ложногероический» способ. Это когда любой ценой, во что бы то ни стало, стараться походить на «всех» внешне, подменяя существо дела формой» [Суворов, 1996, с. 82–83].

Путь, предложенный Н. Островским и Б. Полевым, — это тот героический путь, на который указывала в свое время Келлер. Среди современников Суворова тот же путь реализовали — каждый по-своему — Вячеслав Титов («Всем смертям назло») и Ирина Триус («Жить стоит»). Суворов не утверждает принципиально иной путь, но показывает сложность этого пути: оставаясь физическим инвалидом, следует преодолеть инвалидность личностную

и участвовать в общественной жизни не вопреки своей физической инвалидности, а в силу и вследствие нее.

Итак, наш анализ автобиографического жанра слепоглухих людей показал непрерывность его исторического развития на протяжении 170-ти лет (начиная с 1840-х гг., когда Лора Бриджмен начала вести свои дневники и писать литературные тексты). Все слепоглухие люди, о которых шла речь в данной статье, обращались к литературному творчеству и непременно писали стихи (или называли так свои произведения). Словесное (и в первую очередь стихотворное) творчество оказывается самой прямой реализацией творческих потенций человека и человека-инвалида в первую очередь. Содержание художественных поисков в этом жанре определено стремлением слепоглухих людей самоопределиться в мире зрячеслышащих.

Произведения Лоры Бриджмен, с одной стороны, продемонстрировали принципиальную разницу между восприятием мира слепоглухими и зрячеслышащими людьми и, с другой стороны, явились попыткой отыскать эквиваленты для зрительных и слуховых впечатлений в области других чувств человека (вкусовых и тактильных). Слепоглухой инвалид стремился репрезентировать себя как обычный человек, но Бриджмен пока не определилась, как должна строиться саморепрезентация слепоглухого: либо уподобление зрячеслышащим (построение текста на зрительных и слуховых впечатлениях), либо позиционирование особы (построение текста на вкусовых и тактильных чувствах человека). Степень успешности развития Бриджмен зависела не столько от нее самой, сколько от тогдашнего уровня тифлосурдопедагогики. Социальное же поведение Бриджмен было ограничено не только ее положением инвалида, но и — прежде всего — положением женщины, об изменении которого она даже не думала.

Ее непосредственная (хотя между ними пролегло полвека) преемница Хелен Келлер пыталась репрезентировать своим творчеством и своей жизнью, что разница

между слепоглухими и зрячеслышащими людьми отсутствует. И на этом этапе исторического развития такая демонстрация была, очевидно, наиболее адекватной формой самоутверждения человека-инвалида, которого Келлер ставила в один ряд со всеми иными маргинальными фигурами современной ей социальной жизни (отсюда ее интерес к женскому движению, к пролетариату и религиозным меньшинствам). При этом следует всё время учитывать, что Келлер жила и работала в демократической стране, где выражение своего мнения могло отторгнуть читателя от автора, но не приводило к политическим репрессиям.

Ольга Скороходова, близкая по времени жизни с Келлер, представила примерно сходную социальную и литературную позицию, хотя, живя в Советском Союзе, она ограничила свою деятельность научной сферой и не выходила за ее пределы, в область политики. Кроме того, следует учитывать, что Келлер жила в стране, где важную роль в общественной жизни играла реклама, и жизнь ее с десятилетнего возраста и до самой смерти прошла под пристальным вниманием общественности. Скороходова в Советском Союзе была авторитетным ученым с международной известностью, хотя к концу жизни слава ее померкла.

Обе эти писательницы: Келлер и Скороходова — в своем литературном творчестве ориентировались на мир зрячеслышащих и наполняли свои произведения зрительными и слуховыми образами, которые на самом деле были им недоступны. Впечатления же осязательные и вкусовые у них просто отсутствуют. Общий пафос обеих писательниц и деятельниц может быть определен как «оптимизм» (по названию одной из книг Келлер). Вместе с тем Скороходова, в отличие от Келлер, постоянно размышляла о сложности и трудности положения слепоглухого человека среди зрячеслышащих, а само слово *оптимизм* у нее даже не встречается. Это тем более удивительно, что общий пафос ее очерков оптимистичен, и она часто подчеркивает

свое превосходство как слепоглухой над окружающими ее зрячеслышащими людьми.

Наконец, Александр Суворов как писатель полностью отказался от литературного языка зрячеслышащих, и в его произведениях мы не находим не только зрительных и слуховых образов, но даже и никаких обозначений цвета и звука. Такая позиция является результатом вполне осознанного выбора, так как известно, что Суворов являлся большим любителем музыки. На место оптимистического переживания научных, социальных и прочих успехов, которым столько места уделено в произведениях Келлер и Скороходовой, у Суворова на первый план выдвигается трагическое переживание своей инвалидности, которое приводит его (или его героя) к проблеме суицида.

В социальном поведении слепоглоухого Суворов настаивает на максимальной самостоятельности его в мире зрячеслышащих, что означает не отказ от помощи окружающих, но постоянную и сознательную опору инвалида на всех окружающих его людей. Речь идет об интеграции слепоглоухих в мир зрячеслышащих на основе их взаимного сближения, хотя Суворов не вполне ясно обозначил правила поведения зрячеслышащих в этом процессе.

Таковы схематически обозначенные итоги развития саморепрезентации инвалида в мире зрячеслышащих за те 170 лет, когда человечество научилось приобщать слепоглоухих людей к языку и, следовательно, к развитию мышления.

Список источников

1. Елена Келлер: Из жизни слепой и глухонемой: Пересказ по автобиографическим запискам А. Толиверовой с 12 портр. Елены Келлер, снятыми в различные годы жизни, ее факсимиле и др. рис. СПб. : А.Ф. Девриен, 1912.
2. Записки слепой и глухонемой / вступит. статья В.Т. Тифлис: Тип. Канцелярия главноначальствующего гражданской частью на Кавказе, 1894.

3. Келлер, Елена. Оптимизм / пер. с англ. Н.П. Марковой; под ред. и с предисл. приват-доцента Имп. военно-мед. акад. М.В. Богданова-Березовского. СПб.: О-во попечения о слепоглухонемых в России, 1910.
4. Келлер, Елена. История моей жизни. URL: https://www.e-reading.club/chapter.php/128528/8/Keller_-Istoriya_moeii_zhizni.html.
5. Скороходова О.И. О некоторых эстетических восприятиях слепоглухих // XVIII Международного психологического конгресса. 3-й симпозиум: Развитие психики в условиях сенсорных дефектов: М., 1966. С. 282–287.
6. Скороходова О.И. К вопросу об эстетических восприятиях и представлениях у слепоглухих // Дефектология. 1970. № 6. С. 15–20.
7. Скороходова О.И. О восприятиях и представлениях слепоглухими природы и произведений искусств // Обучение и воспитание детей с недостатками в физическом и умственном развитии. М., 1970. С. 67.
8. Скороходова О.И. Как я воспринимаю, представляю и понимаю окружающий мир. М.: Педагогика, 1972.
9. Скороходова О.И. О формировании эстетических представлений и понятий у слепоглухих // Дефектология. 1978. № 5. С. 56–58.
10. Суворов А.В. Слепоглухой в мире зрячеслышащих. М.: ИПТК «Логос» ВОС, 1996.
11. Суворов А.В. Водяная землеройка, или Человеческое достоинство на ощупь. 2004. URL: http://www.pravmir.ru/stat-content/sc_printer_4252.html. Дата обращения: 13.08.2017.
12. Чудный огонек жизни: Повесть о том, как слепая, глухая и немая окончила университет: (Из жизни американки Елены Келлер) / Сост. Клавдия Лукашевич. М. : Т-во И.Д. Сытина, 1910.
13. Helen Keller // Science. 1888. 6 april. Vol. XI. № 270. URL: <https://ia800707.us.archive.org/8/items/helenkellernewsp01unkn/helenkellernewsp01unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.

14. A Journal by Helen Keller // Progress. 1895. Vol. 1. № 3. 20 February. № 4. April. № 5. May. URL: <https://ia800705.us.archive.org/6/items/helenkellernewsp02unkn/helenkellernewsp02unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.
15. Keller, Helen. The World I Live In and Optimism: A Collection of Essays. Mineola: Dover Publications, 2010.
16. Keller, Helen. My Story // The Youth's Companion. Boston. 1894. 4 January.
17. Laura Bridgman Collection, Perkins School for the Blind Archives. Laura Bridgman's Journals and Other Writings. URL: <http://www.perkinsarchives.org/bridgman-journals.html>. Дата обращения: 13.08.2017.
18. Laura Bridgman Collection, Perkins School for the Blind Archives. Laura Bridgman Scrapbook Volume 3, 1903. URL: <http://www.perkinsarchives.org/bridgman.html>. Дата обращения: 13.08.2017.
19. Laura Bridgman Scrapbook Volume 4, 1903. URL: <http://www.perkinsarchives.org/bridgman.html>. Дата обращения: 13.08.2017.
20. Laura Bridgman and Helen Keller // The Andover Townsman. 1889. 22 march. URL: <https://ia800707.us.archive.org/8/items/helenkellernewsp01unkn/helenkellernewsp01unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.

Список литературы

1. *Апраушев*, 1983 — Апраушев А.В. Тифлосурдопедагогика. М.: Просвещение, 1983.
2. *Архангельский*, 1900 — Архангельский А. Новый взгляд на повесть Короленко «Слепой музыкант» // Казанский телеграф. 1900. № 2393, 2394. Ц.р. 7 ноября. Отд. отт. URL: http://az.lib.ru/k/korolenko_w_g/text_1900_novy_vzglyad_oldorfo.shtml. Дата обращения: 13.08.2017.
3. *Басилова*, 2012 — Басилова Т.А. К 100-летию со дня рождения Ольги Скороходовой — слепоглухой поэтес-

- сы, писательницы и исследователя // Клиническая и специальная психология. 2012. № 1. URL: <http://psyjournals.ru/psychlin/2012/n1/49867.shtml>. Дата обращения: 13.08.2017.
4. *Выготский*, 1983 — Выготский Л.С. Слепой ребенок // Выготский Л.С. Собрание сочинений: В 6 т. М.: Педагогика, 1983. Т. 5: Основы дефектологии. С. 86–100.
 5. *Дивьяк*, 2015 — Дивьяк Д. Исследование грамматики восприятия (на примере русского языка) // Язык и мысль: Современная когнитивная лингвистика / Сост. А.А. Кибрик, А.Д. Кошелев. М.: Языки славянской культуры, 2015. С. 448–477.
 6. *Копнина*, 2013 — Копнина О.О. Законодательство как фактор формирования субкультуры глухих в Российской Федерации // Социальная политика и социология. 2013. № 3–1. С. 338–347.
 7. *Пущаев*, 2017 — Пущаев Ю. Знаменитые слепоглухие люди. I. Лора Бриджмен. 2017. URL: <http://www.domsg.ru/site.aspx?SECTIONID=2552346&IID=3507804>. Дата обращения: 13.08.2017.
 8. *Сандомирская*, 2009 — Сандомирская И. Мир наизнанку, жизнь на ощупь: история маленькой О. // Травма: пункты: сборник статей / Сост. С. Ушакин и Е. Трубина. М.: Новое литературное обозрение, 2009. С. 809–839.
 9. *Сандомирская*, 2010 — Сандомирская И. The How-To of Bare-Life. Как жить «голой» («скудной») жизнью // Труды Русской антропологической школы. Вып. 7. М.: РГГУ, 2010. С. 123–142.
 10. *Сандомирская*, 2013 — Сандомирская И. Феноменологическая редукция маленькой О.: первый шаг от сна к «трудовому бдению» // Сандомирская И. Блокада в слове: Очерки критической теории и биополитики языка. М.: Новое литературное обозрение, 2013. С. 17–24.
 11. *Строганов*, 2016 — Строганов М.В. Девиантное тело. Человек-инвалид в фольклоре и литературе дорефлекторного и рефлекторного традиционализма // Вестник Санкт-Петербургского государственного университета

- технологии и дизайна. Серия 2. Искусствоведение. Филологические науки. 2016. № 3. С. 72–76.
12. *Субкультура*, 2017 — Субкультура русскоязычных глухих. URL: http://cyclowiki.org/wiki/Субкультура_русскоязычных_глухих. Дата обращения: 13.08.2017.
 13. *Щербина*, 1916 — Щербина А.М. Слепой музыкант Короленко как попытка зрячих проникнуть в психологию слепых (в свете моих собственных наблюдений). М.: Тов-во тип. А.И. Мамонтова, 1916.
 14. *A second Laura*, 1888 — A second Laura Bridgman // The Swiss Cross: A monthly magazine of popular science. 1888. Vol. III. № 5. S. 134. URL: <https://ia800707.us.archive.org/8/items/helenkellernewsp01unkn/helenkellernewsp01unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.
 15. *A second Laura*, 1890 — A second Laura Bridgman // Boston Journal. Saturday Morning. 1890. 17 May. URL: <https://ia800707.us.archive.org/8/items/helenkellernewsp01unkn/helenkellernewsp01unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.
 16. *Bélugou*, 1889 — Bélugou L. Une nouvelle Laura Bridgman // Revue philosophique. De la France et de l'étranger. 1889. T. XXVIII. № 8. P. 176—181. URL: <https://ia800707.us.archive.org/8/items/helenkellernewsp01unkn/helenkellernewsp01unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.
 17. *Crutchfield*, 2005 — Crutchfield S. «Play[ing] her part correctly»: Helen Keller as Vaudevillian Freak // Disability Studies Quarterly. 2005. 25 March; URL: <http://dsq-sds.org/article/view/577/754>. Дата обращения: 13.08.2017.
 18. *Hall*, 1889 — Hall F.H. Helen Keller // St. Nicholas: For young folks. 1889. September. P. 834–843. URL: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015021303519>. Дата обращения: 13.08.2017.
 19. *Howe, Hall*, 1903 — Howe M., Hall F.H. Laura Bridgman: Dr. Howe's Famous Pupil and What He Taught Her. With Illustrations from Drawings by John Elliott. Boston: Little, Brown & Co., 1903.

20. *Jastrow*, 1889 — Jastrow J. The Story of Laura Bridgman // St. Nicholas: For young folks. 1889. August. P. 746–752. URL: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015021303519>. Дата обращения: 13.08.2017.
21. *McFarland*, 1894 — McFarland J.T., D.D. Helen Keller: A Psychological Study // Fotharth Svirramer Meeting. N.Y.: American Association to Promote the Teaching of Speech to the Deaf, 1894. P. 15–16. URL: <https://ia800705.us.archive.org/6/items/helenkellernewsp02unkn/helenkellernewsp02unkn.pdf>. Дата обращения: 13.08.2017.
22. *Ozick*, 2003 — Ozick C. What Helen Keller Saw. The making of a writer // The New Yorker. 2003. 16 June. URL: <http://www.newyorker.com/magazine/2003/06/16/what-helen-keller-saw>. Дата обращения: 13.08.2017.
23. *Sanford*, 1903 — Sanford E.C. The Writing of Laura Bridgman // Howe Maud, Hall Florence Howe. Laura Bridgman: Dr. Howe's Famous Pupil and What He Taught Her. With Illustrations from Drawings by John Elliott. Boston: Little, Brown & C°, 1903. P. 351–365.

В.Е. Добровольская*
(Москва)

РЕПРЕЗЕНТАЦИЯ БОЛЕЗНЕЙ И УРОДСТВ В РУССКИХ ВОЛШЕБНЫХ СКАЗКАХ¹

Аннотация: Для русской традиционной культуры болезнь, инвалидность и уродство представляют собой явления, входящие в систему представлений о норме и ее нарушениях и являются результатом воздействия на человека мифологических персонажей. Люди подвергаются такому воздействию за нарушение определенных поведенческих норм, запретов и предписаний. Болезнь может возникнуть из-за проникновения в тело человека определенных насекомых, земноводных и пресмыкающихся или под влиянием некоторых природных явлений. Уродством в традиционной культуре считается аномалия внешнего облика или физический недостаток, не соответствующий понятию норма. Привычное понимание инвалидности подменяется в традиции понятиями болезнь и уродство. Для каждого фольклорного жанра существуют свои специфические особенности репрезентации инвалидности. В большинстве из них болезнь всегда реальна, ее можно устранить или она остается с человеком на всю жизнь. Совершенно иначе реализуется этот мотив в сказках, где инвалидность бывает не только реальная, но и мнимая. С помощью мнимого недуга сказочные герои скрывают свой истинный статус, помогают близким освободиться от чар и т. д. Ложная болезнь — своеобразное испытание героя. Необходимость в имитации инвалидности пропадает тогда, когда герой достигает желаемого результата. Реальная болезнь может

* Добровольская Варвара Евгеньевна, кандидат филологических наук, зав. сектором нематериального культурного наследия Центра культуры народов России Государственного Российского Дома народного творчества имени В.Д. Поленова Министерства культуры Российской Федерации. Научные интересы: фольклор, русская сказочная традиция, народное мировоззрение, запреты и предписания, народные исполнители, нематериальное культурное наследие.
dobrovolska@inbox.ru

¹ Работа выполнена в рамках проекта «Репрезентация инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья в России» (РГНФ, № 16-01-00145а).

быть результатом «обыденной жизни» героев сказки, но чаще это действия его противников. В этом случае важна реальная утрата, которую необходимо устранить. Чем бы ни была вызвана инвалидность в сказках, она всегда ликвидируется чудесным способом с помощью различных волшебных средств и излечение связано с категориями добра и зла.

Ключевые слова: фольклор, инвалидность, болезни, волшебная сказка, нарушение поведенческих норм.

Varvara Dobrovolskaya*
(Moscow)

REPRESENTATION OF DISEASES AND DEFORMITIES IN RUSSIAN FAIRY TALES

Abstract: In Russian traditional culture disease, disability and deformity are included in the system of concepts related to the norm and its violations and are thought to be the result of actions made by various mythological beings in respect to humans. The latter become objects of such actions when they violate certain behavioral norms, prohibitions and prescriptions. The disease can occur due to the penetration into the human body of certain insects, amphibians and reptiles, or under the influence of some natural phenomena. Ugliness in the traditional culture is considered to be an anomaly of the external appearance or physical defect that does not meet the concept of the norm. Instead of usual modern understanding of disability tradition operates with the concepts of illness and deformity. Each folklore genre has its own specific patterns of representation of disability. In most of them a real disease is described, and it is considered that it either can be eliminated or remains with one for all his life. Quite different is approach of fairy tale which describes not only real disabilities, but imaginary as well. Fairy tale characters pretend to be disabled to hide their true status, help someone get rid of the spell, etc. Imitation of disease is

* Dobrovolskaya Varvara, PhD (Philology), Head of the Sector of Immaterial Culture Heritage of the Center of culture of the peoples of Russia, The Russian National House of Folk Art's and Amateur Creativity of the Ministry of Culture of the Russian Federation.

Research interests: folklore, Russian fairy tradition, folk worldview, prohibitions and regulations, folk performers, immaterial culture heritage
dobrovolska@inbox.ru

a kind of test for the hero. The need to simulate a disability disappears when the hero achieves the desired result. A real disease in fairy tale can be a part of «everyday life» of a character, but often it is the result of harmful actions of his opponents. In this case, it is a real harm that needs to be cleared off. Whatever caused the real disability in the tales, it is always cured miraculously through various magical means, and the possibility of cure is tied to the categories of good and evil.

Key words: folklore, disability, disease, magical tale, the violation of behavioral norms.

Для русской традиционной культуры болезнь, инвалидность и уродство представляют собой явления, входящие в систему представлений о норме и ее нарушениях. Они являются результатом воздействия на человека мифологических персонажей. Чаще всего люди подвергаются такому воздействию за нарушение определенных поведенческих норм, запретов и предписаний [Амосова, 2014, с. 306–316; Добровольская, 1997, с. 76–88; Добровольская, 1999, с. 500–512; Шеваренкова, 1998; Мороз, 2000, с. 177–185; Фадеева, 2003, с. 123–126; Ясинская, 2013, с. 79–89; Ясинская, 2016, с. 594–596], то есть за нарушение правильного порядка вещей, правильного хода жизни. Болезнь может возникнуть из-за проникновения в тело человека определенных насекомых, земноводных или пресмыкающихся (змей, жаб, лягушек) [В-й, 1827, с. 21–22; Иванова, Лурье, 2002, с. 46–48] или под влиянием некоторых природных явлений, например от солнечного затмения, лунного света или радуги [Добровольская, 2009а, с. 205–216; Добровольская, 2010, с. 145–157; Добровольская, 2011а, с. 22–25].

С уродствами и инвалидностью ситуация несколько иная. Уродством в традиционной культуре считается аномалия внешнего облика или физический недостаток, не соответствующий понятию норма. Так, уродством может считаться отсутствие частей тела (врожденное или приобретенное) или их избыточность (шесть пальцев, чрезмерное оволосение тела). К ним относится непропорцио-

нальное телосложение (горб, кривые ноги, кособокость), а также любые другие физические (косолапость, сросшиеся пальцы, заячья губа) и психические (умственная неполноценность) отклонения.

Необходимо отметить, что в традиционной культуре понятие «уродство» является оппозицией понятию «красота». Но при этом и красота, и уродство не являются чисто эстетической категорией. Скорее наоборот, красота — это соответствие норме — человек должен быть красивым. Более того, наличие красоты соответствует определенному, прежде всего, молодому, возрасту («Молодые, что цветы — некрасивых не бывает») или социальному статусу («Красуйся, краса, пока вдоль спины коса: под повойник попадет, краса пропадет»). Избыточная красота, выделяющая человека из общей массы, такое же несоответствие норме, как и уродство. Она опасна, поскольку может лишать человека других важных качеств, чаще всего ума и счастья (см. пословицы: «Не родись красивой, а родись счастливой», «Красота до венца, а ум до конца», «Красота приглядится, а ум пригодится», «Красота с умом редко уживаются» и т. д.).

Для современного мировоззрения красота и уродство в традиционной культуре понятия субъективные. В число уродств могут попасть такие вещи, как худоба, высокий или низкий рост, то есть то, что в современной жизни является индивидуальной особенностью человека и связано с понятием внешней притягательности и личных симпатий.

В значительной степени это касается и отношения к коже человека. Единственным возможным вариантом нормы является не только здоровая, но и румяная кожа. Бледность кожных покровов, особенно у молодых, рассматривается как уродство, указание на скрытые болезни и даже признак принадлежности к «иному» миру. При первых месячных уделялось большое внимание именно сохранению румянца девушки, который считался показателем ее здоровья. Особенно опасались смерти матери в дни первой менструации, так как полагали, что девушка

из-за этого потеряет румянец, а следовательно, красоту и здоровье: «Если мать на перво платно померла, особо не хорошо это, плохо можно сказать, мать у дочери румянец в землю унесет, дочка, значит, бледненькая будет» [Судогда, 1999, с. 179, № 9].

Кожные болезни даже в самых незначительных проявлениях являются показателем уродства и соответственно опасности (см. «Бойся рыжих и рябых»). Проблемы с кожей всегда связывались с происками нечистой силы: «Ряб, будто черти у него на роже в свайку играли» (Ср. детская дразнилка про прыщи: «А у Пети на носу черти ели колбасу»).

Таким образом, привычное понимание инвалидности, то есть определенной физической, соматической или психической ограниченности человека, для традиционной культуры не существует. Оно подменяется понятиями болезни и уродство.

Люди с внешними физическими аномалиями рассматривались как опасные для социума, поэтому их не допускали к исполнению многих ритуальных действий. Они не ходили славить Христа в Рождество, их не приглашали в сваты и кумовья, они не могли участвовать в скотоводческих обрядах и т. д. Однако в ряде случаев именно таким людям отдавалось предпочтение при совершении ряда действий. Считалось, что они лучше всего покойника обмоют и обрядят, выкопают могилу. Именно им поручали хоронить падшую от изотопии скотину [Виноградова, 2012, с. 373–375].

Причиной уродства, как и причиной болезни, могло быть нарушение запретов на определенные виды работ в те или иные дни. Довольно часто человек совершал запрещенное действие, и оно проецировалось в виде уродства на его детей. Так, те, кто на Рождество прял — рисковали родить ребенка с перекрученными ногами, у тех, кто на Ивана Постного резал ножом овощи, могли родиться дети с заячьей губой.

Нарушив запрет, человек становился калекой и сам. Тем, кто на Егорьев день рубит дрова — может отрубить

отскочившим топором руку; те, кто в Благовещенье забивает колья в землю — глохнут и т. д.

Но в то же время уродство могло стать и результатом порчи. Чаще всего колдовство подобного рода распространялось на людей, находящихся в переходном состоянии. Наиболее часто рассказывают о порче невест и беременных женщин. В этом случае уродство и болезни распространяются как на саму женщину, так и на ее потомство. Женщина «сохнет», «спадает с тела», «чернеет», а дети у нее рождаются «с огромной головой», «все синие», «с кривыми ногами», «с шестью пальцами» и т. д.

Но бывает, что порча применяется к мужчинам, обычно к новобранцам. Иногда рассказывают о том, что колдовство было применено к мужчинам, которых призывали на войну.

Вообще, призываемые на войну люди независимо от своего возрастного и социального статуса были наиболее уязвимы для чар, причем именно для вредоносных [Добровольская, 2011б, с. 106–118], в то время как обережная магия могла и не подействовать. Результатом такого колдовства было то, что мужчины возвращались домой инвалидами — в результате ранений им ампутировали руки или ноги: «Вот у нас тут из семьи, вот шесть сынов на фронт, шесть сынов у ней призывали. Призывали шесть и вот шесть вернулось, но вот все покалечены — без руки, без ноги. Ни один целый не пришел. Говорят, когда провожали, то старуха одна, одна была тут, она знала. Вот у ней была ссора что ли с ними. И вот она прошла и вот до чего веретеном дотронулась, кому до руки, кому до ноги. Вот до чего дотронулась, то вот и все...» [Архив ГЦРФ. Колл. 69-31-2012).

Вопрос о репрезентации болезней и инвалидности в фольклоре привлекал внимание многих исследователей. Чаще всего предметом их исследований становятся слепота [Толстая, 2007, с. 409–419; Михайлова, 2004, с. 132–156; Ясинская, 2014, с. 47–57] или глухота [Невская, 1995, с. 106–107; Толстая, 2008, с. 134–173].

При этом если слепота, глухота и различные виды телесных увечий представлены в русской фольклорной традиции довольно разнообразно, то немота — явление довольно редкое. И это не случайно. Немота в фольклоре практически идентична молчанию, которое само по себе может быть формой ритуального поведения. Невозможность говорить — это своеобразный знак принадлежности к «иному» миру, к сверхъестественным силам, к опасным, знающим с нечистой силой, людям.

Немой или отказавшийся от речи человек воспринимается как чужой. Ряд реализаций этого представления связан, например, с попаданием в чужой дом. В повседневной жизни человек, входя в дом, здоровался с хозяевами и начинал разговор первым. То есть «чужой для данного дома», заговорив, разрушал границу своей «чужести». Если же в чужой дом входили с определенными ритуальными целями, то пришедший не заговаривал с хозяевами, подчеркивая молчанием свою «инаковость», устанавливая границы между чужим и своим для данного дома мирами, которую должны были в этом случае разрушить своим разговором именно хозяева.

Например, в Тверской области распространено гадание, во время которого девушка, войдя в дом соседей, должна молчать до тех пор, пока ей не назовут какое-нибудь мужское имя, которое рассматривалось как имя ее будущего мужа. И только после этого она здоровалась с хозяевами и могла вступить с ними в беседу [Архив ГЦРФ. Колл. 69-14-2015]. Молчание в этом случае маркирует девушку как существо «иного» чужого мира, и лишь речь возвращает ее в мир своих. Аналогичная ситуация и с молчанием сватов. Во Владимирской области, как, впрочем, и в ряде других регионов России, приходя в дом потенциальной невесты, сваты молчали и начинали говорить лишь тогда, когда с ними заговаривали хозяева [Архив ГЦРФ. Колл. 33-3-2002].

Молчание характерно для поведения ряженных, окружения роженицы, тех, кто делал гроб или обмывал покойника, то есть запрет на разговор актуализировался

в момент разрыва границ между мирами и возможного контакта с «иным» миром [Агапкина, 2004, с. 292–296]. Однако в данном случае речь идет о молчании как добро-вольно принятой на себя форме поведения.

Немота же, т. е. принудительное молчание, не зависящая от воли человека физическая ущербность, расценивается как знак Божьего наказания за неправильное поведение, святотатство или колдовство. Задержка развития речи у детей — это наказание за грехи родителей. И даже молчаливость человека, связанная с особенностями его характера, может в традиционной культуре рассматриваться как результат воздействия нечистой силы. Так, во Владимирской области, если вдова после смерти мужа становилась излишне, с точки зрения деревенского социума, молчаливой, то это считалось верным признаком того, что к ней летает огненный змей [Архив ГЦРФ. Колл. 33-14-1997].

Однако это отношение к репрезентации инвалидности и болезни в традиционной культуре в целом. Для каждого конкретного жанра существуют свои специфические особенности. В большинстве фольклорных жанров болезнь и инвалидность всегда реальна, ее можно устранить или она остается с человеком на всю жизнь, она может привести его к вере, стать причиной смерти, физических и духовных мучений.

Совершенно иначе реализуется мотив инвалидности в волшебных сказках. Считается, что в сказках все положительные персонажи прекрасны, а физические недостатки могут быть у отрицательных героев. О таком отношении к уродству писали Е. Ярская-Смирнова и П. Романов: «Многообразные уроды и уродцы... выступают эмблемой отрицательных качеств, собирательным образом зла...» [Ярская-Смирнова, Романов, 2009, с. 295]. Действительно, в сказках ситуация с персонажами, имеющими мифологическую природу, такова. Любое несоответствие физиологической норме — это своеобразное указание на «иномирное» происхождение и в большинстве случаев на наличие отрицательных качеств.

Совершенно иначе обстоит дело с теми персонажами, которые согласно сказочному канону считаются представителями «этого» мира, территории «обычных» людей. В данном пространстве герои могут иметь определенные телесные и психологические изъяны. В русских волшебных сказках инвалидность может быть реальной и мнимой.

Мнимая инвалидность обычно имитируется антагонистом героя. Так, в сказках СУС 315 («Звериное молоко») сестра героя прикидывается, что лишилась возможности ходить, что она тяжело больна и т. п. Девушка прикидывается больной по наущению противника героя: «А ты, — говорит, — заболей, как будто сухота; а брат придет, скажи, что вот отец башню работал — зайти, а не выйти, так мне бы с той башни опилочков...» [*Балашов*, 1970, с. 56]. Послушавшись советов, сестра героя прикидывается тяжело больной: «И на другое утро, когда он пришел, сестра лежала уже в постели, совершенно притворяясь, как будто чуть жива» [*Ковалев*, 1941, с. 17], «притворилась больной и слегла в постель, чуть еда в сознании уже лежа» [*Ковалев*, 1941, с. 18]. Брат для ее излечения должен добыть молоко медведя, волка или льва, яблок, груш или «опилочков», которые находятся в дальнем и опасном месте. В данном случае болезнь является поводом для отсылки героя из дома для того, чтобы он погиб, а инвалидность симитированной.

Мнимую болезнь может имитировать не только противник персонажа. В волшебных сказках она может стать средством маскировки героя. С этим типом мнимой инвалидности мы встречаемся в сказках нескольких сюжетных типов. Наиболее ярко она реализуется в сказках сюжетного типа СУС 532. Здесь герой имитирует некую полунемоту, умственную неполноценность. Несоответствие нормам поведения подкрепляется и внешним обликом героя, который с помощью внутренностей животных, смолы, сена, мусора и других средств имитирует кожные заболевания. Они должны, с одной стороны, вызвать к нему сострадание, но с другой, — заставить окружающих

удалить его от себя. Что, собственно, в сказке и происходит. Герой отправлен на работу в сад. Сад в сказке — это некая пограничная территория, место нахождения чудесных диковинок и прекрасных женщин, но в то же время это место разрушения границы, место, доступное для проникновения представителей другого мира. Отсюда Змей или Вихрь уносят прекрасную царевну, герой похищает молодильные яблоки и живую воду, именно в саду героиня превращается злой ведьмой в белую уточку или рысь, наконец, это место чудесного зачатия: «ветер заваял, ей подол подынулся, и она понесла. Сына родила, Ивана Ветровича» [Ончуков, 1908, с. 107]. Как видим, сад — это пограничное пространство, действуя в котором, герой обособляет себя от остальных жителей царства (подробнее о пограничной семантике сада см. [Добровольская, 2017, с. 5–19]).

Демонстрируя свою «инаковость», герой дистанцируется от других жителей царства, показывая своим обликом некую принадлежность к иномирным существам, с одной стороны, и наличие у него особых способностей, полученных после ряда испытаний, с другой. Иногда изменение внешности связано с колдовством чудесного помощника героя — его волшебного коня. Герой пролезает между ног коня и становится «страшным, лохматым, в коростах» [Красноженова, 1937, с. 16], «страшным, нехорошим, зеленым» [Анисимова, 1948, с. 60–69]. Но даже в тех вариантах сказки, где герой не меняет свою внешность, а только скрывает свой истинный облик под нищенской одеждой, его полунемемота является своеобразным подтверждением умственной неполноценности. От простака и недотепы, который на все вопросы отвечает «Не знаю» или «Зеленый», никто не ждет, что он царский сын и прекрасный воин:

«Все люди гуляют, пляшут, барабаны бьют, а Незнай-ка в своей беседке сидит. Она приходит.

— Незнайка, пойдем на пир.

— Не знаю.

— Я тебе сюда принесу чего?

— Не знаю.

Принесла четверть водки, закуски.

— Незнаюшка, пей, ешь!

Она ушла, он из горлышка выпил, покушал, опять посиживает.

Она пришла опять, глядит — четверть выпита и разбита.

— Незнаюшка, это ты покушал?

— Не знаю.

— Кто выпил?

— Не знаю.

— Кто четверть разбил?

— Не знаю.

Так и ушла» [Королькова, 1969, с. 98–107].

Такое поведение очень близко к поведению юродивого, который довольно часто «пользуется немотой, повторением слов своего собеседника, заумью....» [Толстой, с. 490]. Немота, непонятная большинству речь выступает своеобразным признаком сакральности, принадлежности к другому миру (ср. «не от мира сего»). И сказочный герой пытается именно отсутствием связной речи противопоставить себя всем остальным людям, позиционировать себя как «другого», чужого персонажа.

«Кучер кричит «Вороти!» А он отвечает: «Не знаю». — «Кто ты?» — «Не знаю». — «Человек ли?» — «Не знаю». ... Дали ему двадцать пять нагаек, а ему через кожан-то и не больно [Карнаухова, 1934, с. 47].

Такое поведение позволяет герою скрыть и свое истинное происхождение, и свои особые внешние данные (золотые кудри), и свою необыкновенную силу. Появись он при дворе царя с золотыми кудрями и в богатырском облачении, он тоже бы рассматривался как чужой, но от него бы и ждали подвига, подобающего таинственному воину. От больного калеки подвига не ждут. Традиция позволяет считать, что у такого героя не может быть никаких необычных способностей, но логика сказочного

повествования, напротив, указывает на то, что именно такой «ущербный» герой обладает целым рядом необычных качеств, имеет чудесного помощника, связанного с «иным» миром, и способен совершать подвиги. Именно это и увидела в Незнайке любимая царская дочь, которая из всех потенциальных женихов выбрала именно полунемого калеку.

«Вот приходит очередь и да третьей дочери. Но она в последний раз все-таки принесла пищу Незнайку. И говорит: «А может, ты меня спасешь от съедения змея. Ведь у тебя же есть сила необыкновенная». А Незнайко все время говорил одно слово: «Не знаю», — и царевна ушла от него. Когда повезли царевну, то Незнайко обратно оседлал своего коня и помчался вперед. ... Но он каждый раз переряжался, и его нельзя было узнать, делался таким красавцем, что ни в сказке сказать, ни пером описать, красоты неописанной. И как увидела царевна такого красавца-богатыря, то сразу влюбилась в его... И вот он такой неимоверной силы удар нанес, что сразу снес шесть голов... рассвирипел как лев, и нанес такой сильный удар, что снес ему своей саблей последние шесть башок» [Ковалев, 1941, с. 15].

Как видно из приведенных примеров, змея может победить только могучий богатырь, скрывающийся под маской полунемого дурачка.

В сказке «Про Зеленого», записанной от Н.С.Сидорова (Тверская область), Иван — купеческий сын надевает на голову свиной пузырь: «Одел тот пузырь — голова стала, как у теленка, лизанная, не видать ничего» [Гончарова, 1999, с. 52]. После этого герой надевает странную зеленую одежду и «и стал как дурак». Меняет герой и свое поведение. На все вопросы окружающих он произносит только одно слово — «зеленый». Окружающие считают его дурачком и сторонятся его. На самом деле герой маскирует свой необычный облик, которым его наделили чудесные помощники: лев и конь. Конь велел ему потереть волосы его раззолоченным хвостом, и они стали золотыми,

а лев велел потереть их его кудрявой гривой, и «у него завилась барашком вся голова».

Аналогичный пример есть и в другой тверской сказке. Героиня скрывает свою красоту под маской Маши-дурочки. Сестра просит мать не пускать Машу на смотрины, говоря: «Мама, не пушай ее. Вон у ей соп-ли-то, — грит, — только будут смеяться» [Архив ТНЦКиЭ, 1987/2003]. Но во время пути именно Маша оказывается самой доброй и отзывчивой, она откликается на просьбы всех, кто просит ее о помощи, и в награду получает необыкновенную красоту, которая скрывалась за грязной внешностью героини: «... слуги пришли, Машу в бане вымыли, вычистили и одели всю в шелке. Красавица Маша, ох, какая красавица, такой нету», и возможность стать женой царя.

Другим вариантом мнимой инвалидности является сюжет СУС 361 («Неумойка»). В этом случае герой заключает договор со своим противником (чертом) на соблюдение особого поведения, которое можно рассматривать как вид психического отклонения. Солдат должен «только пятнадцать лет не бриться, не стричься...» [Афанасьев, 1985, с. 278], а окружающие воспринимать его как человека, чье поведение не соответствует общепринятой норме. Неряшливость считается одной из патологий психического здоровья. Для обозначения психического расстройства, проявляющегося в пренебрежении гигиеническими нормами, используется психиатрический термин-эпоним синдром Диогена. Стоит обратить внимание и на то, что мелкие бесы, например водяные демоны шиликуны, отличаются лохматостью и неопрятностью, то есть герой сказки должен соблюдать не человеческую, а демоническую норму.

В данном случае речь опять же идет не о красоте и уродстве героя, а о нарушении им общепринятых норм поведения. Для окружения героя его поведение это своеобразная болезнь. Здесь уместно вспомнить о Харальде

Прекрасноволосом, который дал обет не стричь и не расчесывать волос, пока не завладеет всей Норвегией. Совершенно очевидно, что поведение будущего короля связано не с красотой или уродством, а с нарушением общепринятых норм поведения и гигиены, с одной стороны, и магическими свойствами, приписываемыми волосам, с другой. Чтобы достигнуть цели (у Харальда это объединение Норвегии, у героя сказки «Неумойка» достижение богатства и женитьба на принцессе), нужно нарушить нормы, вести себя так, как ведут себя психически нездоровые люди. Отметим также, что в народном сознании очень силен следующий стереотип: сумасшедший это всегда человек с растрепанными, косматыми, всклокоченными волосами.

Именно этот стереотип активно используется в литературе. См. например, портрет Мастера в романе Булгакова «Мастер и Маргарита». Булгаков противопоставляет портреты Мастера до попадания в психиатрическую клинику и после именно по признаку ухоженности и неухоженности: «Небритое лицо его дергалось гримасой», «странный бледный, обросший бородой». В клинике его пытаются привести в норму, и поэтому одним из действий врачей становится бритье: «бритый, темноволосый, с острым носом, встревоженными глазами», но всклокоченность волос остается — «со свешивающимся на лоб клоком волос».

Неумойку сторонятся, но золото черта делает его сначала привлекательным для разорившегося царя, который согласен отдать за него одну из дочерей. Старшие дочери, увидев «страшилище, волоса всклокочены, ногти невыстрижены, сопли не вытерты» [Афанасьев, 1985, с. 278], отказываются от брака, а младшая — соглашается. По истечении срока договора солдат после ряда магических манипуляций становится красавцем. В данном случае инвалидность играет роль своеобразного двойного испытания: герой оказывается достаточно упрямым, чтобы выдержать условия договора, а царская дочь достаточно доброй, заботливой и покорной (не столько отцу, сколько

божьей воле см. «Видно, судьба моя такова! Иду за него замуж, а там что бог даст!» [Афанасьев, 1985, с. 278]), чтобы помочь царю-батюшке поправить финансы.

Еще одна функция имитации немоты направлена на спасение кого-либо. Здесь молчание это своеобразная форма магического запрета. Наиболее характерным примером в данном случае является сюжетный тип СУС 451 («Братья-вороны (лебеди, волки)»).

Этот сюжет широко известен в европейской традиции, преимущественно по сказкам из сборников братьев Гримм «Двенадцать братьев» / *Die zwölf Brüder* [Гримм, 1988, с. 277–278] и Г.Х. Андерсена «Дикие лебеди» / *De vilde Svaner* [Andersen, 1943, p. 403]. Для европейских версий данного сюжета характерно проклятие отца или неосторожность сестры (уронила рубашки братьев в море, сорвала лилии в саду и т. д.), хотя и в ряде текстов встречается колдовство мачехи. Для европейской традиции известны и литературные фиксации данного сюжета [Hilka, 1913; Basile, 1674, № 4.8]. Сюжет наиболее распространен в скандинавских традициях [Winther, 1823; Grundtvig, 1856], Франции и Германии. Скорее всего, именно оттуда сказка стала известна в России. Эта сказка не относится к ядру русской сказочной традиции. Согласно указателю сюжетов известно 11 русских вариантов. Однако ряд указанных в нем текстов на деле не принадлежат к рассматриваемому сюжетному типу. Так, текст из сборника Ончукова о Настасье Прекрасной и Египихе является вариантом сюжетного типа СУС 437 «Царевна и служанка». С другой стороны, ряд вариантов этой сказки находится в архивных собраниях. Так, на Пудогге (АКФ 6, 41) и в Заонежье (АКФ 88, 2) были записаны сказки данного сюжетного типа, хранящиеся в архиве КНЦ РАН.

Наиболее показательными для русской сказочной традиции являются сказки данного сюжетного типа, записанные от И.Ф. Ковалева, Е.В. Рохмистой, М.Н. Лешуковой и А.К. Барышниковой (Куприянихи). Несмотря на то, что в ряде случаев (например, у Барышниковой и Кова-

лева) тексты бесспорно восходят к сказке братьев Гримм (об этом говорят сами сказочники: Ковалев узнал текст в германском плену, Барышниковой прочитала сказку дочка), в них есть целый ряд мотивов, не свойственных немецкому оригиналу. Это же характерно и для других вариантов данного сюжета.

Сказочники вводят в свои тексты формулы, свойственные именно русской традиции: «Руського духа слыхом не слыхала и видом не видала, а теперь руський дух сам пришел. Я тебя нараз съем» [Ковалев, 1941, с. 28]. В тексты включаются дополнительные мотивы. Например, в сказке Рохмистовой сыновья говорят матери, что в случае рождения брата не вернутся домой. Знаком рождения девочки должна стать прялка на воротах. Родив дочь, женщина «положила прялицу на ворота, а яга-баба пришла, сняла прялицу, положила ружье на ворота» [Сказки Поморья, 1974, с. 59]. Появляется и мотив нарушения запрета. Героиня не должна целовать братьев в губы, а она «не стерпела, в губы их и поцеловала» [Карнаухова, 1934, с. 136].

Братья могут быть превращены в птиц из-за того, что их заколдовала мачеха: «...послала своих одиннадцать сынов в баню мыться и велела, чтоб они надели все по рубашке, когда вымоются в бане. И как только они одели на себя рубашки, то вдруг превратились в одиннадцать лебедей и полетели, и сами не знали, куда их несла неведомая сила» [Ковалев, 1941, с. 28], или колдунья: «Эта колдунья и превратила их в черных воронов. А Господь-то не допустил, чтобы они черными воронами были. Они день-то летали по крыше черными воронами, а на утро-то превратились белыми лебедями» [Судогда, 1999, с. 22], или же потому, что их сестра нарушила запрет, но в любом случае девушка, чтобы спасти своих братьев и вернуть им человеческий облик, должна несколько лет имитировать немоту: «А когда ты перелетишь с ними, то на том острове найдешь жгучую крапиву и должна эту крапиву нарвать

столько, чтобы ты могла из этой крапивы босыми ногами измять ее и связать одиннадцать панцирев. И ты будешь нема три года, ни с кем не должна говорить единого слова» [Ковалев, 1941, с. 28].

В данном случае мы имеем запрет, который представляет собой действие — молчание, являющееся формой ритуального поведения, соотносимого с «иным» миром, сферой потустороннего и смертью. К этой теме обращались многие исследователи [Мир звучащий и молчащий, 1999; Голос и ритуал, 1995; Звук в традиционной народной культуре, 2004; Толстая, 1999, с. 3–16; Миненок, 1993, с. 19–20; Агапкина, 1999, с. 17–50]. Совершенно очевидно, что для того, чтобы расколдовать братьев, героиня должна соблюдать предписанный магией запрет. Однако персонажами сказки героиня считается немой.

Заметим, что именно в этом сюжетном типе персонаж-инвалид воспринимается как опасное для обычных людей существо, как колдунья, способная причинить вред. Иногда сказочник просто отмечает, что немота героини вызывает к ней нелюбовь: «Она днем молчит и ночью молчит. Ну ее и стали не любить. Все больше да больше не любят.... Тут и согласились ее сожегги» [Карнаухова, 1934, с. 136]. Реже сказочник приписывает своим персонажам представление о немоте как о признаке демонологического персонажа: «Твоя жена какая-нибудь колдунья и ты с ней будешь несчастлив и, наверное, погибнешь. Ты должен ее засадить в темницу, если только она не будет говорить с тобой» [Ковалев, 1941, с. 28]. Такое представление о немоте и немых свойственно фольклорной культуре в целом [Агапкина, 2004, с. 296].

В этом сюжетном типе сказки героиня не имитирует увечье, она молчит для того, чтобы подействовала магия: «... если бы я во время своей работы промолвила хотя бы единое слово, то все бы мои труды пропали, и братья бы мои остались навеки бы несчастными дикими лебедями» [Ковалев, 1941, с. 28], но окружающие все равно считают героиню немой, несмотря на очевидный магический ха-

раakter ее действий, который очевиден не только исследователям, но и самим сказочным персонажам, поскольку именно молчание и вязание из крапивы является для них неоспоримым доказательством колдовства девушки.

Немота в сказках, в отличие от других типов инвалидности, всегда является мнимой, имитируемой. Неспособность говорить является либо средством маскировки, способом скрыть свою истинную природу, либо формой ритуального поведения, необходимого для совершения магического действия. Как только герой или героиня достигают желаемого результата, они начинают говорить. Сказочная фантастика, используя элементы бытовых или обрядовых практик, в ряде случаев старается их изменить или усилить. В случае же с речью она практически полностью копирует ритуал, изменяя лишь контекст и форму его совершения. Запрет разговаривать актуализируется в сказке тогда, когда персонаж оказывается в ином мире, когда ему необходимо установить связь с потусторонними силами. Молчание, как в жизни, так и в сказке рассматривается как форма универсального оберега и в то же время как условие успешного выполнения определенной работы. Если в случае с Незнайкой его полунемота защищает его от лишнего внимания, скрывает его истинную сущность, то в случае с возвращением братьям их истинного облика немота становится именно требованием для успешного выполнения магического действия. Заметим также, что в сказках имитация немоты — всегда добровольное действие, молчание — выбор самого персонажа.

Мнимые увечья исчезают у персонажей сказок, как только в них отпадает необходимость, с «реальной» инвалидностью сказочных героев ситуация иная.

Реальная инвалидность может быть вызвана совершенно обычными причинами, например старостью персонажа. Она важна для сказочного повествования не сама по себе, а как повод для отправки героя в путешествие. Так, в сказке СУС 551 («Молодильные яблоки») царь, отец героя, слепнет и стареет. «Не в каком царстве, не в каком

государстве, а именно в том, где и мы живем, на ровном месте как на скатерти, жил-был царь вольной человек. Этот царь был слепой» [Ончуков, 1908, с. 8]. Иван-царевич и его братья отправляются за целебным средством, которое должно вернуть отцу зрение и молодость: «Отец с матерью постарели, так хотелось помолодиться, яблок таких молодильных достать. Посылает отец старшего сына, тот отправляется» [Балашов, 1970, с. 27]. Собственно сказочное повествование возвращается к слепоте отца героя только в самом конце, когда обманувшие героя братья привозят яблоки, которые не могут вернуть отцу зрение, а герой — действительно волшебные плоды. Таким образом, средство устранения инвалидности становится знаком истинного героя, а сам недуг ликвидируется.

Есть и другие второстепенные персонажи, страдающие тем или иным недугом. Чаще всего это царевны, у которых неизвестная болезнь. Ее не могут вылечить самые мудрые доктора, но удастся простому солдату и т. д. Есть в этом списке больных и отрицательный персонаж — неверная жена героя сказки «Рога» (СУС 566). Однако ее болезнь — типичный пример наказания за неправильное поведение. Герой, обманутый царевной, попадает в лес, находит там чудесные плоды, съев одну разновидность которых, у него вырастают рога, а от другой они отваливаются. Первыми плодами герой угощает неверную жену, а потом лечит ее от физического уродства второй разновидностью.

С другой стороны, инвалидность может быть мстью со стороны противников или завистников героя. В сюжете СУС 613 («Правда и Кривда») герой лишен зрения своим другом или братом из зависти:

Жили два брата мельники. Вот один брат мелет муку, дорого берет, а другой подешевле. Вот у этого, который дешевле мелет, народу очень много. Вот другому брату стало завидно... Вот он выколол глаз, дал хлеба ему, и ушел от него этот брат» [Худяков, 2001, с. 47].

Герой излечивается, подслушав чертей, один из которых сообщает, что вернуть зрение можно «только по три утренних зари покататься по росе на траве» [Ончуков, 1908, с. 158]. В других вариантах росой нужно просто помазать глаза. Выбор росы как чудесного лечебного средства не случаен. В фольклорной традиции роса — это небесная влага, которая излечивает болезни, придает силу, здоровье и красоту [Виноградова, Толстая, 2009, с. 470–474]. Сказочная фантастика усиливает магические свойства росы и превращает ее в волшебное средство, возвращающее зрение (О волшебных свойствах росы в сказках см. [Добровольская, 2009б, с. 48–50]).

Результатом мести является инвалидность и в сказке СУС 519 («Слепой и безногий») — заморская царевна выкалывает герою глаза, а его брату отрубает ноги (или наоборот) за то, что дядька /Мишка Котомка/ Котома помог царскому сыну победить ее и взять в жены.

Мишка Котома сам лег с ней на кровать. Она наложила на его ногу. Мишка Котома сбросил, взял ее за волосы, начал ее бить. Оне дрались много время... И эти прутья он все исхлестал. ... Посылает Ивана-царевича: «Тупай, теперь не пошевелит». Иван-царевич приходит: она лежит, раставралась... Ночь проходит, ... Иван-царевич ушел. Тогда она все на себе платье изорвала и в комнате все приломала; сама легла середь полу. Иван-царевич приходит, видит, што непорядки, сказал: «Хто тебя избил?» — «Избил меня Мишка Котома коню» ... Царь на ето осердился, приказал (салдатам) Мишке Котомы голову отсечь... Салдат не рассмотрел, одеяло не сбросил, саблей резанул, отсек у Мишки Котомы ноги... [Зеленин, 1997, с. 7].

Из помощника и приближенного к царю человека герой превращается в нищего скитальца, и только его сила и ум помогают ему вернуть зрение и помочь брату отрастить ноги. Средством для излечения является обычно вода из колодца Бабы-Яги. Старуха может помочь героям добровольно или им приходится с ней сражаться, по-

беждать ее, разоблачать ее обман и т. д. И в этом случае сказка использует в качестве лечебного средства воду, которая наделяется в фольклорной традиции рядом магических свойств [Аверенцев 1980, с. 240; Виноградова, 1995, с. 386–390].

Наконец, инвалидность может быть мстью со стороны врага героя, но ее наносит самый близкий для него человек. Так, в сказке СУС 706 («Безручка») по наущению своей сестры герой или его слуги отрубает жене руки, привязывают к ней ребенка и выгоняют из дома.

Сказка на сюжет СУС 706 относится к ядру русского сказочного репертуара. Согласно указателю сюжетов «Восточнославянская сказка» (СУС) зафиксировано около 50 русскоязычных вариантов данного сюжета. Отметим, что в указатель не попали тексты, опубликованные после 1979 г., некоторые публикации в региональных изданиях и архивные публикации. С привлечением этих записей число вариантов существенно увеличивается.

Данный сюжет всегда привлекал внимание исследователей [Поповић, 1905; Daumling, 1912; Schlauch, 1927; Елеонская, 1907, с. 78–90; Зуева, 1982, с. 43–65]. История сюжета связана со сказками из «Книги тысячи и одной ночи». В 347 ночь Шехерезада (Шахразада) рассказывает персидскому царю Шахрияру сказку о женщине с отрубленными руками. Этот же сюжет позднее разрабатывался западноевропейскими средневековыми легендами. Ряд исследователей полагает, что этот мотив бытует и в средневековой европейской литературе, однако это не всегда так.

Например, считается, что сюжет, аналогичный русской сказке, есть в «Кентерберийских рассказах» Д. Чосера [Чосер, 2012]. Однако рассказ юриста о Констанце не является сюжетным типом СУС 706. В нем отсутствует мотив отрубания рук молодой женщины, привязывание к ней ребенка, чудесное устранение инвалидности у колодца. На протяжении всего текста героиня сохраняет физи-

ческое здоровье. В данном случае представлен сюжет об оклеветанной жене, который встречается в ряде сказок, например в СУС 707 («Чудесные дети»). В нем героиню с ребенком бросают в бочке в море или, как у Чосера, сажают в лодку без руля, но не отрубают руки. У Чосера эпизод ложного обвинения и изгнания героини повторяется: в первый раз ее изгоняет мать султана, а второй — мать короля Нортумбрии Алла. Несколько иной случай мы наблюдаем в «Приятных ночах» Дж. Страпаролы [Страпарола, 1978]. Четвертую сказку первой ночи о кознях Тебальдо, князя Салернского также принято относить к сюжету СУС 706. Однако и в этом случае Дораличе не отрубают руки. Этот текст использует два других сюжетных типа, связанных с мотивом потенциального инцеста отца героини. Основная канва сюжета наиболее близка к разновидности СУС 706С «Терпеливая Елена». В сказках этого типа девушка, противясь желанию отца-вдовца жениться на ней, убегает из дома, становится женой королевича и рождает ему ребенка. Отец героини убивает внука, подкидывает окровавленный нож дочери, за что ту изгоняют из дворца. В сказке ей обычно удастся оживить ребенка, вернуть любовь мужа и раскрыть коварство отца. В литературном варианте оживление ребенка оказывается невозможным. Для русской традиции данный сюжет не зафиксирован и в восточнославянской традиции он известен по белорусскому и украинскому материалу. Мотив «сокрытия в шкафу» в русской сказочной традиции реализован в другом сюжетном типе СУС-510В* «Золотой фонарь». В этой сказке царь-вдовец также хочет жениться на собственной дочери, но она скрывается в золотом фонаре, который потом оказывается у царевича, женой которого она и становится. Сюжет на русском материале представлен единственной записью 1893 г. [Сборник материалов для описания местностей и племен Кавказа, 1893, с. 118–125], которую сделал П. Семенов в статье Слепцовой. Таким образом, текст Дж. Страпаро-

лы ошибочно рассматривается как один из литературных вариантов «Безручки». Еще один текст, традиционно рассматриваемый как литературный вариант фольклорной сказки СУС 706 — это «Пента-Безручка» из сборника «Пентамерон» Дж.Б. Базиле [Базиле, 2016]. Данный текст действительно представляет сюжет СУС 706, хотя и с определенными особенностями, отсутствующими в русской традиции. Так, у Базиле брат героини хочет на ней жениться и, стараясь избежать кровосмешения, героиня отрубает себе руки сама.

Самые известные европейские фольклорные варианты сказки «Безручка» это четыре текста из сборника братьев Гримм [Grimm, 1812, p. 69–72, 455–456]. В вариантах из Цверна, Падерборна и Мекленбурга присутствует мотив инцеста, а вот в тексте из Гессена он отсутствует. В немецких вариантах очень важным оказывается момент излечения девушки. Инвалидность может исчезнуть после того, как деревья вокруг лесной хижины вырастают настолько, что для того, чтобы их обхватить, у героини должны вырасти руки. Другой вариант сходен с русской версией — героиня опускает обрубки в воду или переплывает реку, и руки отрастают заново. Надо отметить, что в немецкой традиции довольно сильно проявляется элемент божественного чуда: девушку сопровождает ангел, небесный свет указывает ей путь и т. п.

Русский вариант «Безручки» связан с «Повестью о царевне Персике» [Волкова, Чупрова, 1999, с. 16–25; Федорова, 2014, с. 267–274]. Как отметила В.Д. Кузьмина, в «Повести...» автор «стремится подчеркнуть напряженность любовных переживаний персонажей, увеличивает количество чувствительных сцен, нагнетает элементы чувствительности..., охотно вводит в язык произведения слова из новой деловой речи ... и модной галантной лексикой». Все это способствует созданию произведения, которое из «легенды о богородичном чуде» превращается в

любовно-авантюрное повествование» [Кузьмина, 1958, с. 449–452].

Вероятно, именно это стремление к «любовно-авантюрному повествованию» и сделало сказку «Безручка» одним из самых популярных сюжетов в русском сказочном репертуаре. Большую роль в любви к этому сюжету сыграл образ главной героини — невинно оклеветанной девушки, лишившейся рук по навету жены брата. Сказочники любят свою героиню и с большим сочувствием описывают ее лишения и беспомощность. Их сострадание к оклеветанной девушке понятно. Она становится беспомощным инвалидом. Болезнь, вызванная неправильным поведением, обычно неизлечима.

Так, в ряде вариантов сюжета о девушке, танцевавшей с иконой, помимо мотива о том, как она окаменела, есть и мотив освобождения от стояния (иногда это делает безгрешный отрок, сын священника, иногда святой Николай, явившийся в образе старичка). Девушка вроде бы оживает, но становится инвалидом: у нее психические расстройства, она не может нормально ходить, говорить, ее бьют судороги и т. д. Обычно нечестивица после физического излечения быстро умирает, поскольку в процессе наказания страдает ее духовная сущность: «Стала танцевать. Пригласила шесть пар, а ее седьмой-то, Николай, не придет. Так она сняла икону Николая и начала с ним кружиться. Раз прокружилась — какой-то ветерок. Второй раз прокружилась — сильный ветер. Третий раз прокружилась — вихрь в избе. И она окаменела. Стала середь избы, как статуя. ... Никого, никого, никого не подпускали. Никаких митрополитов, никаких. Только один старичок пришел. Его допустили, чтоб ее снять с этого места, а пришел это Никола землицей. Вот, это Никола пришел и ее снял.... Вот Чудотворец. ... «Что, — говорит, — натапцевалась? Тебе, — говорит, — только жить до Благовещенья». И потом уж, конечно, молились, отпевали» [Фольклор Сосновского района, 2013, с. 281–282].

Физический недостаток может рассматриваться как наказание за грехи самого человека, его родителей или предков: «Ваня поехал венчаться со второй женой. Он обманул батюшку, что детей нет. А у него два сына, они в Сиухе. ... У него с этой женщиной народилась девочка без глаз. Сколько она жила — не знаю. Она умерла, эта девочка» [Фольклор Сосновского района, 2013, с. 274].

Инвалидностью наказывают человека за разрушение церкви. Довольно часто в этом случае недуг прямо соотносится с тем ущербом, который нанесен церкви. Так, сбросивший колокол — лишается языка, отбивший «уши» (проемы, за которые подвешивают колокол) — становится глухим, разрушавший церковное здание — страдает от разбившего его паралича (Поскольку церковь понимается как мистическое Тело Христово, то разрушение этого тела карается физическим недугом, связанным с нарушением функционирования тела человека-святотатца).

Аналогично человек, который открыл церковь для разграбления, становится инвалидом (теряет, например, подвижность руки, которой он открыл дверь в храм). В таких случаях человек обычно живет долго, испытывает необыкновенные мучения, как физические, так и моральные. В данном случае инвалидность становится своеобразным средством, направленным на осознание своего греха и определенным предоставлением времени на его отмаливание: «Ну, сами руки не накладывали, чтобы утпереть, и пришли к старосте церковному. Там староста был, кличи были у него в церкви. Он не отпирал. Потом еще много раз ездили. Потом приехали последний раз, он им и говорит: «Вот давайте я самый первый возьму, что есть в церкви, чего мне надо в церкви». Ему разрешили. Он только подошел к церкви-то — у нас ограда была высока, голубая — как подошел, как только отпер церкву, его и перекинуло через ограду. У него и рука отнялась. Рука отнялась и нос свез.... И он долго жил. Все каялся...» [Фольклор Сосновского района, 2013, с. 283].

Но героиня сказки никаких норм поведения не нарушала: она не убивала любимого пса, коня и ребенка брата; она не разоряла его хозяйство; она не вела разгульный образ жизни в его отсутствие. Но жена брата приписывает ей злодейства, которые совершает сама.

В данном случае инвалидность сказочной героини близка к восприятию физического ущерба как знака определенной избранности и мученичества. Болезнь рассматривается как некий знак избранности, указание на принадлежность человека к группе «знающих». В этом случае инвалидность — это некое указание на то, что это не совсем обычный человек, что он связан с «иным миром», наделен особыми, сакральными знаниями. Именно к нему в случае необходимости будут обращаться за помощью и советом.

Не случайно считалось, что наиболее точные предсказания делают слепые предсказатели, лучше всего лечат люди с физическими недостатками и так далее. Такое отношение закреплено в пословицах: «Умудряет Бог слепца», «Слепец духом прозревает» и т. д. Способностью к прорицанию в русской традиции наделяются «божьи люди», необычный внешний вид (различные телесные аномалии) и поведение (психические аномалии) которых выступают своеобразным указанием на то, что данный человек предсказывает судьбу [Иванова, 2004, с. 187–199; Фадеева, 2004, с. 200–2017; Шеваренкова, 2003, с. 247–254; Добровольская, 2001, с. 95–105; Добровольская, 2000, с. 137–152].

Безусловно, Безручка воспринимается именно как такая знаковая героиня, отмеченная, избранная. Она стойко преодолевает страдания, выпавшие на ее долю, не ропщет на судьбу (а в ряде вариантов на Бога). Она покорна воле брата и мужа. Доказательством ее избранности отчасти является и рождение ею чудесного ребенка — сына, у которого «по локоть руки в золоте, по колено ноги в серебре, по косицам часты звезды, во лбу солн-

це, в затылке месяц» [Русские сказки и песни в Сибири, 2000: 1) или «...в комнаты засияло — такой сын родился. Во лбу солнце пекет, в затылке месяц. А по косицам мелки звездочки рассыпающа, а за ушмы зори замыкающе» [Балашов, 1970, с. 47].

Брат отвозит сестру в лес и обычно отрубает ей руки по локоть. В некоторых вариантах он наносит сестре и более серьезные увечья: «... отсек сестре руки да ноги, и оставил ее так в лясу, а сам и уехал домой» [Зеленин, 1997, с. 73] или «Вот приехали они в лес, к синему морю; взял брат отрубил одну руку сестры, отрубил другу, отрубил обе ноги по колено, оставил ей подорожников, а сам уехал домой...» [Русские сказки и песни в Сибири, 2000, с. 1]. Иногда нанесенный ущерб ограничивается только пальцами или кистями рук: «Размахнулся, одним взмахом отрубил ей пальцы» [Королькова, 1969, с. 70–77] или «Положила она руки на пень; он по кистям обсек» [Русские сказки и песни в Сибири, 2000, с. 1], но и это делает героиню инвалидом и человеком, не соответствующим получаемому социальному статусу царевны: «Царевна у нас урода — без рук» [Королькова, 1969, с. 70–77].

Героиню постоянно называют красавицей: «Глянул — она красавица. Краше нету» [Озаровская, 2000, с. 37], «А она была такая красавица, что зрел бы на нее, смотрел, очей не сносил» [Русские сказки и песни в Сибири, 2000, с. 39], — но подчеркивают при этом ее физическую ущербность: «Она была красивая девушка, только у нее не было рук» [Гончарова, 1999, с. 260–261]. Безручка вызывает жалость и сострадание героя (и самого сказочника): «А сам плачет, рыдает, потому что ему так жалко: такая хорошая девушка — и вдруг без рук!» [Самоделова, 2013, с. 126].

Несоответствие красоты и немощности также является знаком избранности героини. Для мужского персонажа, например в сказках «Неумойка» (СУС 361) или «Незнайка» (СУС 532), ситуация иная: психическая неполноценность,

нарушение общепринятых норм поведения скрывают истинный облик героя. Другие угнетаемые женские персонажи скрывают свою красоту под лохмотьями и грязью или их заставляют ее скрывать. В рассматриваемой сказке героиня не скрывает свой истинный облик, ее красота, так же как и ее болезнь, видны окружающим. Но здесь ярче, чем в других сказках, инвалидность героини используется сказочниками как средство характеристики других персонажей. Царевич, несмотря на увечья, женится на Косоручке, его родители жалеют девушку, получив подложное письмо, они плачут, жалеют внука и невестку, «казнить рука не поддается» [Озаровская, 2000, с. 37].

Иногда родители выступают противниками героини: «...родители без него и вздумали свезти ее назад в лес и положили на старое место» [Русские сказки и песни в Сибири, 2000, с. 39], но их злодеяние способствует излечению девушки, а сын наказывает их за преступление: «... Он повесил их на ворота и расстрелял». Надо отметить, что сказочники одобряют в этом случае поведение царского сына, поскольку он оказывается поборником справедливости.

Обычно Безручка скитается по лесу, который в данном случае выступает как некое пограничное пространство, но в ряде случаев героиня может оказаться в царском саду. Сад, несмотря на то, что это часть рукотворного, освоенного человеком пространства [Добровольская, 2017, с. 5–18], в данном случае это тоже пограничное пространство, периферия «этого» мира. Девушка с отрубленными руками становится персонажем некоего чужого мира по отношению к царскому сыну. «Неправильная» царская невеста с точки зрения окружающих становится единственно возможной невестой. Недаром юноша говорит: «Благословите — женюсь, не благословите — женюсь» [Русские сказки и песни в Сибири, 2000, с. 39]. В данном случае, ее инвалидность становится знаком правильного выбора царевича.

Не имея возможности сорвать в саду яблоки, девушка надкусывает их прямо на ветке: «...захотелось ей поесть, она яблочки надкусывала: сорвать ей нельзя, рук нет» [Худяков, 2001, с. 22]. Этот вариант текстологически сходен со сказкой «Das Mädchen ohne Hände» [Grimm, 1812, p. 31] из сборника братьев Гримм: «Подошла она к дереву и съела одну грушу прямо с дерева, не срывая, чтобы утолить свой голод, и ни одной не тронула более» [Гримм, 2002, с. 31]. Известны и другие аналогичные варианты: «Хочется ей сорвать яблочко, да нечем; она протянула шею да и ртом прямо с дерева, с веточки и сорвала яблочко, накушала, отошла от яблони и в тени другого дерева легла отдохнуть» [Сборник материалов для описания местностей и племен Кавказа, 1893, с. 14] или «Ходит она по саду и своим ртом ошшипывает яблочки» [Зеленин, 2015, с. 72]. Иногда беспомощность девушки, невозможность сорвать и съесть яблоко, описывается иначе: «...хочется яблочков сорвать, а нельзя. Плечиком потрясла яблоню, прижала яблоко коленом и ест» [Сказки и несказочная проза, 1998, с. 64].

Отметим, что мотив, связанный с яблоками в саду, встречается и в другом русском варианте. В сказке, записанной В.И. Чернышевым, девушка выходит замуж за царского сына, рождает ребенка и, гуляя с ним по саду, смотрит на яблоки. Это провоцирует ее на обращение к Господу со словами: «...если бы у меня были руки сорвать яблочко для меня и для моего детища» [Чернышев, 2004, с. 11]. Просьба услышана, и «тут у ней вдруг и отросли руки». Еще в одной сказке героиня заходит в сад, ложится под дерево и «ждет, когда упадет яблоко, потому что у нее нет рук» [Самоделова, 2013, с. 125].

Именно в этом саду ее находит добрый молодец, с которым они идут туда, где лежат отрубленные руки, именно там она «приложила свои руки к кистям, и случилось такое чудо: её отрубленные руки приросли» [Самоделова 2013, с. 125]. Аналогичный пример есть и в другом тексте

из этого же сборника: «Ну, рук-то у неё нет. Хотела она яблоко съесть. А как она может руками достать и поднять? Вот она легла под яблоню и лежит, ждёт, когда ей яблоко в рот упадёт» [Самоделова, 2013, с. 126].

В немецкой сказке девушке помогает ангел: «И стала она на колени, и обратилась к Господу Богу с молитвою. И вдруг явился ангел с небес <...>. Вот и направилась она в сад, и ангел пошел за нею следом....».

В русских вариантах ситуация иная. Девушка справляется со своей бедой относительно самостоятельно, а мотив божественного чуда исцеления появляется в конце сказки и связан преимущественно с обращением героини к Богу. Просьба может и отсутствовать, как, например, в тех случаях, когда героиня встречает своего будущего мужа в саду.

Чаще чудесное исцеление происходит у водного источника или связано с водой. Несчастливая женщина возвращает себе прежнее физическое состояние без всякой просьбы к высшим силам: «Подошла к реке, пить захотелось. Наклонилась, оперлась култышками, встала, а у нее руки выросли» [Королькова, 1969, с. 70–77].

Более типична другая ситуация. Женщину с отрубленными руками выгоняют из дома вместе с новорожденным ребенком. Она оказывается в пустынной местности, мучается от жажды и, увидев колодец, наклоняется к воде и роняет ребенка. В ряде вариантов женщина просит Бога, «чтоб даровал ей руки младенца вытащить. Вдруг чудо свершилось — руки явились; она вытащила сына» [Афанасьев, 1985, с. 280]. Иногда процесс описывается как некий долгий магический акт: «Легла она на берег и стала плакать: «Кабы были у меня рученьки, али бы я своего бладеньча не вынула!» Вот вдруг выросли у ней руки, да нет пестиков. Вот опять стала плакать, пощё пестиков нет... Опеть у ее и пестики выросли, да не гнучья. Вот и опеть плачет, залевается горючими слезами, пощё пестики не гнучья... Ну вот стали у ее и пестики гнучья,

она и поймала бладеньча» [Зеленин, 2015, с. 72]. В некоторых вариантах героиня слышит голос и даже вступает с ним в беседу: «И она стала молиться богу, и вдруг ей послышался голос: «Испей, ничего не будет». И она стала пить, и вдруг у ее вылетел ребенок в воду, и она тогда закричала: «Господи! Если бы я знала, я бы лучше не стала пить, потому что я утопила своего ребенка». А ей обратно слышится голос: «Бери ребенка из воды». — «Я бы взяла, да у меня рук нету». — «А ты бери своими папоротками». И когда она опустила обрубленные руки в воду, то вдруг у нее приросли руки, и она взяла своего ребенка» [Ковалев, 1941, с. 22].

В большинстве вариантов руки у героини вырастают из обрубок. Но в некоторых текстах отрубленные руки прирастают на место: «...а голос слышно: — Зайди в воду. Вон руки-те плыву! Она зашла, видит руки к ней плывут и прямо прильнули к окомелоцкам» [Озаровская, 2000, с. 37].

В ряде вариантов Косоручка, уронив ребенка в колодец, просто плачет. В этот момент рядом появляется некий старичок, который велит ей: «Поди нагнись, возьми его». Женщина объясняет, что у нее «рук нет — одни локоточки», но старичок проявляет настойчивость, и женщина опускает свои обрубки в колодец, и в этот момент происходит чудо — «ей господь и пожаловал — очутились целые руки» [Афанасьев, 1985, с. 279] или «Протянула она к сыну одну руку, за ней другую, смотрит: оби руки целы, будто и не были отрублены» [Сборник материалов для описания местностей и племен Кавказа, 1893, с. 14]. Иногда вместо таинственного старичка появляется Николай Угодник: «Идет старец — Никола, угодник божий» [Афанасьев, 1985, с. 282]. Но бывает, что в роли спасителя выступает пастух, указывающий ей колодец и велящий ей, когда она роняет туда ребенка: «Не бойся, сунь руки в колодец!» [Сказки Заонежья, 1986, с. 56].

Устранение инвалидности становится окончательным подтверждением особых качеств героини, ее избранности.

Для народного мировоззрения физическая ущербность довольно часто становится неким знаком избранности, указанием на принадлежность человека к группе людей, наделенных особыми сверхъестественными способностями. В то же время инвалид представляет собой опасность для окружающих, поскольку его инвалидность может быть наказанием за грехи.

Устранение инвалидности в большинстве случаев связано с Богом, святыми угодниками или Божьей матерью. Они помогают человеку вернуть зрение или слух, реже ликвидировать отсутствие конечностей, излечиться от паралича, неврологических и психических заболеваний. В большинстве фольклорных жанров именно инвалидность указывает на связь с «иным» миром и на наличие каких-то особых способностей. В сказке «Безручка» особые качества героини, ее соответствие эталону, правильность выбора царевича и повышение социального статуса подтверждаются именно устранением инвалидности.

Физический недуг всегда ликвидируется чудесным способом. Им может быть волшебный предмет — вода, но для данного сюжета в большинстве вариантов это божественное чудо — дар Бога за терпение и смирение. В отличие от христианских легенд в сказочных текстах помощь Бога и святых связана не столько с христианским верованием как таковым и верностью христианским догматам, как в немецких вариантах сказок или как в «Повести о царице Персике», а скорее с категориями добра и зла как таковыми.

Как видно из рассмотренных выше материалов, в сказках репрезентация инвалидности и уродства отличается от отношения к телесным и психическим недугам в фольклорной традиции в целом. Для народного мировоззрения физическая ущербность довольно часто становится неким знаком избранности, указанием на принадлежность че-

ловека к группе людей, наделенных особыми сверхъестественными способностями. В то же время инвалид представляет собой опасность для окружающих, поскольку его болезнь может быть наказанием за грехи.

Устранение инвалидности в большинстве случаев связано с Богом, святыми угодниками или Божьей матерью. Они помогают человеку вернуть зрение или слух, реже ликвидировать отсутствие конечностей, излечиться от паралича, неврологических и психических заболеваний. В большинстве фольклорных жанров инвалидность всегда реальна, ее можно устранить или она остается с человеком на всю жизнь, она может привести его к вере, стать причиной смерти, физических и духовных мучений.

В сказочном тексте отношение к инвалидности и уродству иное. В сказках инвалидность бывает не только реальная, но и мнимая. С помощью мнимого недуга сказочные герои скрывают свой истинный статус, помогают близким освободиться от чар и т. д. Ложная болезнь может выступать как своеобразное испытание героя. Необходимость в имитации инвалидности пропадает тогда, когда герой достигает желаемого результата.

С реальной болезнью ситуация иная. Она может быть результатом «обыденной жизни» героев сказки (слепота царя), но чаще является результатом противников героя: царица отрубает ноги и выкалывает глаза дядьке Котомке, брат лишает сестру рук, Кривда выкалывает глаза Правде и т. д. Для сказки в этом случае важна реальная утрата, которую необходимо устранить, что, собственно, и способствует развитию сюжета: Мишка Котомка ищет чудесный источник, вода которого поможет вернуть ему ноги, Правда отправляется на поляну, где собираются черти, и узнает секрет целебных свойств росы, которая возвращает ей зрение, Безручка, скитаясь по лесу, находит чудесный колодец, вода из которого возвращает ей руки. В случае с немотой ситуация несколько другая — именно невозможность говорить и является основой развития действия:

молчащий герой-дурачок побеждает змея и освобождает царевну, а немая красавица изготавливает рубашки из крапивы и возвращает братьям их истинный облик. Немота в данном случае выступает знаком некой избранности героев, их способности к сказочному подвигу.

Но чем бы ни была вызвана инвалидность, в сказках она всегда ликвидируется чудесным способом с помощью различных волшебных средств (воды, яблок, росы и т. п.). Помощь Бога и святых встречается в сказках нечасто, и в основном излечение связано с категориями добра и зла.

Список источников и материалов

1. Архив ГЦРФ Колл. 33-14-1997 — Архив ГЦРФ. Владимирская область, Судогодский район. 1997.
2. Архив ГЦРФ Колл. 33-3-2002 — Архив ГЦРФ. Владимирская область, Гороховецкий район. 2002.
3. Архив ГЦРФ. Колл. 69-14-2015 — Архив ГЦРФ. Тверская область, Кимрский район. 2015.
4. Архив ГЦРФ. Колл. 69-31-2012 — Архив ГЦРФ. Тверская область, Спировский район. 2012.
5. Архив ТНЦКиЭ 1987/2003 — Зап. от Максимовой М.А., 83 лет. Зап. Егорова И., Константинова Е. и Лесова В. в Тверской области, Весьегонский район, деревня Любегоще, в 1987 году. Обработ. Кленова Т.А., 2003 г.

Список литературы

1. *Andersen*, 1943 — Andersen H.C. Eventyr og Historier. In 16 Bind. Odense, Flensleds Forlang. København. 1943.
2. *Basile*, 1674 — Basile B. Il Pentamerone Del Cauallier Giovan Battista Basile. Ouero Lo Cvnto de li Cvnte, Trattenemiento de li Peccerille ... Napoli: Ad istanza di A.B. Libbaro all'Insegna della Sirena. MDCLXXIV. 1674.
3. *Daumling*, 1912 — Daumling H. Studie uber den Typus des «Madchens ohne Hande». Munchen, 1912.
4. *Grimm*, 1812 — Grimm, Brüder. Kinder- und Hausmärchen. Ausgabe letzter Hand mit den

- Originalanmerkungen der Brüder Grimm. Mit einem Anhang sämtlicher, nicht in allen Auflagen veröffentlichter Märchen und Herkunftsnachweisen herausgegeben von Heinz Rölleke. Band 3: Originalanmerkungen, Herkunftsnachweise, Nachwort. S. 69–72, S. 455–456.
5. *Grundtvig*, 1856 — Grundtvig S. Gamle danske Minder I Folkemunde. København. 1856.
 6. *Hilka*, 1913 — Hilka F. Sammlung mittelalterlichen Texte. V. 1913.
 7. *Schlauch*, 1927 — Schlauch M. Chaucers Constance and accused Queens. New York, 1927.
 8. *Winther*, 1823 — Winther M. Danske Folkeeventyr. København. 1823.
 9. *Аверенцев*, 1980 — Аверинцев С.С. Вода // Мифы народов мира: энциклопедия (в 2-х томах) / гл. ред. С.А. Токарев. М.: Советская энциклопедия, 1980. Т. 1. С. 240.
 10. *Агапкина*, 1999 — Агапкина Т.А. Звуковой образ времени и ритуала (на материале весенней обрядности славян) // Мир звучащий и молчащий. Семиотика звука и речи в традиционной культуре славян / отв. ред. С.М. Толстая. М.: Индрик, 1999. С. 17–50 («Библиотека института славяноведения РАН. 11»).
 11. *Агапкина*, 2004 — Агапкина Т.А. Молчание // Славянские древности: Этнолингвистический словарь в 5-ти томах / под общей ред. Н.И. Толстого. Т. 3: К (Круг) — П (Перепелка). М.: Международные отношения, 2004. С. 292–296 (Институт славяноведения РАН).
 12. *Амосова*, 2014 — Амосова С.Н. «...Ну посыпать ей глаза»: Мотив наказания слепотой за работу в неурочное время // Сила взгляда: Глаза в мифологии и иконографии / отв. ред. и сост. Д.И. Антонов. М.: РГГУ, 2014. С. 306–316.
 13. *Анисимова*, 1948 — Анисимова А.П. Песни и сказки Поимского района / сост. А.П. Анисимова; под ред. и с предисл. В.М. Сидельникова. Пенза: Пензенское книжное издательство, 1948. 228 с.

14. *Афанасьев*, 1985 — Афанасьев А.Н. Русские народные сказки А.Н. Афанасьева. В трех томах / изд. подгот. Л.Г. Бараг и Н.В. Новиков; отв. ред. Э.В. Померанцева, К.В. Чистов. Т. 2. М.: Наука, 1985 («Литературные памятники»).
15. *Базиле*, 2016 — Базиле Дж.Б. Сказка сказок, или Забава для малых ребят. СПб., 2016. («Мировая классика»).
16. *Балашов*, 1970 — Балашов Д.М. Сказки Терского берега Белого моря / Издание подгот. Д.М. Балашов; отв. ред. Э.В. Померанцева. Л.: Наука, 1970. 448 с.
17. *В-й*, 1827 — В-й Д. Мнение простолюдинов о змеях // Новейший магазин естественной истории, физики, химии и сведений экономических. 1827. № 3. С. 21–22.
18. *Виноградова*, 1995 — Виноградова Л.Н. Вода // Славянские древности: Этнолингвистический словарь в 5-ти томах / Под ред. Н.И. Толстого. Т. 1: А — Г. М.: Международные отношения, 1995. С. 386–390 (Институт славяноведения и балканистики РАН).
19. *Виноградова*, 2012 — Виноградова Л.Н. Уродство // Славянские древности: Этнолингвистический словарь в 5-ти томах / Под ред. Н.И. Толстого. Т. 5: С (Сказка) — Я (Ящерица). М.: Международные отношения, 2012 С. 373–375 (Институт славяноведения и балканистики РАН).
20. *Виноградова, Толстая*, 2009 — Виноградова Л.Н., Толстая С.М. Роса // Славянские древности: Этнолингвистический словарь в 5-ти томах / Под общей ред. Н.И. Толстого. Т.4: П (Переправа через воду) — С (Сито). М.: Международные отношения, 2009. С. 470–474 (Институт славяноведения РАН).
21. *Волкова, Чупрова*, 1999 — Волкова Т.Ф., Чупрова Г.В. К изучению Повести о царевне Персике // Традиция и литературный процесс. Новосибирск: изд-во СО РАН, Научно-издательский центр ОИГМ СО РАН, 1999. С. 16–25.

22. Голос и ритуал, 1995 — Голос и ритуал / Сост. Е.А. Дорохова, Н.И. Жуланова, О.А. Пашина. М.: ГИИ. 1995. 187 с.
23. Гончарова, 1999 — Гончарова А.В. «Золотые зерна»: сказки, легенды, предания, мемуарные рассказы Тверского края. Тверь: Русская провинция, 1999.
24. Гримм, 1988 — Гримм Я., Гримм В. Сказки. Эленбергская рукопись 1810 с комментариями. М.: Книга, 1988. 447 с.
25. Гримм, 2002 — Гримм Я., Гримм В. Полное собрание сказок: В 2-х томах / перевод с нем. и предисловие Э. Ивановой. М.: ОЛМА-ПРЕСС, 2002.
26. Добровольская, 1997 — Добровольская В.Е. Несказочная проза о разрушении церквей // Славянская традиционная культура и современный мир / сост. В.Е. Добровольская. М.: ГРЦРФ, 1997. Вып. 2. С. 76–88.
27. Добровольская, 1999 — Добровольская В.Е. Несказочная проза о разрушении церквей // Русский фольклор. Материалы и исследования / отв. ред. А.Н. Розов. СПб: Наука, 1999. Т. XXX. С. 500–512.
28. Добровольская, 2000 — Добровольская В.Е. Термин «местночтимый» в фольклорной традиции Северной Великороссии // Культура Русского Севера в преддверии третьего тысячелетия / сост. О.Г. Севан, Г.В. Судачков. Вологда: Легиа, 2000. С. 137–152.
29. Добровольская, 2001 — Добровольская В.Е. Народные представления о колдунах в несказочной прозе // Мужской сборник. Вып. 1: Мужчина в традиционной культуре: Социальные и профессиональные статусы и роли. Сила и власть. Мужская атрибутика и формы поведения. Мужской фольклор / сост. И.А. Морозов; отв. ред. С.П. Бушкевич. М.: Лабиринт, 2001. С. 95–105.
30. Добровольская, 2009а — Добровольская В.Е. Амбивалентная природа радуги в поверьях Центральной России // *Etnolingwistyka. Problemy Języka I kultury*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin (Polska), 2009. Т. 21. С. 205–216.

31. Добровольская, 2009б — Добровольская В.Е. Предметные реалии русской волшебной сказки. М.: ГРЦРФ, 2009. 224 с.
32. Добровольская, 2010 — Добровольская В.Е. Название Млечного Пути в традиционной культуре Владимирской области (астрономы и связанные с ними мифологические представления) // От Конгресса к Конгрессу. Материалы Второго Всероссийского конгресса фольклористов: сборник докладов. Т. 1. М.: Государственный республиканский центр русского фольклора, 2010. С. 145–157.
33. Добровольская, 2011а — Добровольская В.Е. Запреты и предписания, связанные с народной астрономией в традиционной культуре центральной России // III Міжнародна наукова-практична конференція «Фольклор і сучасна культура». Ч. 1. Мінск, 2011. С. 22–25.
34. Добровольская, 2011б — Добровольская В.Е. «Почему он с войны возвратился...»: запреты и предписания, обеспечивающие человеку возвращение с войны // Грозное время. Война в зеркале человеческого восприятия. Временник Зубовского института. Вып. 6. СПб.: РИИИ, 2011. С. 106–118.
35. Добровольская, 2017 — Добровольская В.Е. Лес vs сад в русской волшебной сказке: сюжетная функция локусов // Семантика сада и леса в русской литературе и фольклоре: сборник научных статей / отв. ред. А.И. Смирнова, И.Н. Райкова. М.: МГПУ, 2017. С. 5–19.
36. Елеонская, 1907 — Елеонская Е.Н. Некоторые замечания о роли загадки в сказке // Этнографическое обозрение. 1907. № 4. С. 78–90; 78–90.
37. Звук в традиционной народной культуре, 2004 — Звук в традиционной народной культуре / сост. Н.Н. Гилярова. М.: Научтехлитиздат, 2004. 253 с.
38. Зеленин, 1997 — Зеленин Д.К. Великорусские сказки Пермской губернии / издание подготовила Т.Г. Иванова. Отв. ред. Е.А. Костюхин. СПб.: Дмитрий Буланин, 1997 (STUDIORUM SLAVICORUM MONUMENTA, Tomus 12).

39. Зеленин, 2015 — Великорусские сказки Вятской губернии. Сборник Д.К. Зеленина. Иваново, 2015. № 72. (Полное собрание русских сказок. Предреволюционные собрания. Т. 7).
40. Зуева, 1982 — Зуева Т.В. Рождение сказки (АТ 706) // Фольклор и литература. Проблемы их творческих взаимоотношений. М., 1982. С. 43—65.
41. Иванова, 2004 — Иванова А.А. Легенды о прозорливых Уржумского края // Актуальные проблемы полевой фольклористики / отв. ред. А.А. Иванова. М.: Изд-во Моск. ун-та, 2004. Вып. 3. С. 187–199.
42. Иванова, Лурье, 2002 — Иванова Е.А., Лурье М.А. Змея в человеке // Живая старина. 2002. № 1. С. 46–48.
43. Карнаухова, 1934 — Сказки и предания Северного края / запись, вступит. статья и коммент. И.В. Карнауховой; предисл. Ю.М. Соколова. М.; Л.: Academia, 1934.
44. Ковалев, 1941 — Ковалев И.Ф. Сказки И.Ф. Ковалева / запись и коммент. Э. Гофман и С. Минц; ред. Ю.М. Соколова. М.: Изд. Гос. Лит. музея, 1941 (Летописи Гос. лит. музея. Кн. 11).
45. Королькова, 1969 — Русские народные сказки. Сказки, рассказанные воронежской сказочницей А.Н. Корольковой. М.: Наука, 1969.
46. Красноженова, 1937 — Сказки Красноярского края / Сборник М.В. Красноженовой; под общ. ред. М.К. Азадовского и Н.П. Андреева. Л.: Художественная литература, 1937.
47. Кузьмина, 1958 — Кузьмина В.Д. Источник повести о царевне Персике // Труды Отдела древнерусской литературы. М.; Л., 1958. Т. 14. С. 449–452.
48. Миненок, 1993 — Миненок Е.В. Поверья о пении // Народное творчество. 1993. № 9. С. 19–20.
49. Мир звучащий и молчащий, 1999 — Мир звучащий и молчащий. Семиотика звука и речи в традиционной культуре славян / отв. ред. С.М. Толстая. М.: Индрик, 1999. («Библиотека института славяноведения РАН. 11»).

50. *Михайлова*, 2004 — Михайлова К. О семантике странствующего певца-нищего в славянской народной культуре // Язык культуры: семантика и грамматика. К 80-летию со дня рождения Никиты Ильича Толстого (1923–1996) / отв. ред. С.М. Толстая. М.: Индрик, 2004. С. 132–156.
51. *Мороз*, 2000 — Мороз А.Б. Устная история русской церкви в советский период (народные предания о разрушении церквей) // Ученые записки Российского православного университета ап. Иоанна Богослова. Вып. 6. М., 2000. С. 177–185.
52. *Невская*, 1995 — Невская Л.Г. «Слепота» и «глухота» в балто-славянской традиционной культуре и языке // Этническое и языковое самосознание / отв. ред. В.П. Нерознак. М.: Институт народов России, 1995. С. 106–107.
53. *Озаровская*, 2000 — Озаровская О.Э. Пятиречье. СПб., 2000. № 37 (Полное собрание русских сказок. Довоенные собрания. Т. 4).
54. *Ончуков*, 1908 — Ончуков Н.Е. Северные сказки: Архангельская и Олонецкая гг. // Сборник Н.Е. Ончукова. СПб.: Тип. А.С. Суворина, 1908. (Записки императорского Русского географического общества по отделению этнографии; Т. 33).
55. *Поповић*, 1905 — Поповић П. Приповетка о девојци без руке. Београд, 1905.
56. Русские сказки и песни в Сибири, 2000 — Русские сказки и песни в Сибири. Записки Красноярского подотдела Восточно-Сибирского отдела Императорского Русского Географического Общества по этнографии. 1902 и 1906 гг. СПб., 2000. Т. 2. (Полное собрание русских сказок. Предреволюционные собрания. Т. 3).
57. *Самоделова*, 2013 — Самоделова Е.А. Сказки Центральной России в конце XX — начале XXI веков: в записях Е.А. Самоделовой и друзей-фольклористов. Тексты // Рязанский этнографический вестник. Рязань: Рязанский областной научно-методический центр народного творчества, 2013. Вып. 51. Т. 1.

58. Сборник материалов для описания местностей и племен Кавказа, 1893 — Сборник материалов для описания местностей и племен Кавказа. Вып. XV. Отд. 2. Сказки, записанные в станице Слепцовской П. Семеновым. Тифлис, 1893. С. 118–125.
59. Сказки Заонежья, 1986 — Сказки Заонежья. Петрозаводск: Карелия, 1986. (Памятники фольклора Карелии).
60. Сказки и несказочная проза 1998 — Сказки и несказочная проза. М.: Наследие, 1998. (Фольклорные сокровища Московской земли).
61. Сказки Поморья, 1974 — Русские народные сказки Карельского Поморья / сост., вст. ст. А.П. Разумовой и Г.И. Сенькиной. Петрозаводск: Карелия, 1974.
62. *Страпарола*, 1978 — Страпарола Дж. Приятные ночи. М., 1978 («Литературные памятники»).
63. Судогда, 1999 — Фольклор Судогодского края / сост. В.Е. Добровольская, И.А. Морозов, В.Г. Смолицкий; под общей ред. А.С. Каргина. М.: ГРЦРФ, 1999.
64. Толстая, 1999 — Толстая С.М. Звуковой код традиционной народной культуры // Мир звучащий и молчащий. Семиотика звука и речи в традиционной культуре славян / отв. ред. С.М. Толстая. М.: Индрик, 1999б. С. 3–16. («Библиотека института славяноведения РАН. 11»).
65. Толстая, 2007 — Толстая С.М. Почему слепой не видит? (к этимологии слав. *slěp-) // Словенска утимогија данас / уредник А. Лома. Београд, 2007. С. 409–419.
66. Толстая, 2008 — Толстая С.М. Глухой и слепой // Пространство слова. Лексическая семантика в общеславянской перспективе. М.: Индрик, 2008. С. 134–174 (Традиционная духовная культура славян. Современные исследования).
67. Толстой, 2003 — Толстой Н.И. Русское юродство как форма святости // Очерки славянского язычества / сост. и отв. ред. С.М. Толстая. М.: Индрик, 2003. С. 489–493.
68. Фадеева, 2003 — Фадеева Л.В. Рассказы о разорении святыни в современной устной традиции Пинежья

- (к проблеме специфики сюжета и жанра) // Локальные традиции в народной культуре Русского Севера / отв. ред. Т.Г. Иванова. Петрозаводск: Карельский научный центр РАН, 2003. С. 123–126.
69. *Фадеева*, 2004 — Фадеева Л.В. Рассказы о блаженных и прозорливых в Инзенском районе Ульяновской области: Катенька Пятинская // Актуальные проблемы полевой фольклористики / отв. ред. А.А. Иванова. М.: Изд-во Моск. ун-та, 2004. Вып. 3. С. 200–217.
70. *Федорова*, 2014 — Федорова М.С. К вопросу о типологии женских образов в литературе первой половины XVIII века (На примере «Повести о царевне Персике») // Славянский вестник. 2014. Вып. 1–2. С. 267–274.
71. Фольклор Сосновского района, 2013 — Фольклор Сосновского района Нижегородской области / сост. А.Н. Караулов, И.А. Фалькова, К.Е. Корепова, Н.Б. Храмова, Ю.М. Шеваренкова; под общ. ред. К.Е. Кореповой. Нижний Новгород: Растр-НН, 2013 (Фольклорное наследие Нижегородского края. Т. 1).
72. *Худяков*, 2001 — Худяков И.А. Великорусские сказки. Великорусские загадки. СПб., 2001. № 22. (Полное собрание русских сказок. Ранние собрания. Т. 6).
73. *Чернышев*, 2004 — Сказки и легенды Пушкинских мест // Записи на местах, наблюдения и исследования члена-корреспондента АН СССР В.И. Чернышева. СПб., 2004.
74. *Чосер*, 2012 — Чосер Дж. Кентерберийские рассказы. М., 2012 («Литературные памятники»).
75. *Шеваренкова*, 1998 — Шеваренкова Ю.М. Нижегородские христианские легенды / сост., вступ. статья и коммент. Ю.А. Шеваренковой. Нижний Новгород: Ки-Тиздат, 1998.
76. *Шеваренкова*, 2003 — Шеваренкова Ю.М. Знаменитые блаженные Дивеевской земли // Актуальные проблемы полевой фольклористики. Вып. 2 / отв. ред. А.А. Иванова. М.: Изд-во Моск. ун-та, 2003. С. 247–254.

77. *Ярская-Смирнова, Романов, 2009* — Ярская-Смирнова Е., Романов П. Герои и тунеядцы: иконография инвалидности в современном визуальном дискурсе // Визуальная антропология: режимы видимости при социализме / под ред. Е. Ярской-Смирновой, П. Романова. М.: Вариант, ЦСПГИ. 2009. С. 289–331.
78. *Ясинская, 2013* — Ясинская М.В. «Света белого не видеть...» (тема глаз и зрения в формулах южнославянских проклятий) // Славяноведение. № 2. 2013. С. 79–89.
79. *Ясинская, 2014* — Ясинская М.В. Глаза и зрение в языке и традиционной народной культуре славян // Славяноведение. № 6. 2014. С. 47–57.
80. *Ясинская, 2016* — Ясинская М.В. Запреты, связанные со зрением, в традиционной культуре славян // III Международная научная конференция «Славянские языки и культуры в современном мире». Труды и материалы / отв. ред. М.А. Ремнева. М.: МАКС Пресс, 2016. С. 594–596.

Список сокращений

- АКФ — Архив Института языка, литературы и истории Карельского научного центра РАН (АКФ).
- Архив ГЦРФ — Архив Государственного центра русского фольклора (Роскультпроект).
- Архив ТНЦКиЭ — Архив Тверского научного центра краеведения и этнографии.
- КНЦ РАН — Карельский научный центр РАН.
- СУС — Сравнительный указатель сюжетов. Восточнославянская сказка / сост. Л.Г. Бараг, И.П. Березовский, К.П. Кабашников, Н.В. Новиков. Л.: Наука, 1979. 438 с.

3. ЖИТЬ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Сара Д. Филлипс*
(Блумингтон, США)

ПАРАЛЛЕЛЬНЫЙ МИР

Аннотация: Эта статья представляет собой отредактированную главу из этнографического исследования движения за права людей с инвалидностью в Украине, которое автор проводила между 2002 и 2009 гг. Книга «Инвалидность и мобильное гражданство в постсоциалистической Украине» первоначально была опубликована издательством Индианского университета (Indiana University Press (USA)) в 2011 г. Русский перевод книги выйдет в свет в 2018 г. (Харківський національний університет імені В.Н. Каразіна; Соціологічна асоціація України).

Ключевые слова: инвалидность, люди с ограниченными возможностями здоровья, права инвалидов, жизненные стили. Украина.

* Сара Филлипс, PhD, профессор антропологии, директор Института российских и восточно-европейских исследований, Университет Индианы. Научные интересы: здоровье, инвалидность, права людей с инвалидностью, профилактика ВИЧ, народная медицина в Украине. sadphill@indiana.edu, <http://www.indiana.edu/~medanth/>
Sarah D. Phillips, PhD, Professor of Anthropology, Director of Russian and East European Institute at Indiana University
Research interests: health, disability, disability rights, social justice, HIV prevention, Ukrainian folk medicine. sadphill@indiana.edu, <http://www.indiana.edu/~medanth/>

Sarah D. Phillips
(Bloomington, USA)

PARALLEL WORLD

Abstract: : This chapter is excerpted from an ethnographic study of the disability rights movement in Ukraine the author conducted between 2002 and 2009. The book, *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*, was originally published by Indiana University Press (USA) in 2011. A Russian translation of the book will be published in 2018 by Kharkov National University of V.N. Karazin, and the Sociological Association of Ukraine (SAU).

Keywords: disability, disabled people, disability rights, life styles, Ukraine.

Судьба не в шутку выставляет
зеркала,
ха-ха.
Комната смеха — жизнь моя,
ха-ха.
Я плачу и смеюсь,
Танцую и рыдаю,
Улыбки раздаю и тут же...
засыпаю
от скуки.
Тикают часы...
Мгновенья вспышкой озаряют мир...
Мой мир зеркал.
Стихотворение Зои

Травма

У Саши Павлова только расплывчатые воспоминания о случае, который, как он говорит, разделил его жизнь на до и после травмы в возрасте 16 лет. Мама Саши, Зоя — инженер и любительница природы — всегда искала возмож-

ность для Саши сбежать от тягостной летней жары Киева. В том 1991 году она отправила его на месяц к бабушке, живущей в небольшом городе на берегу могучего Днепра, вниз по течению от столицы. Саша был сильным пловцом и проводил большую часть лета в воде с друзьями. Саша не помнит тот последний, «неудачный» прыжок в воду, который «сломал» его, но припоминает, как на короткое время очнулся под водой. В этот момент, как он говорит, он понял, что «не чувствует себя», ни рук, ни ног.

В статьях в прессе о Саше и том несчастном случае описывается, как друзья вытащили его из воды; однако Саша и Зоя рассказывают другую историю. Как говорит Саша, он практически не знает, как попал на берег, ведь он плавал и нырял вдали от окружающих. Но он помнит странное, как сон, видение: фигура, «как белесая рыба или ангел», плавала в воде, маня Сашу за собой. Кое-как Саша сумел последовать за фигурой и выбрался на берег. Этот невероятный случай Зоя очень точно называет «наше чудо». Саша ненадолго пришел в себя в машине скорой помощи; он вспоминает голос женщины, медсестры, умолявшей его: «не спи, не спи».

В среднем 2066 человек в Украине ежегодно получают травмы спинного мозга, и это число увеличивается на 91 случай каждый год². Подсчитано, что 32 000 человек в Украине живут с травмами спинного мозга, это около 0,07% общего населения³. Для сравнения, в Соединенных Штатах с травмами спины живут около 0,08% населения (259 000 человек) и около 12 000 новых травм случаются каждый год⁴. Так же, как в Соединенных Штатах и других западных странах, в Украине большинство случаев травм спинного мозга — результаты дорожно-транспорт-

² Согласно доступным статистическим исследованиям, проведенным нейрохирургическими отделениями медицинских учреждений Украины с 1994 по 2004 год [Polozniuk, 2005].

³ Олег Полозюк, личное общение, 2005 год.

⁴ Национальный статистический центр травм спинного мозга: https://www.nscisc.uab.edu/facts_figures_2009.aspx (дата обращения: 15 декабря 2016 год). Новая статистика доступна по адресу: <https://www.nscisc.uab.edu/reports.aspx>.

ных происшествий, падений и спортивных травм, однако не существует доступной подробной статистики, которая бы дифференцировала их причины.

Люди с повреждениями спинного мозга, с которыми я встречалась в Украине и России, обычно описывают свою травму, как случай «слома» («зламатися»). Рассказывая о личном опыте или выстраивая собственную периодизацию своей жизни, кто-то, например, может сказать «я сломался в 1997-м», а сама жизнь делится на до и после «слома».

Несчастные случаи при нырянии, такие, как Сашин, обычно влекут за собой травмы одного или нескольких из 7 шейных позвонков. Когда происходит травма спинного мозга, прерывается информационный поток к остальному телу ниже места повреждения. В зависимости от того, является травма полной или неполной, человек будет испытывать либо абсолютную (полную), либо частичную (неполную) потерю дееспособности и чувствительности ниже пораженного позвонка. (Полная травма не обязательно означает, что спинной мозг был разорван). Если травма произошла в шейном отделе, могут быть поражены ноги, руки, дыхательные функции и все другие системы органов.

Когда человеку приходится пережить травму спинного мозга, его шансы на выживание и объем повреждения, а также шансы на функциональное восстановление могут зависеть от навыков и скорости предлагаемой неотложной медицинской помощи. В Украине среднестатистический человек знает не много о травмах спины или важности стабилизации позвоночника во избежание дальнейших повреждений. Несмотря на то, что медицинский персонал может владеть этими базовыми знаниями, большинство машин скорой помощи не оборудованы специальными досками для спины. Поскольку с людьми с травмами спины часто неправильно обращаются непосредственно после травмы, например, позвоночник не фиксируется в неподвижном состоянии — последствия могут быть непредсказуемыми. Кроме того, людей с травмами спинного мозга очень часто транспортируют на

большие расстояния в тряских машинах скорой помощи по плохим дорогам.

Зоя была дома в Киеве, когда узнала о несчастном случае, произошедшем с Сашей. Она бросилась на вокзал, успев на первый же поезд, идущий в нужном направлении. Рожденная в 1945 году, Зоя выросла в сибирском городке, в который её дед, инженер благородного происхождения и независимого духа, был сослан ещё до её рождения. Зоя знала трудности: в Сибири она жила в школах-интернатах, которые ненавидела, а суровый климат подорвал её здоровье. К тому же недавно она разошлась с Сашиним отцом, Иваном, который становился всё более сварливым и словесно и физически жестоким. И вот теперь — Саша.

Всякий раз, когда Зоя возвращается в те первые дни после того, как Саша «поломался», она всегда рассказывает историю о её договоре с Богородицей. Зоя ненавидит плакать, особенно в присутствии других людей, но каждый раз, когда она рассказывала мне об этом договоре — по крайней мере, пять или шесть раз — её глаза наполнялись слезами. Зоя была воспитана в атеистической семье, и до инцидента с Сашей религия не имела для неё особого значения. Но когда она узнала о Сашиной травме, она почувствовала сильное желание помолиться. Пока Зоя с нетерпением ожидала поезд, который отвезет её на юг, она побежала к берегам Днепра, к той же реке, в водах которой произошел неудачный прыжок её сына в сотнях километров отсюда вниз по течению. У реки и позже в поезде, рассказывает Зоя, она молила Бога и Богородицу оставить её сына в живых. Взамен она пообещала, что они оба — она и Саша — полностью посвятят себя помощи другим людям.

Саша считает себя счастливым, учитывая все обстоятельства. Доктора в местной больнице, куда он вначале был доставлен, организовали его транспортировку медицинским самолетом в ближайшую городскую больницу с лучшими условиями и более компетентным лечением травм спины. Доктора в городской больнице про-

информировали Зою, которая к тому времени прибыла на поезде из Киева, что у Саши перелом в шейном отделе позвоночника и повреждение спинного мозга. Они предложили хирургическое вмешательство, но Зоя решила перевезти сына в Киевский институт нейрохирургии, который, как оказалось, находится всего в нескольких кварталах от их квартиры. Во время несчастного случая с Сашей, в 1991 году, все еще существовали и Советский Союз, и советская медицинская система. Украина вышла из состава СССР и провозгласила независимость в августе того же года, но изменения в системе здравоохранения происходили медленно и не очень успешно.

Советский Союз обеспечивал своим гражданам формально бесплатную и доступную для всех систему здравоохранения, приоритетом для которой являлось здоровье рабочих. К 1970-м годам эта система достигла определенных успехов в улучшении состояния общественного здоровья, когда эпидемиологические показатели стали падать. Данная система была централизованной и иерархичной, со здравоохранением, планируемым и управляемым собственным министерством. Советскую систему здравоохранения критиковали по многим причинам, среди которых —ограничение свобод пациента, недостаток технологических инноваций, неадекватное финансирование, приводившее пациентов к значительным неофициальным денежным расходам, и т. д. В этой системе оказался Саша как пациент с травмой спины в начале 1990-х годов. Данная государственная система медицины по-прежнему имеет место в Украине, хотя реформы постепенно дают о себе знать и продолжает расти параллельная система приватизированной медицины.

На Западе при травмах спины обычной практикой является немедленное использование таких медикаментов, как кортикостероиды, которые снижают степень повреждения клеток и могут уменьшить паралич. В Украине такие меры не предпринимаются, а вот хирургические вмешательства при травмах спинного мозга достаточно хорошо развиты. Мой друг Олег считает, что частично

это связано с тем, что медицинский персонал в украинской системе редко обеспокоен возможностью врачебной ошибки. Медики в Украине проводят больше операций, чем их западные коллеги, и нередко диагностические операции. Как говорит Олег, «исследование проводят не с современным оборудованием, а со скальпелем».

Развитие советской нейрохирургии было тесно связано с военной медициной, в частности, с лечением полученных в бою огнестрельных и открытых ран, приведших к повреждению нервной системы [Konovalov, Yartsev, and Likhтерman, 1997].

Эти особенности усугублялись ограничениями на контакты советских нейрохирургов с их зарубежными коллегами, что в определенной степени сдерживало развитие и достижения в области хирургии позвоночника. Фактически, за исключением таких образцовых заведений, как Институт нейрохирургии им. Н.Н. Бурденко в Москве — самого большого института нейрохирургии в мире — нейрохирурги и медицинские специалисты практически на всей территории бывшего Советского Союза вынуждены обходиться чрезвычайно бедной технологической базой. Сегодня действительно квалифицированным и талантливым докторам, хирургам и обслуживающему персоналу в ограниченных ресурсами государственных больницах приходится стараться изо всех сил, чтобы помочь пациентам с травмами спины в условиях, далеких от идеальных.

Операция по снижению давления на позвоночник Саши была проведена в Киеве через пять дней после получения травмы, тогда как на Западе оптимальным для хирургических вмешательств считается 24-часовой промежуток после спинномозговой травмы. Несмотря на сожаления о том, что Сашина операция произошла с такой задержкой, Зоя и Саша рады, что доверили его операцию опытному хирургу в столице. Но даже в этом сравнительно элитном учреждении условия в спинальном отделении были тяжелыми. Саша был одним из шести пациентов, размещенных в одной палате без разделительных перегородок меж-

ду пациентами. У них в распоряжении не было личных уборных; фактически, там было только две уборные на весь этаж. Институт сталкивался с типичными проблемами, характерными для всех государственных учреждений охраны здоровья того времени и существующими и сегодня: недостаточное финансирование и скудная техническая база. Это заставляло использовать трудоемкие методы (например, иглы и другие материалы стерилизовались и повторно использовались, а не уничтожались, а оборудование для быстрых диагностических процедур отсутствовало), которые приводили к нехватке квалифицированного обслуживающего персонала, например, сиделок, санитаров и технического персонала. В таких условиях, типичных для Украины и по сей день, большую часть ухода за пациентом обеспечивают родственники; они спят в палатах рядом с пациентами, на стульях, на запасных больничных койках или же на полу. Также большую часть пищи пациентам приносят родственники, так как больничное питание преимущественно состоит из водянистого супа и овсянки без всяких дополнений.

Многие дни настроение Саши соответствовало мрачному окружению. Зоя говорит, он смотрел в потолок, отказывался разговаривать, и она думала, что он потерял желание жить.

Состояние Саши после операции было чрезвычайно нестабильным. За год до этого один из Сашиных одноклассников неожиданно умер, и Саша попросил Зою, чтобы его крестили. Зоя не была против этой идеи, но они все откладывали крещение, о чем Зоя сейчас жалела. Зоя спешно провела церемонию крещения в русской православной церкви в Киеве, даже несмотря на то, что Саша оставался в больнице. Зоя была сосредоточена на зажженной восковой свече, которую сжимала во время церемонии — она была убеждена, что Саша умрет, если она позволит маленькому огоньку погаснуть. И когда она помчалась обратно в палату — говорит она — состояние Саши начало улучшаться.

Саше повезло получить поддержку друга семьи, который уже имел опыт похожей спинной травмы. В 1986 году Зоя взяла Сашу и его старшего брата в отпуск на Кавказ, где они завели много друзей, интересующихся туризмом, пешими прогулками и скалолазанием. Вернувшись в Киев, Зоя и мальчики записались в клуб альпинистов. Несколькими годами позже один из их друзей из клуба, Ваня, получил травму спины, взбираясь на гору. После несчастного случая Саши Зоя известила о нем Ваню, и его поддержка и советы оказали неоценимую помощь, как вспоминает Саша во время разговора в 2005 году:

«...к тому времени, когда сломался я, у Вани уже был «спинальный» стаж несколько лет, мама сразу же ему позвонила. И он приехал, привез противопролежневые подушки, привез тетрадь, в которой записано, как переворачивать, чтоб пролежней не было, в общем, все-все-все. Это очень помогло в то время.

Он тогда был в Киеве, он приезжал ко мне, рассказывал там. То есть я как бы нормально это воспринял. Не так, как сейчас, вот, постоянно мы сталкиваемся с тем, что, вот, он лежит, ему врачи говорят: «Все хорошо, попьете таблеточки, мы вам сделаем укольчики, восстановление идет. Вот, смотрите, у вас уже пальчик на ноге дергается. Потом Вы пойдете домой, через месяц придете к нам, будет еще лучше». Вот, человек вот так вот год проходит, потом он понимает, что... Приезжает в санаторий, видит там сотни человек на коляске, думает: «Как они, никто не ходит, а мне говорили...» В общем, глаза откроет, посмотрит. И шок такой наступает. У меня этого не было. Я сразу знал, что у меня такая сильная травма позвоночника и, ну, коляска, так коляска. Был готов к этому».

Саше повезло, что у него был Ваня — человек, который заставил его реально оценить собственное состояние. Многим людям не так повезло после травмы спины.

Когда я брала у него интервью в 2006 году, российский журналист и активист за права людей с инвалидностью

Лев Индолев описал амбулоцентрический⁵ характер советской медицинской культуры следующими словами:

«Ведь у нас тенденция была какая раньше..., я имею в виду спинальников, прежде всего, к которым сам принадлежу, во что бы то ни стало — поставить человека на ноги, чтобы он ходил, во что бы то ни стало, как угодно, чтобы он сам ходил по комнате, чтобы передвигался, чтобы он сам доходил до автомобиля, своего «Запорожца», вот и дальше уже там, как получится. И это было, как мне кажется, связано с тем, что у нас просто не было хороших колясок. С появлением более-менее приличных колясок эта тенденция пошла на спад».

Существует множество причин этого амбулоцентризма. В Советском Союзе и в значительной степени в Украине и России сегодня недостаток адаптивных технологий и отсутствие доступного пространства, предполагающего наличие приспособлений для передвижения инвалидов колясок и других удобств, делает невероятно сложным перемещения людей с инвалидностью в общественном пространстве и в некоторых случаях даже выполнение повседневных жизненных задач. С другой стороны, доминирующая медицинская культура, стремящаяся «поставить людей с травмами спины обратно на ноги», порождала мало стимулов или возможностей для развития этих технологических и архитектурных вмешательств.

В Украине 76% людей с травмами спинного мозга не живут дольше года после травмы [Polozuiuk, 2005]. Это заметно контрастирует с Соединенными Штатами, где 85% людей, выживших в первые 24 часа после травмы позвоночника, остаются в живых 10 лет спустя⁶. В целом установлено, что высокий уровень смертности после травм

⁵ Основная идея амбулоцентризма заключается в том, что конечным результатом лечения и реабилитации должно быть возобновление способности человека самостоятельно передвигаться. — *Прим. ред.*

⁶ Сайт «Информация о травмах спинного мозга», раздел «Факты и статистика». <http://www.sci-info-pages.com/facts.html> (дата обращения: 15 декабря 2016 года).

позвоночника в Украине объясняется несколькими ключевыми факторами. Во-первых, несмотря на то, что в стране есть несколько отличных неврологов, нейрохирургов и ортопедов — преимущественно в таких больших городах, как Киев — их услуги недоступны многим людям с травмами спины, особенно тем, кто живет далеко от городов. Они часто остаются на попечении врачей, не обученных работать с повреждениями спинного мозга. К тому же нет координированной или широко распространенной системы реабилитации посредством физиотерапии. Советская реабилитационная система преимущественно фокусировалась на возвращении людей с травмами к работе, а не на их физической реабилитации. Поэтому большинство медицинского персонала не слишком разбирается в философии и технике физиотерапии, общераспространенной в таких западных странах, как Соединенные Штаты или Канада, а именно: в развитии долгосрочного плана помощи посредством переговоров с пострадавшим и его семьей (или другими поддерживающими его людьми), необходимости инструктажа и консультирования и т. д. Люди в Украине до сих пор не привыкли искать медицинские рекомендации при помощи таких ресурсов, как Интернет, хотя эта тенденция постепенно нарастает.

Вследствие этих пробелов медицинский персонал в Украине не подчеркивает важность тщательного ухода за собой для людей с травмами позвоночника, и до совсем недавнего времени практически не существовало литературы по этому вопросу⁷. Основной причиной смертности

⁷ В середине 2000-х годов организация Spinal Trust под руководством Эндрю Холла (Новая Зеландия) любезно дала разрешение активистам в Украине и России на перевод подготовленного Spinal Trust пособия «Снова в дорогу: Самые первые сведения для тех, кто учится жить после травмы спинного мозга» [Verkaaik, 2004] для украинских и русских читателей. Лев Индолев подготовил русское издание [Индолев, 2007]; украинское издание подготовила Ольга Алексеева [Алексеева та ін., 2010]. Русскоязычное пособие распространяется бесплатно для людей с травмами позвоночника в России благодаря Всероссийскому обществу инвалидов (ВОИ). Организация «Миссия в Украине им. Джун Филлипс», которую я основала в 1998 году, оказывает помощь в покрытии расходов, связанных с публикацией и распространением украиноязычного издания.

являются пролежни — продолжительное давление приводит к травмам кожи и подкожной ткани, которая начинает погибать из-за недостатка кислорода и питательных веществ. Предотвращение этой и других проблем требует исключительной бдительности и перегруженная, недостаточно укомплектованная и финансируемая украинская система здравоохранения не в состоянии обеспечить уход, необходимый большинству спинальных больных. Такое стандартное оборудование, как катетеры и моче-приемники, не всегда доступны, как и более специализированные медикаментозные средства, такие, например, как гель Varihesive, — препарат, обычно используемый в западных странах для профилактики и раннего лечения пролежней. Пролежни могут привести к образованию глубоких язв, разрушающих ткани вплоть до костей. Такие раны часто оказываются смертельными, и только одна больница в Украине — Донецкая областная больница восстановительного лечения — оборудована для их лечения, как правило, с помощью радикальных операций в качестве крайней меры и ампутаций. Люди со спинномозговыми травмами и их семьи также недостаточно информированы об опасности инфекций мочевого пузыря и почек, и почечная недостаточность и связанные с ней осложнения являются ещё одной частой причиной смерти при травмах позвоночника⁸.

В этих условиях в выживании Саши никогда не было уверенности, но кое в чем ему, безусловно, повезло. После его операции Зоя взяла на себя большую часть заботы о Саше в больнице. Опекаемая Ваней и благодаря бесчисленным консультациям других опытных людей с по-

⁸ В Соединенных Штатах причины смерти среди людей со спинномозговыми травмами все больше приближаются к тем, которые распространены среди их сверстников без травм: рак и сердечно-сосудистые заболевания (сайт «Информация о травмах спинного мозга», раздел «Факты и статистика»). Если раньше почечная недостаточность была причиной смерти, имеющей наибольшее влияние на ожидаемую продолжительность жизни этой группы населения, то сегодня такими причинами смерти являются пневмония, легочная эмболия и сепсис. По материалам вебсайта Национального статистического центра травм спинного мозга (National Spinal Cord Injury Statistical Center).

вреждениями спинного мозга и докторов, Зоя научилась купать и кормить Сашу, менять его положение, чтобы предотвратить образование пролежней, постоянно проверяла его кожу на предмет повреждений, ставила и удаляла катетер, опорожняла мочеприемники, делала массаж мышц, а также выполняла множество других задач. Инженер, работающий над кандидатской степенью, Зоя взяла длительный отпуск и в конечном счете вовсе оставила работу для ухода за Сашей.

К счастью, в распоряжении семьи были соответствующие средства для финансирования нескольких первых месяцев Сашиного интенсивного медицинского лечения, так как его покрывало обязательное медицинское страхование, назначаемое советским правительством всем школьникам. После несчастного случая Саша и его семья получили 15000 рублей как страховое возмещение⁹. Хотя номинально вся медицинская помощь в Советском Союзе была бесплатной, и сейчас официально во многих украинских поликлиниках и больницах медицинское обслуживание бесплатно, к 1991 году система охраны здоровья начала распадаться, и люди часто были вынуждены платить значительные суммы за медицинские услуги. Страховых выплат было достаточно для оплаты медицинского ухода за Сашей во время критических первых шести месяцев после травмы. Главные расходы включали его операцию; различные медикаменты, витамины и средства гигиены; и разнообразные затраты, которые влекло за собой его длительное пребывание в больнице. Деньги также покрывали такие нужды семьи, как питание. Кроме того, ежемесячно Саша получал пенсию по первой группе инвалидности, и его мама тоже получала очень маленькую пенсию как его опекун.

Саша говорит, что ему страшно даже подумать о том, что значило бы «сломаться» в Украине сегодня, когда при-

⁹ В то время 15000 рублей (советская валюта) были примерно эквивалентны 15000 долларов США. Однако из-за фиксации цен у рубля было больше реальной стоимости и, следовательно, больше покупательной способности, чем у доллара США.

годившаяся ему система страхования отменена, система здравоохранения приходит во все больший беспорядок, а цены — особенно на неотложную помощь — пробили потолок по украинским стандартам. В 2006 году уход после травмы позвоночника стоил около 200–300 гривен в день (45–65 долларов США). В итоге это около 10000 долларов за 180 дней, что, согласно мнению большинства моих информаторов, является средней ценой за пребывание в больнице человека со спинномозговой травмой в Украине¹⁰. В то время как средний ВВП на душу населения (ППС USD) составляет 6914 долларов¹¹, такие серьезные травмы, как повреждение позвоночника, могут нанести разрушительный экономический удар по семье. Государственные бюджетные расходы в Украине на здравоохранение относительно малы, всего 8,8% от общих государственных расходов в 2006 году¹². Чтобы оплатить изначальные ме-

¹⁰ В Соединенных Штатах медианная продолжительность пребывания в больнице и на реабилитации для людей с травмами позвоночника значительно сократилась с 1970-х годов. Между 1973 и 1979 годами те, кто непосредственно после травмы попадал в медицинские учреждения с передовой системой спинальной медицинской практики, госпитализировались в отделение интенсивной терапии на 24 дня по медиане. С 2005 по 2008 год медианное время пребывания в отделении интенсивной терапии составляло 12 дней. Медианное число дней на восстановление сократилось с 98 до 37. Средние больничные расходы за первый год после травмы широко варьируются, от 321720 долларов США для людей с неполными двигательными функциями на любом уровне до 985774 долларов США для людей с травмами верхнего шейного отдела (C1–C4). Последующие средние годовые расходы — приблизительно 39077 и 171181 долларов США для этих двух групп, соответственно. По материалам вебсайта Национального статистического центра травм спинного мозга (National Spinal Cord Injury Statistical Center).

¹¹ Данные 2007 года. ВВП на душу населения в Соединенных Штатах в 2008 году составлял 45592 доллара США [UNDP 2009: 172]. «ППС (паритет покупательной способности) это обменный курс, который учитывает различия в ценах между странами, позволяющий проводить международные сравнения реального объема производства и доходов. В докладе используется курс ППС доллара США, согласно которому 1 ППС доллар США имеет ту же покупательную способность в национальной экономике, какую 1 доллар США имеет в Соединенных Штатах» (UNDP 2009: 171).

¹² Для сравнения я приведу данные по государственным расходам на здравоохранение в процентах от общего уровня расходов правительства в других странах: Германия (17,6%), Франция (16,7%), Соединенные Штаты (19,1%), Великобритания (16,5%), Канада (17,9%) и Российская Федерация (10,8%) [UNDP 2009: 171].

дицинские затраты, травмированный человек и члены его семьи часто вынуждены задействовать все доступные ресурсы; они вынуждены занимать деньги у родственников и друзей и продавать личное имущество, такое, как машины и мебель. Некоторым приходится искать спонсоров, которые могут помочь оплатить стоимость ухода. Спонсорами могут быть местные бизнесмены, кандидаты на политический пост или иностранцы. Неправительственные организации и другие сети поддержки могут предложить ресурсы, а предприниматели могут оказаться готовыми пожертвовать деньги или материальные ценности (лекарства, оборудование) даже несмотря на то, что налоговая система Украины не поддерживает налоговыми льготами благотворительные пожертвования.

Как в случае Зои, один из членов семьи обычно вынужден оставить работу, чтобы всё время ухаживать за больным, как минимум, в первые месяцы, что становится причиной дополнительных финансовых трудностей. В Украине и других постсоциалистических странах забота о других — детях, престарелых, больных, временно или длительно недееспособных — считается женской работой. Поэтому в подавляющем большинстве случаев именно женщины вынуждены приносить большие жертвы, необходимые для преодоления семей испытаний инвалидностью. В контексте экономического кризиса и недостатка соответствующей государственной поддержки медицины, реабилитационного ухода и социальных услуг это — пугающая ответственность. Эти гендерные ожидания, особенно предположение, что женщина представляет меньшую ценность как рабочая сила и потому не столь востребована в качестве штатного работника, указывают на широко распространенные гендерные неравенства, которые характеризуют украинский рынок труда. Несмотря на то, что женщин с высшим образованием больше, чем мужчин (75% граждан Украины с высшим образованием — женщины), зарплаты женщин в целом составляют лишь 59% зарплат мужчин. В 2007 году ожидаемый заработный годовой доход мужчины (ППС USD) составил 8854 доллара,

в то время как для женщины — всего лишь 5249 долларов¹³. Зое очень нравилась её карьера инженера. Со временем она многого добилась в других сферах, а позже преуспела в общественной организации, но я всегда чувствовала, что Зоя сожалеет о том, что бросила профессию.

Подобное напряжение оказывает влияние на семейную жизнь. Не имея возможности опереться на государственное финансирование или адекватные социальные и медицинские услуги, люди и их семьи вынуждены вместе создавать собственную систему поддержки и стратегии выживания. Иногда давление оказывается слишком большим и семьи распадаются, например, зачастую женщина остается одна с ребенком с инвалидностью. Родители Саши приняли рациональное, пусть и не всегда удобное решение: хотя Зоя и отец Саши Иван разошлись, после несчастного случая с Сашей они решили, как говорит Зоя, «действовать вместе как семья». Иван, к тому времени живший с другой женщиной и её детьми, переехал обратно в квартиру, которую делил с Сашей и Зоей до расставания. Он вкладывал свой заработок в семейный бюджет и помогал Зое заботиться о Саше, но большую часть времени проводил в одиночестве в своей комнате.

«О первоочередных мерах по созданию благоприятных условий жизнедеятельности лиц с ограниченными физическими возможностями»

Через шесть месяцев, проведенных в больнице, Саша вернулся домой в трехкомнатную квартиру семьи на самом верхнем этаже — девятом — бетонного жилого комплекса. Здание, расположенное на вершине обрывистого холма, обеспечивало жильцов большим объемом сердечного-сосудистых упражнений, а также впечатляющим

¹³ Гендерный разрыв в доходах незначительно сократился с 2005 к 2007 году; средняя зарплата мужчин упала, в то время как у женщин выросла (см.: [UNDP 2007/2008, p. 327]). Для сравнения, в Соединенных Штатах соотношение дохода женщин по отношению к доходам мужчин в 2007 году составляло 62%, в Великобритании оно составляло 67%, а в Норвегии — 77% [UNDP 2009, p. 186–187].

видом на город Киев. Дом был построен согласно стандартизированным планам большинства жилых домов Советского Союза, так что вход в здание состоял из двух коротких лестниц, ведущих к лифту. Иван самостоятельно устроил пандус для инвалидной коляски из металлических рельсов, прикрепив их к бетонным ступенькам. Некоторые соседи стали жаловаться, что рельсы портят общий вид подъезда и создают опасность для других, но Зоя игнорировала их ворчание со свойственной ей уверенностью. Саше требовался способ попасть внутрь и выйти наружу здания, и пока лучшее решение не будет найдено, временные рельсы останутся. Во время моего последнего посещения квартиры Павловых в 2006 году они всё ещё были там.

У Саши и его отца были свои отдельные комнаты, но Зоя спала в гостиной, на раскладывающемся диване с бугристым матрасом и мятыми шерстяными покрывалами. Создавалось впечатление, что в квартире никогда не бывает комфортной температуры. Она выходила на южную сторону, поэтому летом солнечные лучи, проникая через окна, создавали невыносимую жару. Бетонные стены были чрезвычайно холодными зимой и ранней весной и казалось, что квартиру продувают сильные сезонные ветры. Впервые я посетила Павловых в феврале 1999 года, и Зоя пригласила меня выпить чай в гостиной, где мы сели рядом на диване. И хотя я сидела метрах в трех от закрытого окна, я всё же ощущала порывы ветра, обдувающие мое лицо.

В больнице Саша понемногу начал использовать инвалидную коляску, передвигаясь с кровати на коляску в течение дня во избежание пролежней. Он верил, что его состояние улучшится, и следовал строгой собственной программе упражнений для восстановления функций кистей, рук и плеч, но привык к мысли, что не будет ходить. Его друзья из школы, где он окончил 9 классов, приходили повидать его, но вскоре ему наскучили эти визиты: «Они вели себя так, будто пришли на похороны», — полагал он. Единственными друзьями, которые нравились

Саше, были альпинисты, люди всех возрастов из клуба, в который он и Зоя вступили около шести лет назад. Не пытаясь подбодрить Сашу банальностями, альпинисты приносили интересные книги, рассказывали забавные истории, шутили и играли с ним в игры. Периодически они собирали деньги, чтобы финансово помочь Павловым и, когда бы они ни приходили, всегда приносили сумки с продуктами для семьи. В окружении альпинистов Саша мог расслабиться и быть собой; ему не нужно было беспокоиться о привлечении нежелательного внимания, пристальных взглядах и демонстрациях сожаления по поводу «инвалидности».

А вне квартиры это была другая история. В постсоциалистических странах, таких, как Украина, люди с инвалидностью подвергаются стигматизации, что является наследием государственной идеологии, которая обесценивала различия и часто отрицала существование нетрудоспособного населения. Физическая беспомощность оспаривала идеал тренированного, унифицированного и умелого тела Нового Советского Человека, таким образом создавая угрозу разрушения гегемонной культуры тела социалистических государств [Brownell, 1995]. Как замечает Э. Данн, в Советском Союзе «говорить об инвалидах или показывать их фотографии было таким же табу, как говорить о крушении поезда или природных бедствиях» [Dunn, 2000:153]. Действительно, во время Олимпийских игр 1980 года в Москве западные журналисты спрашивали, будет ли Советский Союз участвовать в первых паралимпийских играх, проведение которых было намечено в Великобритании через несколько месяцев. Ответ советского представителя был быстрым, твердым и приводящим в замешательство: «В СССР инвалидов нет!» [Фефелов, 1986]. Это отрицание аппаратчиком самого существования граждан с инвалидностью включает в себе информацию о стратегии изоляции и социального дистанцирования, характерной в целом для политики в отношении людей с инвалидностью при социализме. В этом контексте люди с видимой инвалидностью были скрыты

от публики, изолированы в своих домах и таким образом стали казаться невидимыми [Dunn and Dunn, 1989].

Эта официальная позиция оказывала влияние и на восприятие людей с инвалидностью и самой инвалидности простыми гражданами. Один человек, который получил повреждение спинного мозга, рассказал о своем отношении к людям с инвалидностью до своей травмы:

«Как-то завтракал, собираясь на занятия, и увидел внизу девочку. В принципе я ее часто видел, идет что-то как-то странновато. У нее, видимо, был детский церебральный паралич. И я себя поймал на мысли, циничной и, сейчас как я понимаю, глупой: зачем вот эти люди живут рядом с нами? Почему их вот так не собрать всех, этих стареньких, немощных, которые еле-еле передвигаются, и пусть они живут себе где-то в отдельном месте, далеко, чтобы не мозолили глаза».

Более того, часто считается, что инвалидность — и особенно это касается травм спины — наступает по собственной вине (человек сам виноват — был невнимателен или неоправданно рисковал и т. д.). Такое отношение, в свою очередь, влияет на самовосприятие людей с инвалидностью. Одна пятидесятилетняя женщина, перенесшая в детстве полиомиелит и ходящая с тростью, рассказала мне, что, пока она была подростком, она «не осознавала, что в мире есть другие инвалиды», потому что, как она говорит, «я никогда не видела никого похожего на меня на улице». Ее слова ярко иллюстрируют аспекты психологической деморализации «нетипичных», социально исключаемых людей, вынужденных преодолевать практическое отсутствие заботы о них буквально на каждом шагу.

В этом контексте люди с инвалидностью, особенно те, кто выглядит «иначе» и двигается по-другому, вынуждены выдерживать жалостные, любопытные, а иногда откровенно злобные взгляды окружающих. Чрезвычайная недоступность архитектурных построек и отсутствие нужной обстановки также создают большие препятствия. Создание антропогенной среды, доступной всем гражданам, является целью многих людей, принимающих уча-

ствие в украинском движении за права людей с инвалидностью. Люди с ограниченной мобильностью сталкиваются со множеством трудностей из-за отсутствия доступности жилья, общественного пространства и зданий и ограниченного доступа к общественному транспорту. Многие живут в так называемых хрущевках — пятиэтажных домах без лифта, построенных как временное жилье после Второй мировой войны, которые так и не были заменены или улучшены. Некоторые пользователи инвалидных колясок и другие люди с проблемами передвижения смогли установить самодельные пандусы; другие, особенно мужчины, научились подниматься и опускаться по ступенькам в своих креслах-колясках. Многие должны полагаться на членов семьи, друзей или прохожих, обращаясь к ним за помощью в преодолении архитектурных барьеров. По всем этим причинам во времена Советского Союза многие пользователи инвалидных колясок редко покидали свои места жительства (и для многих эта ситуация не изменилась).

Фактически серьезные законодательные попытки для решения проблемы доступности не предпринимались до 2005 года, когда 1 июня президент В.А. Ющенко подписал указ № 900 «О первоочередных мерах по созданию благоприятных условий жизнедеятельности для людей с ограниченными физическими возможностями», документ, который очерчивает шаги, необходимые для обеспечения равного доступа к «объектам социальной инфраструктуры» для людей с инвалидностью¹⁴.

Шестнадцатилетний Саша стеснялся покидать квартиру в светлое время суток, поэтому Зоя выходила с ним на улицу, когда наступала темнота. Ему не нравилось, когда на него таращились. Другая часть проблемы была технической. В качестве поддержки людей с инвалидностью советское, а позже и украинское государство обеспечива-

¹⁴ Указ Президента Украины «Про першочергові заходи щодо створення сприятливих умов життєдіяльності осіб з обмеженими фізичними можливостями», № 900/2005, <http://zakon5.rada.gov.ua/laws/show/900/2005> (дата обращения: 16 декабря 2016 г.).

ло пользователей инвалидных колясок креслами, базирующимися на модели, изготовленной немецкой компанией Меуга. Модель KIS, наиболее часто используемая в Советском Союзе, была громоздкой стандартной инвалидной коляской одного размера для всех (или, по словам Зои, одного размера ни для кого), подходящей для короткого периода использования. KIS была такой широкой, что, как правило, не проходила в дверные проемы обычной советской квартиры, построенной по стандартному проекту. Таким образом, человек на кресле-коляске часто был неспособен самостоятельно передвигаться в своей квартире из одной комнаты в другую. Более того, для детей, малорослых взрослых, людей большего размера, чем средний взрослый, а также других людей, тела которых считались нестандартными, — колясок не было. Саша вспоминает, что использование KIS было как вождение танка; в этой коляске было очень неудобно передвигаться. Олег, получивший травму в 1983 году в десятилетнем возрасте, много лет пользовался инвалидным креслом, которое его отец-инженер сконструировал из запчастей и велосипедных колес.

Неохотно выходивший на улицу Саша выработал домашний распорядок упражнений, отдыха и учебы в течение дня. Он больше не посещал школу, но несколько раз в неделю приходили учителя для его обучения и проверки уроков. По вечерам он гулял по окрестностям, чтобы подышать свежим воздухом под покровом темноты.

Будучи до травмы физически активным, — он любил пешие прогулки, а ещё занимался боевыми искусствами — Саша страстно желал вернуться в наилучшую возможную физическую форму. Чтобы достичь этого, он располагал немногими формальными ресурсами.

Физическая реабилитация была недостаточно развитой в Советском Союзе; когда человеку с инвалидностью предлагались реабилитационные услуги, очень часто они фокусировались на профессиональной реабилитации, поскольку поддержка рабочей силы являлась приоритетом социалистического государства рабочих. Также опре-

деленную роль играла и культура отрицания и неразглашения в отношении спинальных травм. Людей с повреждениями позвоночника часто отправляли домой из больницы «дождаться улучшений» после операции, проведя небольшую физическую реабилитацию или же вообще без реабилитации. В течение последнего десятилетия в стране было открыто несколько частных реабилитационных центров для людей с травмами позвоночника, но эти программы чрезвычайно дороги — около \$200 в день. Эти центры предоставляют доступ к современному тренировочному оборудованию, консультации и лечение у нескольких специалистов.

В Киеве я посетила два частных реабилитационных центра, один из которых занимал палату в центральной больнице непосредственно возле государственной спинальной палаты. Две палаты — государственная и частная — конкурировали за пациентов со спинальными травмами, и некоторые пациенты предпочитали государственное учреждение, которое хоть и действовало также на платной основе, но обеспечивало сопоставимый уход по более доступным ценам. Другой частный центр, который я посещала несколько раз, находился на окраине Киева, среди зданий, окруженных зеленым пространством и несколькими удобно расположенными магазинами. Он ценился за наличие разнообразного оборудования для упражнений, благоприятные условия и позитивное отношение местных жителей и владельцев магазинов, с которыми клиенты могли контактировать.

Таких учреждений не существовало во время Сашиной травмы, а к тому времени, когда они появились, он не мог позволить себе их услуги. Предоставленный самому себе, Саша был вынужден создавать свой собственный режим физической реабилитации. Отец Саши помог установить некоторое снаряжение для упражнений в его комнате, Саша также продолжал использовать тренажеры Института нейрохирургии, где он проходил курс лечения.

Как многие его «братья и сестры по несчастью» — так Зоя называла людей с травмами позвоночника — Саша об-

ходился без так называемой ИПРИ («Индивидуальной программы реабилитации и адаптации инвалидов») — программы, утвержденной Министерством здравоохранения в 1992 году¹⁵. В теории ИПРИ — индивидуализированный механизм поддержки для людей с инвалидностью, который должен был детализировать социальные услуги, на которые человек имеет право, и требовать от соответствующих государственных, коммерческих и общественных учреждений предоставления подобных услуг [Полозюк, 2004]. Однако развития и внедрения этого направления в социальной политике не произошло из-за экономических и социальных проблем, и подобный индивидуальный реабилитационный план не был доступен для Саши, когда он получил свою травму.

Без формальной ИПРИ Саша в течение двух лет работал по программе физических упражнений, созданной самостоятельно. Когда ему задают вопрос о центральных моментах в его жизни, Саша всегда упоминает лагерь активной реабилитации (АР), который его пригласили посетить в 1993 году в городе Львов. АР для людей на колясках — это программа, разработанная шведским общественным движением *Rekryteringsgruppen* (РГ) для активной реабилитации. Зоя, подчеркивая важность этой программы для улучшения жизни людей с инвалидностью в Украине, говорит просто: «Саша убежден, что шведы спасли ему жизнь».

Распространение АР по Восточной Европе было в значительной степени инициативой Катаржины Трок, нейробиолога польского происхождения, которая эмигрировала в Швецию и давно присоединилась к РГ. Стремясь распространить позитивный эффект АР на пользователей кресел-колясок в Польше, Трок и ее коллеги организовали там первый лагерь АР в 1988 году. Оттуда РГ расширили свою международную программу в другие восточ-

¹⁵ Положение об индивидуальной программе реабилитации и адаптации инвалидов и медико-социальной экспертизе было принято в 1992 году (Постановление Кабинета министров Украины № 83 от 22 февраля, 1992; и № 16.01/47 от 20 января, 1992).

ноевропейские страны, спонсируя АР лагерь в Крыму в 1990 году в городе Саки, в крупной санатории для людей с травмами позвоночника и другими поражениями опорно-двигательной системы, в Москве в 1991 и во Львове в 1992 году.

Ярослав Грибальский, сам использующий коляску, активист за права людей с инвалидностью из Львова, который посещал лагерь АР в Москве в 1991 году, сыграл ключевую роль для распространения АР в Украине. При поддержке Катаржины Трох и РГ в первые годы, а потом под руководством украинцев, которые стали инструкторами АР, лагеря были организованы в нескольких украинских городах, включая Львов, Киев, Ровно, Полтаву и Николаев. АР также начали свою деятельность в Белоруссии и Литве.

Лагеря АР, которых до сих пор в Украине не слишком много, преимущественно предназначены для людей со «свежими» травмами спинного мозга, людей, которые воспринимаются как наиболее нуждающиеся в физической и психологической реабилитации и долгосрочной поддержке, что может обеспечить обучение преодолению барьеров.

АР проводится для небольшой группы людей, использующих инвалидные кресла, во время интенсивного, четко структурированного семи- или десятидневного закрытого лагеря. Те, кто не является участниками, включая членов семьи, друзей и представителей прессы, рассматриваются как посторонние и могут посетить лагерь только в последний день. В этих лагерях пользователей кресел-колясок на практике знакомят с философией индивидуальной независимости, они получают тренинг по колясочному спорту, преодолению архитектурных барьеров (например, передвижение по ступенькам, в дверных проемах, при наличии бордюров), осваивают навыки независимой повседневной активности (т. е. как самостоятельно одеваться, принимать пищу, перемещаться с кровати или стула в кресло-коляску). Психологическая реабилитация также является центральной для метода АР. Участники собира-

ют информацию о самопомощи, отношениях, самооценке и сексуальности, просматривая видео, слушая инструкторов и разговаривая друг с другом. Инструкторами являются также пользователи кресел-колясок, компетентные в проведении тренировочных лагерей согласно конкретным параметрам, установленным РГ. Инструкторы проходят тренировочные курсы, готовящие их в качестве лиц, обладающих всесторонними знаниями и умениями, необходимыми для участников лагеря. Они должны быть готовы дать совет по анатомии или медицинскому уходу, общению с представителями государственной бюрократии, выбору кресла-коляски, модификации пространства для жизни, планированию будущего (образование, трудоустройство), о том, как решать социальные проблемы, строить сексуальные отношения после травмы спины, и по многим другим темам. Один из девизов РГ — «Ты узнал, теперь научи ещё кого-то».

АР не может проходить при отсутствии легких, маневренных «активных» кресел-колясок того типа, который был недоступен для Саши и других людей на колясках в начале 1990-х годов. При организации первых лагерей АР в Украине шведы обеспечили участников бывшими в употреблении активными креслами-колясками из Швеции, которые позже разрешили участникам забрать с собой. Активное кресло-коляска, полученное Сашей от шведов, изменило его жизнь. Оно стоило больше тысячи долларов — суммы, которую он никак не смог бы позволить себе потратить на кресло-коляску в то время. Освоение методов АР позволило ему преодолевать архитектурные барьеры более самостоятельно и с большей уверенностью и стать более мобильным. Теперь, не стыдясь своего кресла-коляски, Саша полюбил выбираться на улицу и ощущать город как часть своей повседневной жизни; эти прогулки стали заменять его предыдущие экскурсии в ночное время:

«Вот, когда я после травмы, в 95-м, 96-м году, мог выехать во двор... и поехать на Днепр посмотреть, то

есть я на коляске проезжал по улицам, садился на трамвай, подъезжаешь к трамваю, там пару ребят покрепче, они меня заносят, выносят и я себе еду куда хочу: на птичий рынок собачек, кошечек посмотреть или, там, на Крещатик покататься. Тогда ездил, потом надоело... больше нечем было заниматься, а впечатления были нужны, поэтому и находил себе какие-то занятия. Ездил в нейрохирургию, к примеру, каждый день или через день. Там лежали «спинальники», я с ними общался, что-то им рассказывал, показывал».

Саша также занялся колясочным спортом и начал принимать участие в марафонах. С середины 1990-х годов он победил в нескольких украинских чемпионатах-марафонах на креслах-колясках; он также соревновался на международном уровне в России. Колясочный спорт был достаточно развит в Советском Союзе и государствах-наследниках даже в отсутствие хороших кресел-колясок, пригодных для использования в атлетике. Как объясняют многие мои информанты, занятие каким-либо видом спорта было одним из немногих методов физической реабилитации, доступных для множества людей с травмами позвоночника. Колясочный спорт был для них дорогой к установлению их социальной значимости как граждан посредством причастности к делу, высоко ценимому в Советском Союзе, — тренировке тела в духе работы над собой и участием в здоровой конкуренции. К тому же формирование спортивных клубов и организация соревнований по атлетике позволяли людям с инвалидностью создавать коллективы, предположительно аполитичные и не попадающие под официальное подозрение как потенциально антиправительственные. Для таких людей на колясках, как Саша, это был ценный путь обретения физической силы после травмы, испытания себя постановкой и достижением личных целей и становления частью коллектива, основанного на общих интересах и опыте.

Без работы в бывшем государстве рабочих

Саша и Зоя говорят, что они были сосредоточены на том, чтобы сделать наилучшее в плохой ситуации. Саша окончил старшие классы школы благодаря обучению на дому, которое и до сих пор распространено среди многих молодых людей с инвалидностью в Украине и других постсоветских странах. В середине 1990-х годов идея инклюзивного образования только пробивала себе путь в дискуссии о реформе образования [Raver, 2006, 2007; Raver and Kolchenko, 2007]. Саше повезло с домашним учителем, который действительно заботился о его учебе и придерживался высоких стандартов. Учительница Олега была другой, более типичной, он говорит: «Она делала свою работу, но я понял, что она думает: «Зачем ему нужно это знать? Чего он может достигнуть в жизни как инвалид?»».

Саша даже не думал о поступлении в институт или университет. Он говорит, что был не расположен к учебе, да и в любом случае, тогда это было практически несмысленно, чтобы человек с инвалидностью получал высшее образование.

До обретения Украиной независимости в 1991 году секретные распоряжения обычно не допускали нетрудоспособное население к посещению университетов [Расюк, 2002]. Люди с инвалидностью, которые хотели продолжить своё образование после старших классов, обычно были вынуждены учиться в специальных профессионально-технических училищах. Многие из них были интернатами, изолирующими людей с инвалидностью от остального общества. Только после обретения Украиной независимости Олег смог получить степень юриста в Киевском национальном университете имени Тараса Шевченко. Тем не менее, большую часть своей учебной работы Олег выполнял дома, заочно, и посещал университет только во время экзаменов и специальных лекций.

Приблизительно через полтора года после несчастного случая с Сашей Павловы начали ощущать финансовые

проблемы. Работа Ивана инженером низшего уровня приносила недостаточно средств для содержания целой семьи, и Зоя начала сожалеть о своем решении оставить работу. В 1992–1993 годах она получала от государства только символическую пенсию «по уходу за инвалидом» — меньше, чем 2 доллара в месяц, сумму, которую она даже не считала нужным пойти забрать. Пенсия Саши по I группе инвалидности была не намного больше, лишь около 10 долларов в месяц. Зоя говорит, что если бы она знала о существовании АР и преимуществах, которые та даст Саше, она бы не отказывалась от своей карьеры. Может быть, она перешла на полставки или просто взяла бы временный отпуск. Но было уже слишком поздно, и Зое нужно было найти выход из ситуации. Экономический кризис в семье достиг переломного момента в 1993 году, когда гиперинфляция привела к стократному росту цен в Украине.

В 1994 году, приблизительно через три года после несчастного случая с Сашей, Зоя приняла приглашение на интервью вместе с Сашей для программы национального радио. Они говорили о своем опыте, описали ситуацию семьи и поблагодарили друзей и коллег, которые их поддерживали. В эфире Зоя долго рассказывала о лагере АР, который посетил Саша, — она хвалила шведов и описывала колоссальное влияние, которое оказало активное кресло-коляска на жизнь Саши. В конце программы ведущий дал телефонный номер семьи и попросил слушателей помочь семье, если у них есть такая возможность.

Зоя оказалась не готовой к лавине телефонных звонков и помощи, которую получила семья. К её удивлению, люди перечисляли деньги на банковский счет семьи, оставляли еду и одежду и ободряли в телефонных звонках. Исходя из моего исследовательского опыта, поразительная доброжелательность и материальная поддержка Павловым, которую они получили от незнакомцев, нетипична. Зоя вспоминает реакцию Саши — он неохотно принимал благотворительность и спрашивал Зою: «Тебе не стыдно это делать?». Зоя была тверда в своем ответе; она сказала Саше, что принять пожертвования означает, что сей-

час семья взяла на себя ответственность: «Позже, когда сможем, мы будем обязаны помочь другим во много раз больше».

Приблизительно в это время совершенно случайно Саша был принят на работу в институт, где раньше трудилась его мать и по-прежнему трудился отец. Это было возможностью для Саши научиться ценным навыкам, заработать деньги и включиться в новые социальные сети, как он описывал мне в разговоре в 2005 году:

«...Мама работала здесь в институте автоматике до моей травмы, и мама и отец всю жизнь тут работали, и мы там мимо шли и решили зайти, мама хотела пообщаться со старыми сотрудниками, у нее там друзей много. Заехать там было можно, я заехал, заехали в лаборатории и что-то нам надо было набрать... И я сижу, на компьютере набираю; первый раз вижу компьютер, до этого у меня была пишущая машинка, то есть я раскладку клавиатуры более-менее знаю и сижу, набираю рекламу. И заходит директор. Его мама знает. Я ему понравился, и он захотел, чтобы я у него работал, тоже так приезжал, что-то набирал и заодно учился. Ему в основном был нужен инвалид, чтобы как-то налоги скостить, ну, и просто он был хороший человек, и я там работал 2 года, выучился компьютеру, научился каким-то операциям. И там были программисты, которые меня немножко натаскали в операционных системах, всяких утилитах таких нужных, настройках компьютера, что в компьютере внутри для чего нужно, как вот там разобрать, собрать, поставить процессор, подключить что-то, припаять провода, вот такое... Ну, и плюс пригодилась та закалка, которую получил, работая в коллективе. Ко мне там относились абсолютно нормально. Никаких исключений не делали, если надо было работать до 11 вечера, я работал до 11 вечера.

Институт [недалеко от дома] ... если выглянуть с этого балкона, то вот это корпуса стоят. Это мне выехать из дома, подняться на горку, так вокруг проехать и я

там. Там я звонил, через парадный вход я заехать не мог, там было 20 ступенек, я звонил в ворота, где грузовой транспорт заезжал, мне открывали, я проезжал во внутренний двор и с заднего входа, там был лифт, можно было подняться на этаж. Очень удобно, очень мне повезло с этим, я считаю».

Саше действительно повезло, так как официальная, оплачиваемая работа оказывается недоступной для большинства людей с инвалидностью в Украине, в особенности для тех, у кого I группа, и таких, как Саша, с видимыми проблемами и трудностями в передвижении. В 2002 году официальная статистика показала, что в Украине люди с инвалидностью составляют всего 1,6% от общей рабочей силы и лишь 14,5% из них имели оплачиваемую работу [Державна доповідь, 2002:96]¹⁶. К 2007 году ситуация несколько улучшилась, и 22% людей с инвалидностью имели оплачиваемую работу [МПСПУ, 2008:137].

В 2001 году были сделаны попытки включить людей с инвалидностью в рабочую силу посредством внесения изменений в Закон 1991 года «Об основах социальной защищенности инвалидов в Украине» (№ 2606–III)¹⁷. Посредством системы квот, смоделированной по законодательству Франции, Германии и Польши [Державна доповідь, 2002:99], закон требует, чтобы у каждого работодателя определенный процент работников составляли люди с ограниченными возможностями. В штате, превышающем 25 человек, минимум 4% работников должны иметь статус человека с инвалидностью. Например, на предприятии со 100 работниками минимум 4 должны иметь инвалидность. Маленькие предприятия, которые нанимают лишь от 15 до 25 работников, обязаны предоставить одно рабо-

¹⁶ Согласно Бюро трудовой статистики США, в августе 2009 года уровень безработицы среди гражданского населения с ограниченными возможностями, проживающего в собственных или арендуемых помещениях, в Соединенных Штатах составлял 16,9%. См. “Labor Force Statistics from the Current Population Survey,” <http://www.bls.gov/cps/cpsdisability.htm> (дата обращения: 16 декабря 2016 г.).

¹⁷ «Відомості Верховної Ради» 45:237 (2001). <http://zakon3.rada.gov.ua/laws/show/2606-14> (дата обращения: 16 декабря 2016 г.).

чее место для человека с инвалидностью. Согласно Статье 20, работодатель, нарушающий этот закон, должен заплатить штраф в размере средней годовой зарплаты других работников фирмы в украинский Фонд социальной защиты инвалидов. Закон требует, чтобы средства от таких штрафов затем направлялись на программы социальной, профессиональной, физической/спортивной реабилитации для украинских граждан с инвалидностью [Державна доповідь, 2002:99].

Хотя одни предприятия в Украине соблюдают этот законодательный принцип равного найма, другие неохотно нанимают работников с инвалидностью, опасаясь их прогулов и предполагая, что такие работники не смогут выполнять свои трудовые обязанности. Кроме того, многие работодатели не хотят создавать приспособления для работников с инвалидностью, которым могут потребоваться архитектурные переделки и специальные стулья, оборудование, необходимые им, чтобы иметь доступ к рабочему пространству и выполнять свою работу. У работодателей, которые отказываются нанимать людей с инвалидностью, есть две альтернативы: они могут платить необходимый штраф или фальсифицировать принятие на работу человека с инвалидностью — вариант, сокращающий затраты. Мои информаторы часто говорят об этой второй практике, принятии на работу «мертвых душ». Практика с мертвыми душами означает, что человека официально нанимают, но платят ему меньше; работнику обычно выплачивается половина официального оклада за работу, которую он никогда не выполняет. Эта незаслуженная зарплата в 2006 году составляла около 50 долларов в месяц. Такое ложное или мнимое (не)соблюдение закона, конечно, также является наследием советских времен. В последние годы наблюдается устойчивое увеличение суммы штрафов, которые платят Фонду социальной защиты инвалидов [МПСПУ, 2008, с. 86], но в Статье 20 все еще есть несколько лазеек, которые позволяют предприятиям избежать уплаты требуемых штрафов, в том числе поло-

жения, освобождающие от уплаты штрафов предприятия, не получающие прибыли [Баранов-Мохорт, 2005].

Практически каждый человек в моем исследовании принимал участие в схеме, которая обычно описывается так: «моя трудовая книжка лежит там-то и там-то (название предприятия)». Мои информаторы были фиктивно наняты такими предприятиями, как киевский зоопарк, городская газета и компания Nestle. В действительности большинство людей с I группой инвалидности выживают за счет маленькой пенсии и зарплаты от этого фиктивного трудоустройства, а также других непостоянных источников неофициального заработка и поддержки. Этим пришлось заняться и Саше после того, как директор, нанявший его, умер, и Саша ушел из института, проработав там два года. Благодаря своим навыкам владения компьютером у него есть нерегулярная работа: он создает веб-сайты, помогает людям установить и настроить компьютерные программы и т. д. Но сейчас большая часть рабочего дня Саши посвящена «Лотосу», неправительственной организации по активной реабилитации людей с травмами позвоночника, которую он и Зоя основали в 1996 году.

Расширяя возможности

Так нам важны лишь состояния?
Для них живем?
А для чего живем?
И что есть свет и тьма?
Печаль и радость?
Говорим о том, о сём...
Суета — слова все наши,
Не выразить им мысль
И чувств не передать.

Стихотворение Зои

Впервые я встретилась с Павловыми у них дома в 1999 году и провела большую часть визита, разговаривая с Зоей в гостиной. Узнав о моем интересе к проблемам инвалидности, мой друг Андрей предложил познакомить

меня с молодым парнем в кресле-коляске, который иногда посещал его церковь. И вот я была у них, пила чай с Зоей, в то время как Саша и Андрей скрылись в комнате Саши, чтобы поговорить о компьютерах.

Я сразу поняла, что Зоя — интересная личность. Она говорила практически безостановочно, легко и часто меняя темы и жестикулируя для выразительности. Беседа охватывала туризм на Кавказе, рыночную цену на мясо, описание Зоиных студенческих дней, достоинства поэзии, предстоящие парламентские выборы, известную, но вымышленную сибирскую целительницу Анастасию и множество промежуточных тем. Несмотря на ее многословность, Зоя постоянно заявляла, что ценит действия и поступки больше слов. В качестве иллюстрации она рассказала о недавнем событии, которое как бы символизировало эту философию:

«Недавно в нашу дверь постучала пара проповедников, они хотели поговорить с нами о Боге. Я предположила, что они баптисты, знаете, евангелисты, которые в последние годы начали интенсивно привлекать в свою веру. Я позволила бы им войти — не имею ничего против них, и на самом деле у нас есть хорошие друзья в доме, которые евангелисты — но я действительно была занята. Не преувеличиваю: я занималась туалетом Саши и была в резиновых перчатках, и поверьте мне, это просто было неудачное время для гостей. Ну, я им о многом рассказала...

Они стали грубить и сказали: «Вы должны найти время поговорить о Боге и о вашем спасении, и о спасении вашего сына, особенно если он инвалид». Я сказала: «Знаете что, вы стоите там и говорите о Боге, но здесь вот вам перчатки, и вы можете зайти помочь мне. Это именно то, что мне нужно от вас — немного помощи, а не просто разговоры о Боге и моем спасении». Они развернулись и ушли. Вы понимаете, что я имею в виду? Если кто-то не собирается участвовать, делать грязную работу, все слова в мире совершенно бесполезны».

В отличие от брезгливых гостей, которых она отправила восвояси, Зоя выполняла тяжелую работу в качестве содиректора вместе с Сашей в «Лотосе», общественной организации, которая действовала у них дома. Зоя признает, что «Лотос» был рожден из чувства как признательности, так и необходимости. С одной стороны, она и Саша чувствовали себя в долгу перед такими людьми, как Ваня, который после несчастного случая так сильно им помогал. Выдержав травму Саши и приобретя достаточно хорошую форму, Зоя и Саша захотели в свою очередь помочь другим. По опыту они знали, как важно и трудно разыскать информацию и ресурсы, необходимые для выживания после травмы позвоночника. Накопив некоторый опыт и знания, Зоя и Саша пытались найти путь оказания помощи другим.

Зоя также испытывала чувство вины. Помимо многочисленных предложений о помощи, полученных благодаря интервью на радио, Зоя и Саша также получали много вопросов об активных креслах-колясках. Многие звонившие хотели знать, где они могут тоже взять такое кресло. Зоя сказала: «Я начала чувствовать себя виноватой из-за того, что мы так много говорили об активном инвалидном кресле по радио. Я поняла, что нечестно говорить обо всех преимуществах кресла, говорить о том, каково иметь его, если мы не можем помочь остальным тоже получить его. Действительно печально, что наша страна так отстала в разработке и производстве инвалидных кресел». Организовывая «Лотос», Зоя и Саша решили сделать производство и распространение по стране активных инвалидных кресел одним из своих главных приоритетов.

Также Зоя считает, что изначально «Лотос» появился как стратегия выживания для их семьи. Она откровенно признает, что «...«Лотос» помог мне спасти моего сына, и параллельно этому я помогла другим, таким, как он».

Первоначально одним из главных назначений организации было получение гуманитарной помощи в виде лекарств и медицинских материалов, одежды, еды и других вещей для распространения среди людей со спинномозговыми травмами. Часть этой помощи шла Саше и семье

Павловых. В 1999 году Сашина пенсия по I группе инвалидности составляла всего 37 гривен (8 долларов), а пенсия Зои как его опекуна была всего 4.60 гривны (1 доллар), и Зоя говорила о двух Сашиных высококачественных активных креслах как о «нашем заработке»

Следуя принципам АР, пропагандируемым шведскими активистами, которые обучили Павловых, они представляли себе «Лотос» как источник информации, ресурсов и социальной поддержки для содействия «эффективной социальной интеграции колясочников на основе их активной реабилитации», как было указано в рекламных материалах этой организации. Павловы также переняли идею образцовой модели, которая является центральной для философии расширения возможностей, исповедуемой РГ.

Образцовые модели (ролевые модели) — это люди, также с инвалидностью и пользующиеся колясками, которые служат «живым доказательством того, как далеко вы можете продвинуться в обретении активной и значимой жизни, если тренируетесь» [Rekryteringsgruppen, 2002, р. 3]. Также Павловы представляли себе АР как метод, благодаря которому люди с травмой позвоночника могут «научиться вести активный образ жизни и научить этому другого колясочника». Они набирали людей со спинномозговой травмой в волонтеры как людей для первого контакта, которые будут посещать человека с недавней травмой позвоночника в больнице, чтобы предложить поддержку и помощь — модель, также позаимствованная у шведов. Вокруг «Лотоса» возникло сообщество людей со спинномозговыми травмами, организация помогла учредить ряд организаций поддержки для людей с инвалидностью в других украинских городах. Саша и Зоя получили поддержку от нескольких надежных спонсоров, в числе которых были один местный предприниматель с инвалидностью и известная украинская производственная компания.

Когда я познакомилась с Павловыми в конце 1990-х годов, «Лотос» уже стал мощной организацией, которая поглощала много сил и времени у Зои, Саши и Ивана.

Вместе с обеспечением социальной, материальной и информационной поддержки для людей с травмами основное внимание Павловых было направлено на сотрудничество с местными производителями по содействию в разработке и производстве активных кресел-колясок для украинских потребителей. Зоя и Саша также занимались обеспечением широкой доступности активных кресел-колясок для всех, кто может их использовать, рассматривая это как гарантированное право людей с инвалидностью. Все это означало частые встречи и переговоры с представителями власти — медленный, раздражающий процесс, увязавший в бюрократической волоките.

В то же время Зоя, похоже, рассматривала «Лотос» как многостороннюю организацию с избытком целей и направлений. Она поделилась со мной потрясающим набором заявок на гранты, которые они с Сашей подали на рассмотрение, чтобы развивать следующее: мастерскую по изготовлению и ремонту колясок с десятью работниками; компанию видеопродукции; реабилитационную арт-студию для детей с инвалидностью; центр по обучению компьютерной грамотности для людей с инвалидностью; комплексный информационный и ресурсный центр по проблемам инвалидности; и консультационную службу для пациентов спинальных отделений в Киеве и их семей¹⁸. К сожалению, большинство этих проектов не получило финансирования.

Дополнительно они искали финансовую поддержку у частных спонсоров и у государства, что позволило бы им организовать свои собственные АР лагеря. Зоя часто обсуждала другие проекты, которые она придумывала, включая внедрение комплексных программ АР для детей с инвалидностью в украинских приютах, развитие курса арт-терапии для детей и взрослых с инвалидностью и

¹⁸ Эти грантовые заявки были поданы в несколько международных грантовых агентств, включая Counterpart Alliance for Partnership (программу гражданского общества, созданную для культивирования социального партнерства между неправительственными организациями и местным правительством; см.: [Phillips, 2008, p. 81–91]), Международный фонд «Возрождение» (часть Soros Foundations Network), Европейскую Комиссию и др.

спонсирование постоянного телевизионного шоу, посвященного проблемам инвалидности. Мне было понятно, что у Зои и Саши множество захватывающих идей, но у них нет ни времени, ни ресурсов для их реализации. По мере того, как я знакомилась со многими другими активистами-организаторами как внутри, так и за пределами сообщества людей с инвалидностью, я обнаружила, что «Лотос» страдает от проблем, обычных для многих низовых инициатив в постсоциалистическом контексте: внутренняя конкуренция между неправительственными организациями за информацию, финансирование и связи; частые изменения планов, вызванные необходимостью следовать приоритетам поддерживаемых грантов; обвинения в кумовстве и коррупции.

Активные миры

Проведя два года в Киеве, в 1998–1999 годах, я возвращалась в Украину с несколькими короткими исследовательскими поездками в 2002, 2003, 2005, 2006 и 2009 годах. В течение большинства поездок немало времени я проводила с Сашей и Зоей, которые стали моими хорошими друзьями. «Лотос» продолжал функционировать, но видение своей организации у Павловых стало уже более сдержанным. Они не получили значительной финансовой поддержки ни от одной из организаций международного развития, предлагающих грантовую поддержку украинским неправительственным организациям; один из активистов предположил, что Зоя и Саша, возможно, отказались гарантировать администраторам грантов обычные 10% «отката», ожидаемого от успешных грантополучателей¹⁹.

Павловы упорно старались запустить производство активных кресел-колясок в стране, достигнув позитивных результатов. После многих бюрократических пререканий

¹⁹ Сотрудники различных грантовых агентств международного развития, работающих в Украине, никогда не подтверждали мне существование этой культуры «откатов». Однако, похоже, это вполне известная информация среди активистов неправительственных организаций и исследователей, с которыми я знакома, и кто проходил через процесс получения гранта.

в начале 2000-х годов активисты убедили представителей Министерства труда и социальной политики Украины (МТСПУ), одного из органов, ответственных за администрирование льгот и пособий по инвалидности, согласиться с тем, что активные кресла-коляски могли бы получать бесплатно от государства те, кому они нужны (как часть своей помощи по инвалидности). С этим соглашением на руках активисты убедили представителей киевского завода «Артем», известного производством пылесосов, начать интенсивное отечественное производство активных кресел-колясок. Для Зои было важно, что несколько опытных пользователей инвалидных колясок, которые также прошли лагерь АР или сами стали инструкторами АР, будут работать вместе с инженерами фабрики «Артем» над проектированием кресла-коляски. То, что потребности и знания заинтересованных сторон заняли центральное место в процессе, было отступлением от стандартной политики в отношении людей с инвалидностью в советской и постсоветской Украине, где, как подытожил мой друг Олег, «мы устали от бюрократов, которые, ничего не зная о наших жизнях как инвалидов, принимают за нас решения. Кто лучше, чем сами инвалиды, знают, что нам нужно?» (см. также [Charlton, 1998]).

Изначально кресла были доступны только тем, кто мог за них заплатить. В октябре 1996 года кресло производства «Артема» стоило 650 гривен, или 367 долларов, гораздо выше финансовых возможностей большинства пользователей кресел-колясок, живущих на пенсию по I группе инвалидности [П'ятилетов і Грибальський, 1996]. Сегодня официально признанный активным пользователем коляски в Украине имеет право на 2 новых активных кресла-коляски каждые четыре года, что представляет собой важную веху в политике в отношении людей с инвалидностью²⁰. К сожалению, эта привилегия не всегда реализуется

²⁰ Согласно Олегу Полозюку, люди на колясках должны получать два новых инвалидных кресла каждые два года, если они могут «доказать, что ведут активный образ жизни», но не многие знают об этой возможности. Он советует своим товарищам с повреждениями спинного мозга формулировать такие заявки, упоминая о своих планах на посещение университета и поиск работы.

ся, и сотрудники МТСПУ, основного органа, ответственного за удовлетворение заявок на активные инвалидные кресла, иногда понятия не имеют (или делают вид, что не имеют) о правах, которые есть у людей с инвалидностью.

В 1990-е и начале 2000-х годов активные кресла-коляски стали производить фабрики в четырех больших городах: Киеве, Львове, Кировограде и Запорожье. Для того, чтобы министерство смогло обеспечивать всех нуждающихся креслами, стоимость их производства не должна была превышать 200 долларов за штуку. Чтобы достичь этого — признает Зоя — пришлось кое-чем пожертвовать в конструкции. В идеале каждое активное кресло-коляска производится согласно специфическим запросам каждого конкретного пользователя. Вместо этого украинские кресла производились с градацией стандартной ширины, так что они не были максимально индивидуализированными. Однако Зоя рассматривает этот проект как победу. В 2003 году она сказала: «Мы сделали первые, самые трудные шаги в правильном направлении. Пусть следующее поколение активистов совершенствует систему обеспечения колясками». Ее воодушевило успешное взаимодействие с государственными служащими, и она сказала мне: «Кажется, государство наконец-то начинает идти нам [неправительственным организациям] навстречу».

К сожалению, местное производство активных инвалидных кресел, которое культивировали Зоя, Саша и несколько других активистов, распалось в конце 2000-х годов, когда в контракте на производство кресел-колясок для украинских граждан с инвалидностью украинским заводам было отказано. Вместо этого оно перешло к китайским производителям, которые могли изготавливать активные кресла-коляски значительно дешевле (около 215 долларов за кресло против 440 долларов, предложенных местными заводами). Сегодня украинские пользователи кресел-колясок жалуются, что эти кресла плохо сделаны и начинают рассыпаться после двух недель, максимум, месяца постоянного их использования. В этой ситуации многие пользователи инвалидных кресел, осо-

бенно молодые люди, стремятся накопить 1000 долларов, необходимые для покупки подержанного кресла производства Швеции или другой европейской или североамериканской страны (такие кресла присылают в Украину как гуманитарную помощь, и они перепродаются «с рук»).

В 2005 году Зоя, достигнув возраста 57 лет, уже не обладала физической выносливостью, которая позволила бы ей быть такой стремительной активисткой, какой она была прежде. Однажды во время прогулки Зоя помогала Саше передвигаться на эскалаторе в киевском метро, где только две станции оснащены лифтами для пассажиров; Саша упал на нее, и ее рука оказалась сломанной в трех местах. Зоя испытывала и другие проблемы со здоровьем, которые она объясняет суровостью сибирского климата, в котором она выросла: сердечно-сосудистые проблемы, остеоартрит, проблемы с зубами. Она по-прежнему пользовалась уважением среди активистов за права людей с инвалидностью как инициатор движения, но некоторые активисты считали, что Зое следует уступить поле битвы молодому поколению.

Также изменилась жизнь и для Саши, который стал покидать свою квартиру не так часто. Он больше не принимал участие в колясочном спорте; повреждение копчика не позволяло ему принимать позу, необходимую для гонок. Я предположила, что Саша был травмирован во время тренировки или состязаний, но он объяснил, что упал со своего инвалидного кресла, пытаясь передвигаться по ступенькам при входе в свой все еще недоступный дом, где рассерженные соседи временно сняли самодельный пандус. В 2005 году наш общий друг описывал Сашу как «живущего в виртуальном мире» через свой компьютер. Саша иногда посещал некоторые мероприятия по защите прав людей с инвалидностью, и он покидал свою квартиру ради ежедневных упражнений, но его социальная сеть, по-видимому, сократилась. Саша рассказал мне, что он просто «устал от общения с инвалидами», и он редко посещал спинальное отделение Института нейрохирургии для наставничества над недавно травмиро-

ванными людьми. В особо сложных случаях медсестра Института могла позвонить Зое и Саше, попросив их о помощи, но обычно Саша оставался в стороне от этих занятий.

В 2005 году я попросила Сашу описать его типичный день:

Саша: Я просыпаюсь где-то в полвосьмого, залажу в Интернет, пока утро, пока нет звонков, посмотрю погоду, прочитаю новости, заберу почту, полажу по форумам. Потом, там есть... я администратор «Активные миры» (<http://www.activeworlds.com/>), есть такой сайт, и там как бы виртуальный мир, в котором можно ходить, можно общаться с виртуальным человечком, и я там администратор, это все на добровольных началах...

Сара: А главная цель какая?

Саша: Просто так, общение.

Сара: То есть ты дружишь с этими людьми?

Саша: Ну так, мы общаемся по Интернету, в основном, по телефону иногда, голосовые чаты... Там люди со всей России, те, кто уехали отсюда в Израиль, в Америку, в Австралию, в Германию жить. Тут можно пообщаться.

Сара: А потом?

Саша: Потом ложусь спать, пью чай, ложусь спать часов до 11. А уже с 11 идет работа, идут звонки и это продолжается часов до 9, до 10 вечера. Потом я еще на часик ложусь спать, потом просыпаюсь где-то уже часов в 12, когда уже никто звонить не будет, еще пару часиков сижу в Интернете, работаю там что-нибудь и опять ложусь спать. Ну так. Кушаю, когда время есть, в основном, чай пью. Потом вечером выхожу во двор куда-нибудь, в магазин можно съездить, хоть тут покататься. Зимой, в основном, дома сижу, потому что у нас зимой... дом на горе и самому никуда нельзя поехать, только там с кем-то на машине, так, выезжаю во двор, посижу полчаса и домой. Такой вот рабочий день.

Саша описал свою роль в «Лотосе» как роль «главного компьютерщика» и охарактеризовал свою работу как имеющую преимущественно информационный характер. Он вел бухгалтерский учет «Лотоса», организовывал библиотеку пе-

чатных и видеоматериалов для этой неправительственной организации, вел электронную переписку, разрабатывал и поддерживал сайт организации. Официально это была неоплачиваемая работа, которой Саша занимался на добровольной основе, поскольку «Лотос» был зарегистрирован как некоммерческая общественная организация.

В 2006 году пенсия Саши по I группе инвалидности была немногим больше 300 гривен в месяц, около 60 долларов. Он получал дополнительный доход за счет обычных договоренностей по поводу трудовой книжки — как зарегистрированный работник на фирме в Киеве он получал, вероятно, около 50 долларов в месяц. Саша брал дополнительную работу по веб-дизайну для мелкого бизнеса, артистов и других, нуждающихся в собственном веб-сайте. Мне было неудобно спросить напрямую, но некоторые активисты организации предполагали, что у Павловых был и другой, менее честный источник дохода. Якобы они зарабатывали на продаже вещей, таких, как инвалидные кресла и резиновые шины для колес коляски, полученных из-за рубежа как гуманитарная помощь. Иван ремонтировал инвалидные кресла на платной основе, это был ещё один источник дохода для семьи. Таким образом, Павловы вели весьма скромное существование, «спасая себя, помогая другим», как сказала Зоя еще много лет назад.

Достигнув своей самой важной цели — налаживания производства и распространения активных кресел-колясок — Зоя продолжала заниматься темой активной реабилитации. Она разыскивала спонсоров, которые бы помогали «Лотосу» организовывать лагеря АР, такие, как тот, который посетил Саша больше десяти лет назад. Ее продолжающаяся деятельность в области АР иногда порождала напряженность между ней и другими активистами, и я слышала об этих конфликтах с обеих сторон. Активисты помладше, многие из которых являлись лидерами своих собственных неправительственных организаций, выражали недовольство, говоря, что Зоя должна удовлетвориться тем, чего она уже достигла, и ей следует оставить АР. Зоя, напротив, считала, что это она воспитала молодое

поколение активистов («они все прошли через меня, через «Лотос»), и они ведут себя неблагодарно. Кроме того, она говорила: «Я бы с удовольствием оставила все им, если бы они в самом деле взяли на себя ответственность и выполняли работу». Несмотря на эти сложные отношения, Зоя продолжала тесно сотрудничать со многими активистами НПО и их организациями в Украине. У «Лотоса» были контакты в России, но Зоя и Саша не представляли себе никаких совместных проектов с российскими активистами или организациями. Самые ценные их международные связи были с группами за права людей с инвалидностью на Западе — в Швеции, Нидерландах, Соединенных Штатах и Канаде.

Ну а что же с амбициозными планами открыть ресурсный центр, компанию видеопродукции и мастерскую ремонта? Каждый из этих проектов был как минимум частично реализован, но результаты были скромными из-за отсутствия соответствующего финансирования и человеческого капитала. В 2005 и 2006 годах в «Лотосе» было всего 4 постоянных работника: Саша, Зоя и Иван, плюс мужчина по имени Леонид, тоже человек на коляске, который предоставлял свои услуги в качестве водителя по мере необходимости.

В целом, существует значительное несоответствие между представлениями Зои и Саши о том, какой должна быть организация «Лотос», и тем, что эта организация действительно может осуществить. Хотя «Лотос» официально называется реабилитационным центром, организация всегда осуществляла свою деятельность в трехкомнатной квартире Павловых на девятом этаже. Мастерская по ремонту кресел-колясок расположена в комнате Ивана, и он единственный ее работник. «Лотос» выпустил несколько видео, но они любительского качества и не были широко показаны или распространены. Эта НПО также рекламирует информационный ресурсный центр, включающий в себя видео-библиотеку из 65 фильмов или телевизионных шоу, посвященных проблемам инвалидности, и собрание книг и статей на тему инвалидности, в частности о

травмах позвоночника. Зоя и Саша также составили и напечатали сборники информационных материалов для людей с повреждениями спинного мозга, которые они бесплатно раздают всем в них нуждающимся. Есть полные собрания основных связанных с инвалидностью газет Украины и России ещё с конца 1980-х годов; Зоя и Саша дают посетителям возможность изучать эти газеты и копировать статьи, которые их заинтересовали. Важный элемент информационного направления деятельности организации — веб-сайт «Лотоса». Сайт включает в себя электронные версии газетных и журнальных статей о современных проблемах инвалидности, литературу по медицинской самопомощи, базу данных законодательства Украины, имеющего отношение к инвалидности, фото-архив, форум и гостевую книгу.

Перспектива...

Хотя не существует типичного опыта травмы, реабилитации и идентичности инвалидности в Украине или где-нибудь еще, личная история Саши позволяет разглядеть ключевые аспекты опыта инвалидности в Украине и других постсоветских странах. История его травмы, последующего медицинского ухода, оказанного ему, и его борьбы за возможность заниматься физической реабилитацией дают мрачную картину состояния здравоохранения и социальных услуг в Украине. Сашин опыт после травмы спинного мозга демонстрирует, что социальные связи и устное слово остаются важными в получении адекватной информации и ресурсов для преодоления таких кризисов, как подобная травма. Основываясь на собственном опыте, Саша и Зоя посвятили большую часть своего времени и сил обеспечению людей с травмами позвоночника ключевой литературой по самоуходу, поощряя других, имеющих опыт спинальной травмы, делиться собственным накопленным ноу-хау с новичками. Они попытались заполнить пропасть между культурой отрицания и неразглашения относительно травм спины

и инвалидности, пропитывающей систему медицины, и действительностью реальной жизни и медицинскими нуждами людей со спинальными травмами. Это указывает на необходимость крупных реформ в украинской системе здравоохранения, реабилитации и социальных услуг.

История Саши также высвечивает серьезные институциональные преграды для инклюзии людей с инвалидностью в современное украинское общество. Несмотря на широкие законодательные гарантии равных прав в образовании и трудоустройстве, люди с инвалидностью затрачивают большие усилия, чтобы получить доступ к обучению и работе. Это оставляет многих экономически уязвимыми, поскольку государственная пенсия по инвалидности недостаточна даже для элементарного выживания. Лишь в 2008 году пенсии по инвалидности стали индексироваться по уровню официально рассчитанного прожиточного минимума для людей, которые не способны работать; раньше многие пенсии по инвалидности были значительно ниже этого уровня [МТСПУ, 2008, с. 49]. В 2009 году пенсии по инвалидности были низкими, в среднем 740 гривен (88 долларов) в месяц для тех, кто, как и Саша, имеет первую группу инвалидности.

Как и Саша, многие люди с инвалидностью вынуждены полагаться на семью и друзей, участвовать в унизительных поддельных схемах трудоустройства и пытаться отыскать неофициальные пути заработка. Одна из таких стратегий — основать неправительственную организацию как средство, по словам Зои, «спасти себя, помогая другим». Зоя часто описывает существование Саши — распространяя это и на себя — как «параллельный мир». Она имеет в виду, что, будучи человеком с инвалидностью, человеком, которого считают неважным и даже ненужным из-за его плачевного физического состояния, Саша попал в социальную изоляцию, в мир сломленных и покинутых. Но он был там не один, потому что этот параллельный мир был социальным пространством, которое он делил с другими людьми с подобными проблемами: Ваней, Олегом, Дмитрием и прочими, кто понимал

и разделял его опыт. Еще один друг, Антон, сказал: «Зоя права, когда говорит о «параллельном мире». Это правда, что здесь два мира — мир здоровых и мир инвалидов; и они практически никогда не пересекаются». Социальная стигма и исторические культурные установки оказывают серьезное влияние на формирование этой сегрегации, однако существующие архитектурные препятствия являются не менее важным фактором.

Отсутствие доступного пространства ограничивает возможности людей продолжать обучение на всех уровнях, от начальной школы до высшего образования, а также ограничивает возможности трудоустройства и осуществления социальной, культурной, спортивной и рекреационной деятельности. В этих условиях методы активной реабилитации могут оказывать преобразующее воздействие. АР помог Саше стать более мобильным и более уверенным в себе — это мотивировало его заняться соревновательным спортом и быть более мобильным жителем своего города. Но пока существуют архитектурные препятствия, АР будет желательной, но лишь частичной и временной стратегией расширения прав и возможностей людей на колясках. Без масштабных и постоянных инфраструктурных и институциональных изменений преимущества АР, вероятно, останутся ограниченными, индивидуализированными и в определенной степени приватизированными. Действительно, Саша начал проводить большую часть своего времени в помещении, перед компьютером, который стал главным посредником для его работы и социальной жизни. Кто-то может увидеть в этом негативную эволюцию, бегство в виртуальную реальность. С другой стороны, если мы признаем, что виртуальные миры практически так же реальны, как «реальный» мир [Boellstorff, 2008], жизнь Саши в «Активных мирах» окажется не побегом, а творческим способом для него переступить границы «параллельного мира». Учитывая устроенную недоступно реальность, возможно, путешествия по киберпространству дают Саше шанс быть более мобильным гражданином. Является ли совпадением

то, что Саша ушел от «активной» реабилитации к «активным» мирам, или две эти области на самом деле связаны?

Небольшая история о неправительственной организации Саши и Зои — «Лотосе» — таким же образом иллюстрирует некоторые ключевые характеристики общественных организаций в постсоветской Украине. «Лотос» возник как ответ на кризис и потребность в материальных ресурсах, которые испытывали его основатели. Павловы запустили «Лотос» как стратегию выживания; ввиду экономических трудностей и недостаточной государственной поддержки людей с инвалидностью эта НПО стала для них альтернативной формой занятости. Это типично для общественных организаций в постсоветских странах, в частности ассоциаций взаимопомощи, которые образуются вокруг той или иной группы маргинализированных граждан и их потребностей [Phillips, 2008].

«Лотос», его взлеты и падения также показывают, с какими трудностями часто сталкиваются организаторы НПО в данном регионе. С одной стороны, Зоя и Саша имели хорошие связи в сфере НПО; их организационная сеть была обширной. Они помогали основывать правозащитные группы для людей с инвалидностью во многих украинских городах и сотрудничали со многими активистами и группами для разработки и внедрения проектов. В то же время «Лотос» и Павловы имели тяжелые, конкурентные отношения с некоторыми другими активистами и группами. Некоторые из этих конфликтов уходят корнями в личные разногласия, но другие были структурными. В области прав людей с инвалидностью неправительственные организации оказались сражающимися за поддержку от одних и тех же источников — от агентств международного развития, зарубежных активистов, украинского государства и хорошо устроившихся бюрократов. Некоторые местные активисты полагали, что это порождает чувство здоровой конкуренции, но это было просто губительно для внутригрупповой кооперации.

В такой ситуации нестабильной и непредсказуемой поддержки своей неправительственной организации Зоя

и Саша почувствовали необходимость диверсифицировать функции «Лотоса» и пытались найти финансирование из многочисленных и разнообразных источников. Они стремились сохранить основную миссию своей организации, и все предлагаемые ими проекты были направлены на весьма необходимую поддержку для людей с травмами позвоночника. Вместе с тем, в некотором смысле «Лотос» слишком уж расплылся в своей деятельности.

Наконец, опыт Зои указывает на разрыв поколений, который все больше характеризует общественные организации в сфере защиты прав людей с инвалидностью в Украине. Зою и других людей ее поколения часто называют старой гвардией социальных активистов — тех, кто вырос во времена Советского Союза и занимал важнейшее место в борьбе за права в ранние годы украинской независимости. В целом, молодые люди кажутся менее заинтересованными в общественных организациях и коллективных усилиях по обеспечению социальной справедливости для таких уязвимых людей, как люди с инвалидностью. Это также характерно и для движения за права людей с инвалидностью в Соединенных Штатах Америки. Вероятно, причиной этого могут быть происходящие изменения, такие, например, как распространение «инклюзивного образования» (позволяющего людям с инвалидностью обучаться вместе с остальными учащимися) и сокращение периода пребывания на реабилитации для нынешнего поколения молодежи с инвалидностью. И если в Соединенных Штатах недостаток новых кадров в сообществе и руководстве правозащитного движения вызвал появление многочисленных молодежных программ, в Украине ситуация значительно отличается.

Здесь молодые люди с инвалидностью более склонны следовать индивидуальным стратегиям для расширения прав и возможностей. Сравнивая жизненные нарративы и стратегии людей с инвалидностью советского и постсоветского поколений, я пришла к выводу, что неолиберальная парадигма гражданства, которая ставит индивидуальную инициативу и успех в центр понятия

«гражданин», оказала значительное влияние на изменение самовосприятия людей в постсоциалистической Украине, особенно молодого поколения. По этой причине представляется, что движение за права людей с инвалидностью в целом находится под угрозой угасания на локальном уровне, даже если оно входит в новую фазу на уровне государства.

Перевод О. Филипповой и З. Баблюян

Список литературы:

1. Алексеева, Філіпс, Седін, 2010 — Алексеева О., Філіпс С.Д., Седін М. (ред.) Знову в дорогу. Киев: Рось, 2010.
2. Баранов-Мохорт, 2005 — Баранов-Мохорт С. І знову про наболіле — працевлаштування інвалідів // Своя газета, 2005. 03 (019). Р. 6.
3. Державна доповідь, 2002 — Державна доповідь. Про становище інвалідів в Україні та основи державної політики щодо вирішення проблем громадян з особливими потребами. Київ: Соцінформ, 2002.
4. Индолев, 2007 — Индолев Л. (ред. и перевод.) Снова в дорогу: Самые первые сведения для тех, кто учится жить после травмы спинного мозга. М.: ВОИ, 2007.
5. Міністерство праці, 2008 — Міністерство праці та соціальної політики України. 2008. Про становище інвалідів в Україні: Національна доповідь. Київ: МПСПУ, 2008.
6. Полозюк, 2004 — Полозюк, Олег М. 2004. Юридична консультація // Соціальне партнерство, 2004. 1 (1). Р. 21.
7. П'ятилетов, Грибальський, 1996 — П'ятилетов К. та Грибальський Я. Активний інвалідний візок: чи потрібний він для нас? // Благовіст, жовтень, 1996.
8. Расюк, 2002 — Расюк І. Феномен Цюрупинського дитячого будинку // Любомира, 2002. 2. Р. 24–26.
9. Фефелов, 1986 — Фефелов В. В СССР инвалидов нет! London: Overseas Publications Interchange Ltd., 1986.

10. *Boellstorff*, 2008 — Boellstorff T. *Coming of Age in Second Life: An Anthropologist Explores the Virtually Human*. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 2008.
11. *Brownell*, 1995. — Brownell S. *Training the Body for China: Sports in the Moral Order of the People's Republic*. Chicago: University of Chicago Press, 2005.
12. *Charlton*, 1998. — Charlton J.I. *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press, 1998.
13. *Dunn*, 2000. — Dunn E. *The Disabled in Russia in the 1990s // Russia's Torn Safety Nets: Health and Social Welfare during the Transition*, ed. Mark G. Field and Judyth L. Twigg. New York: St. Martin's Press, 1000. P. 153–171.
14. *Dunn S., Dunn E.*, 1989 — Dunn S.P., and Dunn E. *Everyday Life of People with Disabilities in the USSR // People with Disabilities in the Soviet Union*, ed. William O. McCagg and Lewis Siegelbaum. Pittsburgh, Pa.: University of Pittsburgh Press, 1989. P. 199–234.
15. *Konovalov et al.*, 1997 — Konovalov A., Yartsev V.V. and Likhтерman L.B. *The Burdenko Neurosurgery Institute: Past, Present, Future // Neurosurgery*, 1997. 40 (1). P. 178–185.
16. *Phillips*, 2008 — Phillips S.D. *Women's Social Activism in the New Ukraine: Development and the Politics of Differentiation*. Bloomington: Indiana University Press, 2008.
17. *Poloziuk*, 2005 — Poloziuk O.M. *Problems of Socio-Legal Protection of Disabled Persons with Spinal Cord Injuries in Ukraine*. Paper presented at the Sixth Congress of the International Association of Ukrainian Studies, Donetsk, Ukraine, June 29–July 1, 2005.
18. *Raver*, 2006 — Raver S.A. *The Debate Over Integration of Students with Disabilities in Ukraine // Journal of Global Awareness*, 2006. 7 (4). P. 47–56.
19. *Raver*, 2007 — Raver S.A. *The Emergence of Inclusion for Students with Disabilities in Ukraine // International Journal of Special Education*, 2007. 22 (1). P. 32–38.

20. *Raver, Kolchenko*, 2007 — Raver Sh.A., and Kolchenko K. Inclusion of School-Aged Children with Disabilities in Ukraine // *Childhood Education*, 2007. 83 (6). P. 370–373.
21. *Rekryteringsgruppen*, 2002 — *Rekryteringsgruppen*. See the Potential, Not the Limitations. Stockholm: *Rekryteringsgruppen*, 2002.
22. United Nations..., 2007/2008. Human Development Report 2007/2008. http://hdr.undp.org/sites/default/files/reports/268/hdr_20072008_en_complete.pdf (accessed December 6, 2016).
23. United Nations..., 2009. Human Development Report 2009. http://hdr.undp.org/sites/default/files/reports/269/hdr_2009_en_complete.pdf (accessed December 6, 2016).
24. *Verkaaik*, 2004 — Verkaaik J. (ed.) *Back on Track: A Basic Introduction for Those Learning to Live with a Spinal Cord Injury*. Christchurch, NZ: The New Zealand Spinal Trust, as part of the Burwood Academy of Independent Living, 2004.

Э.К. Наберушкина*
(Москва)

УРБАНИСТИЧЕСКОЕ БЛАГОПОЛУЧИЕ ИНВАЛИДНОСТИ: НА ПРИМЕРЕ МЕГАПОЛИСОВ ПОВОЛЖЬЯ¹

Аннотация. В статье анализируются проблемы социального неравенства, материализованного в объектах городского пространства. Конструирование барьеров мобильности горожан с инвалидностью рассмотрено в новой рамке сравнения дискурсов доступности среды, универсального дизайна и инклюзивного подхода в инвайронментальных практиках. Представлены данные социологического исследования городского гражданства инвалидов, их право на город рассмотрено в русле социального знания и архитектурных практик. Работа опирается на классические социологические теории, данные независимых экспертиз о качестве городского пространства, обзор профильных периодических изданий и докладов, подготовленных в рамках урбанистических форумов. Результаты исследования подчеркивают конструктивное начало инклюзивного дизайна, его роль в переустройстве городского порядка, преодолении социальной дискриминации и эксклюзии. Статья посвящена социологическому осмыслению взаимосвязей архитектуры, социальной политики и проблем инвалидности.

Ключевые слова: городское гражданство, люди с инвалидностью, право на город, доступность, инклюзивный дизайн.

* Наберушкина Эльмира Кямаловна, доктор социологических наук, профессор кафедры социологии федерального государственного бюджетного образовательного учреждения инклюзивного высшего образования «Московский государственный гуманитарно-экономический университет».

¹ Работа подготовлена при финансовой поддержке РФФИ (проект № 18-011-00290 «Урбанистическое благополучие инвалидности»).

E.K. Naberushkina*
(Moscow)

URBAN WELFARE OF DISABILITY

Abstract: The article presents results of the study of urban citizenship of disabled people.

The right to the city for people with limited mobility is considered in line with the social knowledge and architectural practices. This work takes into consideration classical sociological theories; the data of independent surveys related to the quality of city life; an overview of relevant journals and reports made in the framework of urbanism forums. The study demonstrates importance of creating accessible environments, reconstructing urban design, overcoming discrimination and decreasing social exclusion. The article presents a sociological reflection on intersections between architecture, social politics and disability issues.

Keywords: urban citizenship, people with disabilities, the right to the city, accessible urban environment.

В этой статье взят за основу плюралистический подход, основными чертами которого являются признание множественности критериев социальной справедливости, а справедливость понимается как основа для демократической коммуникации, институциональных условий, дающих возможность всем реализовывать свои жизненные перспективы и гражданские права. Урбанистическое благополучие инвалидности раскрывается нами через два ключевых понятия «право на город» и «городское гражданство», предложенных в работах А. Лефевра и Д. Харви.

Городское гражданство, согласно Д. Харви это «права иммигрантов, временных жителей и чужаков на участие

* Naberushkina Elmira Kamalovna, Doctor of Sociology, Professor of the Department of Sociology, Moscow State University of Humanities and Economics. naberushkinaek@gmail.com

в локальной политике... и оно еще более размыто, чем государственное гражданство, так как зачастую зависит от проживания в социальном мире, который теперь — больше, чем когда-либо прежде — зависит от движения» [Харви, 2008, с. 87]. А. Лефевр ввел в социальную теорию дискурс о пространственной справедливости как форме социальной справедливости, о производстве пространства и воспроизводстве посредством этого пространства отношений доминирования и эксклюзии в обществе.

Проблематика производства социального пространства в контексте городской цивилизации была продолжена серией научных работ [А. Грамши, М. Кастельс, Д. Лукач, Г. Маркузе, Д. Харви], которые солидарны в том, что каково общество — таково и городское пространство, а облик современного города во многом является материализованным социальным неравенством.

Тезис о городском гражданстве и праве человека на город получил дальнейшее развитие в социальной науке и применяется нами для объяснения социального статуса инвалидов с опорой на работы Л. Лобау, Г. Хук — авторов, работающих в русле социологии пространственного неравенства и предложивших исследовательский фокус, соединяющий темы социальной стратификации и осмысления характеристик места. В этом ключе вопросы урбанистического благополучия людей с ограниченными возможностями приобретают особый фокус рассмотрения в логике права на город и городского гражданства. Д. Харви [Harvey, 2003] высказал идею о том, что право на город влечет за собой право доступа не только к тому, что уже существует, но и право преобразовывать, изменять городской облик и типы социального взаимодействия в городе.

Сегодня в отечественном поле исследований города представлены весьма разнообразные проекты, в свою очередь серьезно изучены социальные проблемы инвалидности, но недостаточно исследований городского

гражданства и практик социальной эксклюзии людей с инвалидностью в контексте урбанизма. Область оценки городского гражданства людей с инвалидностью переживает новый виток интереса в связи с воспринятым сегодня государственным ориентиром на создание доступной среды. Центральными понятиями данной статьи являются «городская среда» и «инвалидность». Люди с инвалидностью порой оказываются в некотором смысле «чужаками», а их социальный мир в значительной степени обусловлен возможностями мобильности. Определение инвалидности сегодня стремится к модели, прописанной в Конвенции ООН о правах инвалидов, и понимается как результат взаимодействия людей с барьерами городского пространства, которые ограничивают физическую и социальную мобильность человека, конструируют его инвалидность.

Двадцатилетний (с момента принятия Федерального Закона об инвалидах в 1995 году) отечественный опыт формирования доступной среды нуждается в рефлексии достижений и проблем реализуемого плана. В связи с этим актуальность рассмотрения городского гражданства и мобильности людей с инвалидностью возрастает, следует оценить социальные эффекты реализуемой социальной политики доступности, изучив мнения и оценки людей с ограниченными возможностями.

Опираясь на результаты проведенного нами исследования, попытаемся получить картину города в контексте ситуации людей с инвалидностью. Открыт ли город для инвалидов, насколько учтены интересы людей с разными физическими особенностями в урбанизированном пространстве? Методом анкетирования, проведенного среди маломобильных групп населения Нижнего Новгорода, Саратова, Казани были получены данные о степени доступности объектов городской инфраструктуры для инвалидов, выявлены представления о прогрессивных или деструктивных изменениях.

Всего было опрошено 616 человек (примерно пропорционально, т. е. в каждом городе по 200 человек), основной массив данных получен в 2013 году, в 2015 произведена окончательная обработка и сопоставление данных с результатами других отечественных исследователей. Выборка целевая, респонденты, принявшие участие в опросе, имеют инвалидность, но в состоянии самостоятельно передвигаться, а среди основных причин, затрудняющих их мобильность: комплекс заболеваний (25%), нарушение опорно-двигательного аппарата (19,32%), возрастные изменения (19,16%), среди остальных причин — заболевания органов зрения, последствия травм, иные причины, повлекшие инвалидность.

Казань и Саратов были выбраны для исследования как города, вошедшие в число первых пилотных регионов по отработке формирования доступной среды на уровне субъектов Российской Федерации, Нижний Новгород представлен в выборке для сравнения ситуации с доступностью между городами участниками и не участниками пилотного проекта.

Вместе с тем выбор мегаполисов для исследования осуществлялся исходя из классификации крупных урбанизированных зон и их административного маркирования как: столиц; центров федеральных округов; городов-миллионников; крупных городов с населением менее миллиона. Казань в нашей выборке — столица республики Татарстан (город с населением более миллиона), Нижний Новгород — административный центр Приволжского федерального округа (население более миллиона), Саратов — крупный город с населением немного менее миллиона.

Второстепенным, но важным критерием отбора пилотных регионов стал опыт эффективного сотрудничества с широким рядом региональных представителей и общественных организаций. Для получения картины города в аспекте доступности важно выявить, какие условия и

ограничения накладывает город на маломобильного человека, какие возможности дает город, а какие потребности людей полностью фрустрированы.

Респонденты во всех городах, независимо от категории и характера инвалидности, возраста, материального статуса, редко оценивали степень комфортности города для инвалидов выше трех баллов, следовательно, ситуация с доступностью хотя и имеет положительную динамику, но пока не улучшилась существенно на фоне реализации государственной программы «Доступная среда». Ответы на кластер исследовательских вопросов, выясняющих насколько учтены интересы людей с инвалидностью в архитектуре города, показали, что отрицательные ответы в Саратове в 6 раз превышали положительные, в Казани — в 1,5 раза, в Нижнем Новгороде превышение отрицательных ответов над положительными оказалось незначительным. Низкие оценки по шкале доступности города всегда коррелировали с высказываниями о нетерпимости и эксклюзии в сфере социальных коммуникаций, что подтверждает мнение о том, что наполненный архитектурными барьерами город — фактор воспроизводства и углубления социальной депривации, конституируемой внутри и при помощи пространства мегаполиса.

Положительным моментом преобразований в области городского гражданства инвалидов является сам факт реализации федеральной целевой программы «Доступная среда», где концептуально прослеживается логика, что инвалидность — это результат деструктивного взаимодействия человека с внешней средой из-за ее барьеров. Хотя и незначительно, но в нашем опросе преобладала доля респондентов, считающих, что за последние 20 лет города стали удобнее для жизни, но велика и доля мнений, что ничего не изменилось.

Таблица 1.

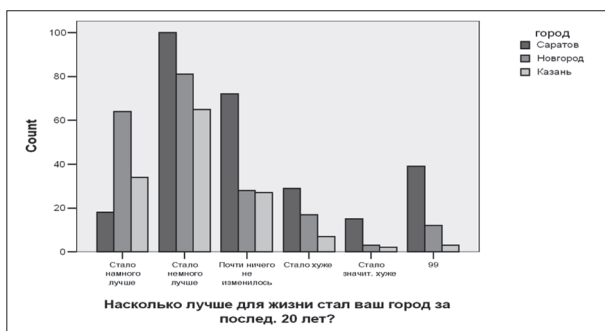
Оценка перемен

Насколько комфортнее для жизнедеятельности стал ваш город за последние 20 лет?	%
Стало намного лучше и удобнее	6,5
Стало немного лучше	37,3
Почти ничего не изменилось	27,3
Стало хуже	11,2
Стало значительно хуже, чем раньше	5
Затрудняюсь ответить	12,7

Среди тех, кто склонен позитивно оценивать перемены, больше нижегородцев, а среди выбравших вариант об ухудшении — саратовцев. Саратов имел статус промышленного города в прошлом и сохраняет его отчасти сегодня, имея определенные трудности в борьбе за удобство инфраструктуры и качество жизни горожан. Размеры финансовых инвестиций в развитие города отличаются от финансовых потоков, которыми располагают города со статусом миллионника и статусом столицы административной территории. Жители Саратова отмечают, что за последние годы особенно ухудшилась дорожно-транспортная картина в городе. Более половины саратовцев с инвалидностью (64,4%) считают ситуацию с безопасностью в городе неудовлетворительной. Делать вывод о том, что реализация целевых мер по созданию доступности оказалась эффективной, преждевременно, несмотря на то, что город одним из первых стал участником государственной программы «Доступная среда». В рамках реализации программы появились пандусы и точечная доступность, но в целом на степень комфортности городской среды это не повлияло, поскольку пешеходно-транспортная инфраструктура долгое время находилась в состоянии стагнации и изменить ситуацию ресурсами программы «Доступная среда» затруднительно.

Диаграмма 1.

Оценка динамики городских перемен

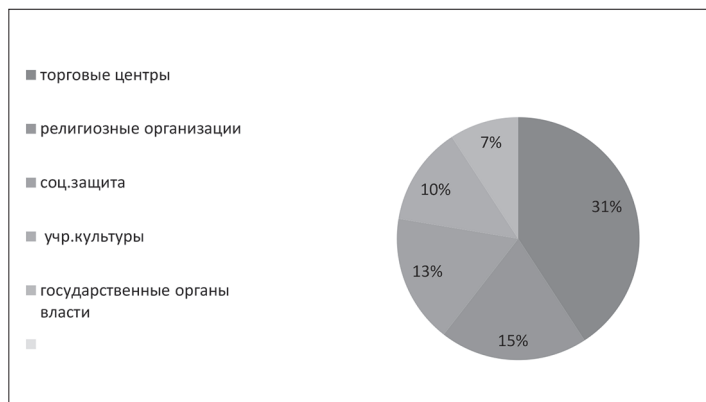


Наряду с нашими исследовательскими показателями качества мегаполисов России, в 2015 году появился независимый рейтинг доступности городов, созданный совместно с Союзом добровольцев России, где были названы лучшие и худшие регионы по качеству жизни инвалидов (В России появился Национальный рейтинг доступности..., 2015). Лишь в 18 регионах России городская инфраструктура комплексно учитывает основные потребности горожан с инвалидностью. В пятерку лидеров вошли: Москва, Краснодарский край, Республика Татарстан, Чеченская Республика, Белгородская область. Нижегородская область занимает 15 позицию, Саратовская — 64-ую, что коррелирует с данными, полученными в рамках нашего исследования (Казань, Нижний Новгород, Саратов).

Для более подробного анализа был рассмотрен сегмент положительных ответов о степени доступности городских учреждений. Анализировалось утверждение «абсолютно доступно», где организации разного профиля получили свои оценки в представленных на диаграмме числах.

Диаграмма 2.

**Степень доступности городских объектов
(71 респондент из 616 выбрали оценку
«абсолютно доступно»)**



Оказалось, что лидирующую позицию с заметным отрывом занимают торговые центры, строительство которых масштабно развернулось в российских мегаполисах. Современные торговые комплексы, как правило, строятся с нуля и изначально предусматривают широкий диапазон доступности, включая соблюдение необходимых и требуемых строительными правилами международных норм универсального дизайна. Социальные службы и религиозные учреждения относительно доступны, аутсайдерами оказались государственные, медицинские и образовательные учреждения. Размышляя о возможностях своего городского гражданства и большей независимости в пользовании инфраструктурой города, чаще всего респонденты из трех городов говорили о необходимости приобретения современных реабилитационных средств (в том числе личного транспорта), важности улучшения работы общественного транспорта, необходимости качественного преобразования городской среды, улиц и публичных пространств.

Почти все респонденты моделируют улучшение своего положения и качества жизни в случае устранения барьеров городского пространства: 45,2% респондентов ответили, что стали бы более мобильны и чаще перемещались по городу, 30% нашли бы для себя новые сферы деятельности и ощутили бы большую самостоятельность. Полученные нами данные не противоречат результатам всероссийских исследований, которые были представлены в рамках IV Московского урбанистического форума. Исследование «Борьба за горожанина: человеческий потенциал и городская среда», выполненное Высшей школой урбанистики, содержит оценку человеческого потенциала российских городов [Борьба за горожанина., 2015]. В первой страте городов-лидеров при расчете индекса человеческого потенциала² оказалась Казань: ИЧП (5,427), а Саратов и Нижний Новгород вошли лишь в десятку, имея значения ИЧП 5,160 и 4,932 соответственно.

Однако следует отметить, что наши респонденты, исходя из показателей уровня доходов, статуса занятости и образования, относятся к категории горожан, которых в вышеупомянутом опросе авторы отнесли к группе «не вполне горожан». Главное свойство этой группы, составляющей, по данным ВШУ, 42% всех жителей города, — пассивность — то есть минимальные требования к учреждениям досуга или развитому транспорту, неучастие в общественных движениях, местном самоуправлении и благоустройстве места своего проживания — которая в случае с людьми с инвалидностью носит вынужденный характер. Представители этой когорты имеют сравнительно низкие доходы: больше половины имеют доход до 25 тыс. рублей, 27% — от 25 тыс. до 50 тыс. рублей в месяц на одного человека [Борьба за горожанина., 2015, с. 41].

² «Индекс развития человеческого потенциала» (ИРЧП) — интегральный показатель, рассчитываемый ежегодно для межстранового сравнения и измерения уровня жизни, грамотности, образованности и долголетия как основных характеристик человеческого потенциала.

Авторы исследования полагают, что речь идет о людях, реализующих кризисную жизненную стратегию, их ареал существования ограничен квартирой и работой.

Наша выборка, состоящая из людей с инвалидностью, однозначно подтверждает, что они попадают именно в эту категорию горожан, практически не выходят из собственной квартиры, имеют минимальный доход, часто не работают, а кризисная жизненная стратегия граничит с выживанием.

Дополняя выводы авторов доклада об индексе человеческого потенциала, отметим, что статус городского гражданства людей с инвалидностью с высокой долей вероятности может меняться при улучшении качества городской инфраструктуры, повышении доступности, что это в свою очередь способно повлиять на материальный статус, а также повлечь рост уровня доверия к окружающим людям и социальным институтам. Нынешняя ситуация такова, что треть респондентов с инвалидностью считают, что город принадлежит здоровым, трудоспособным людям, не видят условий городской доступности для себя, ощущают беспокойство, тревогу и страх, когда самостоятельно перемещаются по городу. Шестьдесят один процент респондентов нашей выборки по трем городам сообщили, что отказывались от своих планов из-за барьеров и недружелюбности городской среды: 30,2% всех опрошенных реже выходят из дома из-за страха перед барьерами в городе; 25,4% респондентов сократили общение и взаимодействие с друзьями и знакомыми; некоторым (12,8%) пришлось глобально изменить жизненные стратегии, отказаться от получения высшего образования, получения профессии, сменить место работы, отказаться от официального медицинского освидетельствования для подтверждения группы инвалидности.

Качество городской инфраструктуры существенно определяет общую оценку пригодности города для жизни, и просматривается в модели пирамиды потребностей че-

ловека, разработанной в ходе нашего исследования. Исходя из этой модели, к базовым следует отнести доступность самообслуживания, безопасность, условия, позволяющие поддерживать здоровье. Следующий уровень потребностей состоит из условий, позволяющих быть экономически самостоятельным и дееспособным, выполнять семейные роли. Потребности самоактуализации достигаются в том числе через доступность общения, саморазвития, дружественной городской инфраструктуры, позволяющей ощущать психологическое и эстетическое благополучие человеку с ограниченными возможностями здоровья.

Мы опрашивали людей с инвалидностью по анкете, которая позволила по пятибалльной шкале оценить не только степень доступности самообслуживания и безопасности при передвижении, но и воздействие атмосферы городской среды на ощущение социального благополучия и статус людей при выполнении своих повседневных ролей (семейных, профессиональных, гражданских). Проанализировав ответы о городской среде в логике рассматривания потребностей, мы отметили пять уровней анализа городского пространства: 1 — среда для удовлетворения жизненных потребностей, безопасность для жизни и здоровья; 2 — среда для поддержания здоровья, заботы о собственном благополучии и безопасности; 3 — среда для социальной активности; 4 — среда для развития и удовлетворения собственных интересов; 5 — среда для удовлетворения потребностей в культурной жизни, эстетике, сопричастности к развитию социума.

При оценке ситуации, характеризующей удовлетворение базовых потребностей, — в доступности питания, безопасности, ухода для поддержания здоровья — оказалось, что в 64,4% случаев оценка респондентов по пятибалльной шкале — удовлетворительно.

Треть респондентов из Казани, Саратова, Нижнего Новгорода дали самую низкую оценку городу в контексте его удобства для социальной активности, свободного перемещения, посещения культурных, массовых мероприятий

в городе. Проще всего людям с инвалидностью передвигаться в собственной квартире, доме, во дворе. Перемещаться сложнее в районе проживания, в городе в целом. Прослежена динамика нарастания тревожности у человека с инвалидностью, если речь идет о больших расстояниях, которые необходимо преодолеть без посторонней помощи. Люди говорят о том, что вынуждены тщательно планировать свою поездку, прокладывать маршруты, заранее осведомляться о наличии пандуса или туалета в тех местах, куда планируется посещение.

В целом, рассуждая о том, насколько инфраструктура и организация городского пространства удобна для жизни, большинство респондентов оценивали город на тройки и двойки по пятибалльной шкале. Результаты показали, что ареалы и компоненты окружающего пространства, связанные с базовыми потребностями, получают более высокие оценки, чем компоненты среды для социальной жизни, деловой и культурной активности, что характеризует ситуацию жизнедеятельности маломобильных людей как малоресурсную для развития. Лучше всего люди с инвалидностью оценивают свои возможности по самообслуживанию, выполнению домашних дел, общению с родственниками и друзьями, хуже обстоит дело с возможностями реализовать себя в трудовой, досуговой, туристической сфере, где практически все опрошенные не могут действовать самостоятельно и должны просить о помощи. Свои повседневные, элементарные потребности люди приспособились удовлетворять лучше, но ресурсов и возможностей для удовлетворения «высших» потребностей мало. Оценки вовлеченности респондентов в структуры образования, спорта и отдыха оказались самыми низкими.

Многие респонденты отмечали, что испытывают неловкость и дискомфорт в ситуации, когда вынуждены просить членов семьи о помощи (суммарный показатель таких ответов составил 68,5%), при этом родственники,

по их оценкам, нормально и без раздражения реагируют на просьбы. Хотя 61,9% людей с инвалидностью полагают, что если возможности их самообслуживания будут снижены, отношение к ним со стороны родственников не изменится к худшему, все же 14,6% опасаются нарастания раздражения и агрессии, а 23,5% затруднились сделать прогнозы на этот счет.

Рассуждая об отношении к ним со стороны посторонних людей, большинство респондентов в трех городах дали нейтральную оценку (трудно сказать, кто-то лучше, кто-то хуже). Однако 21,4% отметили, что чаще всего их ущемляют, игнорируют или пренебрегают их потребностями, больше таких ответов оказалось в городах с большей численностью населения. Блазированность³ городского пространства и размер социальных дистанций имеют свойство увеличиваться с ростом численности населения города и его гетерогенностью [Зиммель, 2002].

Таблица 2.

Отношение горожан к инвалидам

Город	Уважают, помогают, заботятся	Трудно сказать однозначно (кто-то лучше, кто-то хуже)	Чаще ущемляют	Затрудняюсь ответить
Саратов	11,1	69,2%	12%	7,7
Новгород	13,6%	60,9%	24%	1,5%
Казань	10,1%	52,1%	34%	3,8

³ Блазированность в концепции Зиммеля имеет двойственную оценку — выполняет функцию самосохранения, но, являясь неизбежным фактором социального развития и выполняя защитную задачу, блазированность приносит в современную повседневность замкнутость, обезличивание людей и городов. «В глубине этой внешней замкнутости, — по мнению Зиммеля, — лежит не только безразличие, но и, — некоторое отвращение, взаимная отчужденность и отдаленность, которые при первом более близком соприкосновении тотчас переходят в ненависть и борьбу».

Существенную роль в развитии гражданской солидарности, сокращении социальных дистанций и дискриминационных практик имеет характер окружающей среды и те возможности, которые предоставляет инфраструктура человеку с особым статусом. Маломобильные граждане, принявшие участие в исследовании, свидетельствуют о том, что самостоятельное передвижение по городу необходимо для ощущения собственной целостности и полноценности, однако порой созданные в рамках программы доступности объекты инфраструктуры имеют совершенно обратный эффект. Например, создаются доступные для инвалида дорожки, но на пути к пандусу не убирают громоздкий люк, на входе в государственное учреждение устанавливают подъемник, но воспользоваться им без привлечения специального человека невозможно, на входе в аптеку устанавливается кнопка вызова персонала, но она бутафорская. Так элементы доступности по сути оставляют объекты не пригодными для использования, а порой полностью противоречат как требованиям доступности, так и элементарному здравому смыслу.

Анализируя имеющиеся эмпирические показатели, мы выходим на размышление о концептуальной логике формирования городского пространства удобного для всех, и для людей с инвалидностью в том числе.

Сегодня три понятия стали продуктом, появившимся в связи с задачей формирования социально ориентированной, качественной, отвечающей принципам прав человека городской среды, в содержательной разнице которых желательно разобраться — доступная (безбарьерная) среда, универсальный дизайн и инклюзивный дизайн.

В российском законодательстве нормы, определяющие основы правового регулирования обеспечения доступности, содержатся в статьях 14 и 15 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Концепции универсального дизайна сформировалась в русле функционального толка и рационализма в архитек-

туре. Дизайн для инвалидов начал разрабатываться изначально в узких кругах инженеров. Инклюзивный дизайн критикует «экспертизм», лежащий в основе производства искусственной среды, призывает развивать и поощрять дизайнерские стратегии, где переосмыслены отношения с потребителями, то есть горожанами и пользователями создаваемых решений. У инклюзивного и универсального дизайна больше общего, чем различий, однако категорию универсального дизайна логичнее использовать, рассуждая о прикладных задачах, поскольку принципы универсального дизайна исходят из того, что изменение окружающей среды является вопросом развития и реализации технических и дизайнерских решений. Инклюзивный дизайн предполагает гораздо больше, чем технический ответ на потребности людей или просто доработку существующих градостроительных решений с учетом потребностей людей с функциональными особенностями.

Сторонники концепции инклюзии в дизайне Р. Имри и П. Холл заявляют, что «нет оснований предполагать, что технические приспособления сами по себе значительно изменят жизни людей с ограниченными возможностями» [Imrie, Hall, 2001, p. 19]. Классические социальные теории, с которыми связана концепция инклюзивного дизайна, представлены, прежде всего, социологическими теориями разных лет, где критикуется несправедливое устройство общества и норм человеческой жизнедеятельности [Маркузе, 1994, Фуко, 2006, Бодрийяр, 1997]. Инклюзивный дизайн интересуется социально-психологическими теориями развития и старения человека, опирается на концепции прав человека, включает в свое проблемное поле вопросы гендера, культуры, гражданства и устойчивого развития [Young, 1999; Laws, 1994; Джекобс, 2008]. В таблице представлены основные различия трех подходов.

Таблица 3.
Ключевые позиции моделей инклюзивного дизайна, доступной среды, универсального дизайна.

Ключевые позиции сходства/различий	Доступная среда	Универсальный дизайн	Инклюзивный дизайн
Проблема	Маломобильные категории населения испытывают затруднения жизнедеятельности из-за недоступности городских объектов и услуг	Города были сконструированы для пользователей, обладающих неким физическим совершенством	Большие группы людей постоянно испытывают на себе формы социального и институционального притеснения.
Определение	Доступность — свойство здания, помещения, места обслуживания, позволяющее беспрепятственно достичь места и воспользоваться услугой.	Универсальность дизайна — максимально возможная степень пригодности для использования всеми людьми предметов, обстановок, программ и услуг, без их специальной адаптации.	Инклюзивный дизайн — основа для достижения общепонятных значимых целей (устойчивого развития, обеспечения социальной справедливости, повышения качества жизни населения, безопасности)

Таблица 3 (продолжение).

Ключевые позиции сходства/различий	Доступная среда	Универсальный дизайн	Инклюзивный дизайн
Стратегии реализации, рамочная концепция	Дооборудование обычной среды. Базируется на задачах социальной политики. Часто использует компенсаторный подход	Основан на эргономике и изучении функциональных особенностей человека, поиск технических и дизайнерских решений для повышения комфортности в использовании	Учитывает множество особых потребностей, пытаются разрушить ненужные барьеры и эксклюзию. Базируется не на вопросах инвалидности, а на задачах равного для всех уровня и качества жизни. Суть инклюзивного подхода — работать с людьми, а не для них, предполагает перманентную значимость пользователей в процессах проектирования и строительства, а не получение прибыли.

В представленной логике проблема конструирования городских территорий и невысокие оценки степени комфортности городов, выявленные эмпирически, обретают новый ракурс. Очевидно, что инклюзивный подход как дальнейшее развитие принципов универсального дизайна задает четкое понимание цели и стратегии реализации доступности, в то время как модель мышления, привязанная к пониманию доступности как дооборудованию среды для инвалидов, существенно сужает видение желаемых перспектив. Универсальный дизайн в отличие от инклюзивного развивается преимущественно в логике поиска инженерных и технических решений, основанных на эргономических, технологических, потребительских и прочих замерах. Логика инклюзивного дизайна призывает нас задумываться о вопросах пространственной справедливости, о возможных эффектах объектов городской среды в связи с вопросами возраста, гендера, национальности, конфессиональной принадлежности, особенностями физического и психического развития человека. Возможно, однобокое понимание доступности, слабая выраженность логики инклюзивности в дизайне привели к результатам, которые горожане с инвалидностью оценивают невысоко, а остальные горожане порой видят в созданных компенсаторных проектах по доступности не сигнал к уважению и инклюзии инвалидов, а объект «стигмат».

Итак, важное когнитивное и практическое значение приобретает концепция инклюзивного дизайна, который стремится к формированию городской среды для удобства, комфорта и солидарности горожан, содержит понимание того, что доступность — это понятие комплексное и не бывает доступной среды только для одной категории граждан. Представленная результатами исследований картина городского гражданства людей с инвалидностью, убеждает в наличии существенных проблем с правом на город, иллюстрирует степень доступности жизненно важных объектов городской инфраструктуры. Очевидной причиной сложившейся ситуации является отсутствие

в российском социально-политическом и когнитивном поле логики инклюзивного дизайна, а создание доступности понимается как дооборудование среды для инвалидов, причем преимущественно для людей с нарушением опорно-двигательного аппарата, и практически никогда не учитываются потребности людей с ментальной инвалидностью, в недостаточной степени уделяется внимание и специфическим потребностям в доступной среде инвалидов по зрению, инвалидов с нарушением слуха. Организация доступной среды для людей с инвалидностью по зрению (тактильные указатели, контрастные линии, подписи рельефно-точечным шрифтом) — сравнительно малозатратный процесс, в отличие, от среды, необходимой людям, передвигающимся с помощью инвалидной коляски. Однако интересы людей с ослабленным зрением или слухом учитываются не всегда даже на этапе реконструкции городского объекта в целях доступности. Единый стандарт звуковых объявлений, дублированных визуальным оповещением, введен на крупных социально значимых объектах (вокзалы, аэропорты, метро), однако основная часть городского пространства еще не затронута такими инновациями. Городской транспорт провинциальных российских городов порой не имеет ни одной системы оповещения о маршрутах следования.

Статус административной или культурной столицы мегаполиса влияет на улучшение характеристик городского гражданства, однако и не крупные города, в случае грамотного управления и наличия эффективного мастер-плана развития урбанизированной территории, становятся комфортными и безбарьерными. Казань в этом смысле оказалась в лучшем положении; напротив, менее благополучна ситуация в городе Саратов. Право на город людей с ограниченными возможностями отчасти представлено активностью общественных организаций инвалидов (РООИ «Перспектива», общественная организация «Наш солнечный мир» и другие), которые сегодня являются мощной командой, оценивающей действия субъектов городского развития в области доступности. Критика ситуа-

ции с доступностью в городах во многом звучит именно в их выступлениях и связана с формальным, неграмотным, безразличным исполнением мер по созданию доступности «для галочки» и благополучной отчетности.

Комфорт российских городов — вопрос, который сегодня все больше волнует как рядовых горожан, так и экспертов профессиональных сообществ. В настоящее время ключевым драйвером в планах эволюции городов эксперты называют удобство для жизни. Развитие городов в логике инклюзивного дизайна приобретает мощную междисциплинарную базу, что подтверждается необходимостью выработки новых кодов урбанизма с учетом индивидуальных потребностей горожан в контексте повышения качества жизни. Проведенное исследование позволило наметить траектории дальнейшего изучения мегаполиса и городского гражданства людей с инвалидностью в междисциплинарном контексте: архитектоники города, феноменологии городской жизни, социологии инвалидности. Такой подход, с одной стороны, вырывает проблематику инвалидности из зоны медицинского экспертного знания, с другой стороны, позволяет глубже и детальнее рассмотреть потребности и социальные миры горожан для благоприятных перспектив развития российских мегаполисов в поле инклюзии.

Список литературы

1. Борьба за горожанина, 2015 — Борьба за горожанина: человеческий потенциал и городская среда. Подготовлено для IV Московского урбанистического форума. Исследование выполнено Высшей школой урбанистики Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики» совместно с компанией «Новая земля». Научный руководитель: Александр Высоковский, 2015.
2. В России появился Национальный рейтинг доступности городской среды. URL:<http://sprintnews.ru/a/93227> (дата обращения: 8.04.2017)

3. *Imrie, Hall*, 2010 — Imrie R., Hall P. Inclusive design: designing and developing accessible Environments. L.: Spon, 2001.
4. *Soja E.* Seeking Spatial Justice. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2010.
5. *Young J.* The Exclusive Society: Social Exclusion, Crime and Difference in Late Modernity, L.: Sage Publications, 1999.
6. *Lawson G.* Oppression, knowledge, and the built environment // Political Geography. 1994. Vol. 13. P. 7–32.
7. *Маркузе Г.* Одномерный человек. М.: REFL-book, 1994. С. 20.
8. *Фуко М.* Интеллектуалы и власть. Избранные политические статьи, выступления и интервью / под общей ред. В.П. Визгина и Б.М. Скуратова. М.: Праксис, 2006. С. 76.
9. *Харви Д.* Право на город // Логос. 2008. № 3. С. 87.
10. *Harvey D.* Debates and developments: the right to the city // International Journal of Urban and Regional Research. 2003. Vol. 27(4). P. 939–941.
11. *Зиммель Г.* Большие города и духовная жизнь // Логос. 2002. № 3–4 // URL:<http://magazines.russ.ru/logos/2002/3/>.
12. *Бодрийяр Ж.* Город и ненависть. // URL:http://www.gumer.info/bogoslov_Buks/Philos/Bodr/Bodr_Gor_Nas.php.
13. *Джекобс Дж.* Назначение тротуаров: безопасность // Логос. 2008. № 3 (66). С. 3–23.

Елена Лубянкина*
(Санкт-Петербург)

ВЗРОСЛЫЕ ДЕТИ: ПРАКТИКИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С МОЛОДЫМИ ИНВАЛИДАМИ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

Аннотация: В статье рассмотрены особенности взаимодействия сотрудников государственного центра реабилитации инвалидов и детей-инвалидов с молодыми инвалидами, посещающими центр и имеющими множественные нарушения развития. В работе показано, какие факторы влияют на отношение к подопечному центра как к взрослому или как к ребенку. Степень соотношения «детского» и «взрослого» в коммуникации оказывается обусловлена рядом физических и умственных способностей подопечного, особенностями его диагноза и представлениями сотрудников о «настоящем» возрасте молодого человека, причем эти представления внутри коллектива могут значительно отличаться. Материалами для статьи послужили полевые дневники автора, а также полуструктурированные интервью с экспертами и родителями людей с умственными нарушениями, полученные в рамках полевой работы в Москве и Санкт-Петербурге в 2016–2017 годах.

Ключевые слова: антропология инвалидности, инвалидность, дети-инвалиды, медицинская антропология, возраст.

* Лубянкина Елена Андреевна, ассоциированный научный сотрудник факультета антропологии ЕУСПб.

Научные интересы: медицинская антропология, антропология инвалидности, культурная антропология. lubyankina@gmail.com

Elena Lubiankina**
(Saint-Petersburg)

CHILD OR ADULT? PRACTICES OF INTERACTION WITH YOUNG DISABLED PEOPLE WITH MENTAL RETARDATION

Abstract: In the article are considered different aspects of interaction between The State Center of Rehabilitation of Invalids and Children-invalid's employees and the young invalids visiting the center and having multiple development disorders. The work highlights factors influenced to the attitude towards the center's wards as an adult or as a child. The correlation between «child» and «adult» in communication proves to be due to physical and mental abilities of the wards, the features of their diagnosis and the views of the employees about the «real» age of the young persons, and these representations within the collective may differ significantly. The article based on the author's field diaries, as well as on semi-structured interviews with experts, and parents of people with intellectual disabilities, obtained in the field work in Moscow and St. Petersburg in 2016–2017.

Keywords: disability studies, disabled people, invalids, medical anthropology.

Социальное конструирование возраста

Жизненный цикл каждого индивида в большинстве культур поделен на определенные возрастные этапы (например, детство, юность, зрелость, старость), которые могут иметь различную длительность и содержательность. Возраст, и связанное с ним понятие зрелости, являются значимыми в культуре понятиями, играющими важную роль в формировании этапов жизненного цикла. При этом сами этапы жизненных циклов являются скорее социаль-

** Lubiankina Elena, Research Associate at European University at Saint Petersburg.

Research interests: disability studies, medical anthropology, cultural anthropology. lubyankina@gmail.com

ными продуктами, а не биологическими детерминантами [Пристли, 2004, с. 56].

Символическим рубежом, отделяющим взрослого от ребенка, в современной западной культуре является совершеннолетие. В разных странах и культурах оно приходится на разный биологический возраст, в среднем от 18 до 22 лет. В различных культурах, даже в пределах одного государства, понятие о взрослости и связанных с ней социальных практиках может существенно различаться. Например, брачный возраст в ряде регионов России может варьироваться и наступать от 14 до 18 лет.

Итак, большинство людей, достигая какого-либо определенного возраста, начинают участвовать в социальных практиках, принятых в данной культуре соответственно возрастным рамкам (начало и окончание обучения в учебных заведениях, брак, работа, появление детей и т. д.). Однако некоторые люди, в силу обстоятельств, связанных с их физическими, психическими и интеллектуальными особенностями, в различных культурах могут исключаться из социальных практик ввиду несоответствия биологического возраста социальному, принятому в данной культуре, а также в результате несоответствия социальным ожиданиям.

Например, в российской культуре предполагается, что к 18 годам человек уже должен закончить школу и по возможности определить свое дальнейшее будущее: пойти учиться в среднее специальное или высшее учебное заведение, начать работать и многое др., тогда как для подростков с интеллектуальными нарушениями эти социально-временные рамки существенно раздвинуты, возраст школьного обучения увеличен, общественные ожидания по отношению к ним не связаны с образовательными или рабочими достижениями.

Центр социальной реабилитации: две модели отношения к инвалидности

В статье будут рассмотрены практики взаимодействия сотрудников отделения дневного пребывания Центра со-

циальной реабилитации¹ с клиентами Центра: молодыми людьми с множественными нарушениями развития; предпринята попытка определить и проанализировать факторы, отвечающие за формирование у сотрудников представлений о «настоящем» возрасте молодого инвалида. В работе я попытаюсь определить и проанализировать те контексты и ситуации, в которых наиболее характерно проявляются представления сотрудников о социальном возрасте подопечных, которые посещают Центр. В процессе исследования мной выделены несколько основных взаимосвязанных между собой контекстов, в которых особенно ярко проявляются несоответствия социального и биологического возраста.

Основным материалом для анализа послужили полевые дневники, сделанные в центре социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов, расположенном в одном из районов Санкт-Петербурга, где обслуживают молодых людей (от 16 до 25 лет, большинству из них от 17 до 22 лет) с ментальными особенностями и проблемами опорно-двигательного характера, имеющих официально оформленную инвалидность. В данном реабилитационном Центре проводилось включенное наблюдение с июля 2016 до конца мая 2017 г. с еженедельным присутствием в течение рабочего дня.

В отделении реабилитации инвалидов с нарушениями опорно-двигательного аппарата все клиенты имеют также различные формы интеллектуальных нарушений, в том числе среднюю и тяжелую степени умственной отсталости. Они проводят в Центре примерно 6 часов, в районе 9–10 часов утра их привозят в Центр, и около 15–16 часов их забирают. В Центре организована транспортная помощь: клиенты могут приехать сюда и вернуться домой на микроавтобусе, некоторых родители привозят на своих автомобилях.

В отделении работают двое мужчин 30 и 50 лет, а также пять-шесть женщин (их число менялось в зависимости

¹ Название Центра, а также поддерживающей его деятельность благотворительной организации в статье не приводятся, так как исследование проводилось на условиях анонимности.

от количества выделяемых ставок). Все женщины возраста 27–53 года, имеющие своих собственных детей.

Данный реабилитационный Центр выбран в качестве case-study потому, что он представляет собой некоторый промежуточный уровень между государственным закрытым психоневрологическим интернатом, с одной стороны, с его строгой иерархической структурой, характерной для так называемых тотальных институтов [Goffman, 1961], и развитой системой принуждений и ограничением права на выбор, и, с другой стороны, современными центрами, организованными благотворительными волонтерскими и/или родительскими организациями, в которых преобладает более мягкая, «понимающая» забота, с большим уважением к личности инвалида, соответствующая стандартам западной идеологии гуманного, но не покровительственного отношения к людям с инвалидностью, в том числе с интеллектуальными нарушениями.

Государственный реабилитационный центр, в котором проводилась полевая работа, с одной стороны, наследует советским практикам патерналистского отношения к людям с инвалидностью и является учреждением со строгими правилами, расписаниями занятий, полумедицинским режимом пребывания и реабилитации с большой бюрократической составляющей. С другой стороны — это относительно «прогрессивное» учреждение, сотрудничающее с благотворительной организацией, которая занимается помощью людям с нарушениями развития. Сотрудники НКО регулярно приходят в Центр социальной реабилитации и обучают его сотрудников современным практикам взаимодействия с молодыми инвалидами, пытаясь привить им волонтерские гуманитарные ценности и идеологию нормализации.

Идеология отношения к инвалидности

Идеология нормализации жизни людей с инвалидностью возникла в Швеции в конце 1950-х гг. и подразумевает уважение к людям с нарушениями, стремление

сохранить их персональные границы, внимание к их проблемам и защиту их прав, адаптацию среды под нужды инвалидов. Основы идеологии нормализации, сформулированные шведским общественным деятелем Бернгом Нирье, предполагает, что человек с умственными отклонениями имеет право на равное отношение и на такой же жизненный цикл, как и все остальные члены общества, в том числе и отношение согласно биологическому возрасту [Nirje, 1994; Grue, Heiberg, 2006, p. 240–242; Albrecht, Seelman, Bury, 2001].

Ряд сотрудников реабилитационного Центра — это бывшие волонтеры и/или сотрудники благотворительной организации, являющиеся трансляторами волонтерской идеологии. Другая часть сотрудников — профессиональные соцработники, прошедшие подготовку в государственных вузах. Еще одна группа — случайно попавшие туда люди, устроившиеся на работу рядом с домом или дорабатывающие оставшиеся до пенсии годы. Представители последних двух групп, как правило, являются носителями господствующей в современной российской культуре патерналистской модели отношения к людям с инвалидностью [Романов, Ярская-Смирнова, 2006]. В рамках данного исследования мне представляется интересным рассмотреть, как эти два подхода сосуществуют в повседневной практике организации.

Отношение к людям с умственной отсталостью и другими видами нарушений интеллекта как к «вечным детям» является весьма распространенным культурным представлением, которое было основано социальными антропологами и на западном [Landsman, 1998] и российском материале [Клепикова, 2015]. В процессе включенного наблюдения я неоднократно отмечала факты, напоминающие практики обращения с маленькими детьми в российской культуре, например, поглаживание по голове в качестве похвалы или вытирание рта после еды тем, кто физически способен сам себе вытереть рот.

Сотрудники некоммерческих организаций стремятся преодолеть такие представления и призывают родителей

и профессиональных социальных работников избегать отношения к людям с умственной отсталостью, как к детям, и вовлечения их в детские занятия и практики. Об этом сотрудники НКО подробно рассказывают, в частности, на тренингах для будущих волонтеров, которые я посещала в рамках проведения полевой работы. Некоторые российские исследователи [Клепикова, 2015] также отмечали распространенность правил по взаимодействию с инвалидами, написанных будто бы от лица самих инвалидов и манифестирующих гуманное и равное отношение к ним.

Согласно М. Дуглас [Douglas, 1980], отклонение от условной, принятой в данной культуре, нормы — это явление, вызывающее трудности в классификации. Определяя инвалидов с нарушениями интеллектуального развития как «вечных детей» или долго находящихся в состоянии детства (в том числе через терминологию — задержка умственного развития, умственная отсталость), культура тем самым встраивает их в принятую и понятную классификацию членов общества, где человек с задержкой в развитии во избежание неоднозначности категоризируется как вечный ребенок или ребенок в теле взрослого².

Итак, интеллектуальные нарушения интерпретируются как отклонение от возрастной нормы, и приписываются инвалиду как детскость, *не-доразвитость*, застревание на детском этапе развития. Взрослый инвалид оказывается в подчиненном, зависимом положении, похожем на положение ребенка, за которого делает выбор и принимает решения ответственный взрослый (учитель, родитель и пр.) Такое отношение характерно для современной российской культуры, восприятие взрослого инвалида как ребенка делает его объектом заботы, ограничивает возможности принимать решения самостоятельно, если в тех или иных пределах он способен эти решения принимать [Garland-Thomson, 1997].

² Отмечу, что восприятие инвалидов с ментальными нарушениями как детей распространено не только в профессиональной среде, но и в практиках родителей людей с нарушениями и в публичном медиа-дискурсе.

Практики взаимодействия сотрудников и подопечных: как проявляется взрослое и детское в повседневном взаимодействии

Ниже, на примере различных форм и контекстов взаимодействия со взрослыми инвалидами в Центре, таких, как особенности обращенной к подопечному речи, практики организации телесного контакта с подопечным, спектр предлагаемых подопечным занятий, я рассмотрю, как в этом взаимодействии проявляются представления сотрудников о «детском» или «взрослом» возрасте их клиентов. Кроме того, среди факторов, влияющих на отношение к подопечному скорее как к ребенку или скорее как к взрослому, я рассмотрю роль сексуального поведения как признака «взрослости», степень самостоятельности подопечных и влияние родительских представлений и практик на сотрудников Центра.

Социолингвистический регистр baby talk

Как уже упоминалось, на вербальном уровне отношение «как к детям» выражается в преобладании социолингвистического регистра baby talk³ (так называемое «сюсюкание»), особенно можно выделить большое количество уменьшительно-ласкательных обращений и деминутивов, например, обращаясь к подопечным, сотрудники Центра говорили: «ребята», «дети», «Сашуля», «Анюта», «Ангеличка».

«Пойдем ням-ням», — так говорит сотрудница 18-летнему молодому человеку, полностью слепому и на коляске, в ответ на его вопрос: «Что будем делать дальше?» (ПМА, 31.10.2016, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр). Молодой человек хорошо говорит, но имеет умственную отсталость и часто повторяет одни и те же вопросы, которые интерпретируются сотрудниками как страх неизвестности по причине отсутствия зрения. Поэтому он ста-

³ Baby talk — социолингвистический регистр общения, используемый взрослыми людьми в общении с маленьким ребенком.

новится объектом повышенной персональной заботы: его часто трогают, чтобы показать свое присутствие, быстро отвечают на все его вопросы, чтобы он не переживал, где он и что делает.

Вот характерное высказывание одной из сотрудниц Центра, иллюстрирующее как особенности обращенной к подопечным речи, так и практики телесного контакта:

«Я сама понять не могу, когда я говорю ей, моя ты пусеньки-мусеньки, моя девочка маленькая, я даже это не могу объяснить, потискать ее хочется... Не знаю, я даже не могу объяснить» (ПМА, 20.04.2017, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр).

В моих полевых дневниках неоднократно отмечается преувеличенно четкая артикуляция звуков и увеличение интервала между словами в обращенной к подопечным речи сотрудников Центра. Отмечу, что подобные особенности речи характерны и для сотрудников других государственных учреждений реабилитации инвалидов с ментальными нарушениями, где я проводила полевую работу.

При этом к молодым людям также могут применяться разнообразные практики взаимодействия, характерные для общения с детьми: угрозы, что сейчас будут кормить ложкой «как маленьких».

В рамках полевой работы практически не встречалось характерного для российской речевой культуры социолингвистического регистра коммуникации между взрослыми людьми, а именно: практики обращения на «вы», что также зафиксировано в полевых дневниках:

Обращение на Вы практически отсутствует, только в шутливой форме: «Ренат Георгиевич, кто вас сегодня кормить будет» (ПМА, 17.04.2017, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр).

В интервью с сотрудниками различных социально ответственных организаций всего лишь однажды мне удалось зафиксировать не спровоцированную вопросом рефлексю на тему обращений.

Инт.: «А вот большинство из посетителей, ребятами их назвать сложно, ведь есть посетители старше 30, а как вы вообще их называете?»

Инф.1: «Студийцы».

Инф.2: «А я их называю детьми».

Инф.1: «Я не могу их называть детьми тоже. Я с Жорой и Лерой вообще на «вы».

Инф.2: «Я с Сашей на «вы», да. Ну, со старшими.

Инф: Я со старшими тоже на «вы». Они все старше меня».

(ПМА, интервью, ж, сотрудницы досугового центра для людей с ментальными нарушениями, Москва, 12.12.2016.).

Телесные контакты с подопечными

Взрослому инвалиду могут без предупреждения поправить одежду и волосы, вытереть лицо, сменить положение руки или ноги, если сотрудник сочтет, что так ему будет более удобно сидеть, или просто погладить по голове или потрепать по щеке. Такие практики телесного взаимодействия характерны для российской культуры в отношении детей, в том числе незнакомых. Современная же волонтерская гуманистически ориентированная идеология предписывает избегать подобных действий, которые, как предполагается этой идеологией, указывают на покровительственное отношение к инвалиду. Например, существуют специальные волонтерские памятки, заимствованные из Германии, в которых описаны нежелательные практики поведения в отношении людей с ментальными нарушениями и инвалидностью вообще [Клепикова, Утехин, 2012].

При этом стоит отметить, что молодым инвалидам с умственными нарушениями часто нужна физическая помощь, сходная с той, которая применяется в уходе за маленькими детьми (например, кормление и смена подгузников). Физические особенности подопечных, необходимость ухода за ними и, следовательно, тесного телесно-

го контакта, как в случае с младенцем, также помещают молодых инвалидов в поле «детского».

Примерно половина молодых людей в отделении не могут есть самостоятельно и их приходится кормить в силу того, что они не держат ложку, а те, кто ест сам, делают это медленно и не очень аккуратно. В процессе полевого наблюдения я много раз наблюдала, как персонал кормит молодых людей, которые могут есть сами, если они опаздывали, например, на занятия — чтобы ускорить процесс и соблюсти расписание.

«Ивана кормят, так как он не хотел есть сам, еда показалась ему невкусной: стали кормить ложкой со словами: «Ну, значит, будем как с лялькой», и он не сопротивлялся, наоборот, даже радовался» (ПМА, 31.10.2016, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр).

Иван, 19-летний молодой человек, сам во многом соглашается с таким порядком вещей, не настаивает на собственной самостоятельности, независимости и «взрослости».

Возраст и норма

Можно предположить, что это связано с существующим соотношением биологического возраста с представлением о возрасте развития: распространены фразы «у него развитие на 5 лет, не больше», или «ну даже трехлетка умеет рассказать стих, а Витя не может запомнить». Понятие о том, что инвалид, имеющий ментальные нарушения, развит на какой-то определенный возраст по отношению к условной норме, распространено повсеместно и встречалось автору практически везде: и в среде родителей, и среди сотрудников организаций, осуществляющих уход и заботу за молодыми инвалидами. При этом в действительности нельзя безоговорочно утверждать, что человек с ментальными нарушениями развит на какой-то определенный возраст: развитие его происходит неравномерно, одни навыки (например, чтение) могут быть развиты на

уровне ребенка шести лет, другие (способность к самообслуживанию) — на уровне взрослого человека, и т. д.

Отношение к взрослому инвалиду, как к ребенку, также влияет на выбор досуга и организацию пространства и предметной среды в Центре.

Занятия

Музыкальные занятия, например, которые проходили один-два раза в неделю, по структуре взаимодействия и по способу коммуникации напоминали занятия в детском саду. Подопечным раздавали детские ударно-шумовые инструменты типа маленьких маракасов и трещоток, предполагалось, что молодые люди будут ими греметь под музыку, однако у многих они выпадали из рук по причине сильной спастики, некоторые их отшвыривали или просто отказывались брать. На «музыке» молодым людям регулярно включали детские песни, их пели хором, причем выбор песни для исполнения и прослушивания ограничен исключительно детским материалом. Самая «взрослая» песня, которую мне довелось слышать на музыкальных занятиях — песня «И мой сурок со мною», которую часто исполняют в музыкальных школах, текст этой песни и музыке принесла одна из сотрудниц отделения.

«Затем сотрудница музыкального кабинета начала петь, включила караоке. Песни детские! «Антошка», песня «Дюдюки» и прочие откровенно детские. А Борис дома рэп слушает и джаз... Даниле надоело, и он прикатил посидеть рядом со мной, стал ругаться с другом Борисом, они сплетничали про девочку Таню, подругу (или девушку) Бориса.

Их дружеский конфликт на тему подружки, которая не нравится Даниле, проходил под песни «такой чудесный день, пень и я» (ПМА, ж, 03.11.2016, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр).

В двух кабинетах, где молодые люди проводят много времени, находится большое количество детских игрушек, паз-

злов «Малыши», пирамидок и других детских развивающих предметов. Многие игрушки или принесены из дома или приобретены для Центра именно такие же, как дома. Сотрудники находятся в довольно плотном контакте с родителями молодых людей, и влияние особенностей домашней среды и родительских практик на организацию работы с инвалидами в Центре довольно велико.

Родители рассказывают сотрудникам Центра, как успокоить их ребенка, заполняют анкеты, в которых описывают, что любят и что не любят их дети, что вызывает у них приступы агрессии или истерики. Надо сказать, что эта практика пришла в Центр из благотворительной организации, с которой Центр сотрудничает и которая пытается привить в данном государственном учреждении современную волонтерскую идеологию, предполагающую внимательное отношение к потребностям человека с особенностями развития.

Взаимодействие родителей и специалистов

Через подобное тесное взаимодействие с родителями происходит перенимание семейных и родительских практик: например, молодого человека будут обнимать и обращаться к нему ласково, если родитель рекомендовал это как средство снять у подопечного напряжение. Родители часто дают с собой любимые игрушки или привычные вещи, чтобы они успокаивали или поддерживали подопечных. Так нередко поступают и в отношении ребенка, отправляющегося в путешествие. Например, молодой человек 19 лет с аутизмом дома увлекается поездами, поэтому родители ему дают раскраски с поездами, чтобы помочь ему справиться с нервным возбуждением и облегчить тем самым работу сотрудников Центра — ведь подопечные со сложным поведением, возбудимые и склонные к аутоагрессии всегда находятся под угрозой исключения из Центра, а это не входит в интересы родителей.

При этом сотрудники относятся с большим пониманием к привычке брать из дома любимые вещи и игрушки

подопечных и следят за такими «переходными объектами» [Winnicott, 1971] — ведь это является не только заботой о комфорте клиента, но и, препятствуя нервным приступам, облегчает работу самих сотрудников.

Впрочем, использование детских и младенческих аксессуаров, принесенных из дома, не всегда вызывает однозначное отношение персонала. Так, бабушка молодого инвалида Виктора клала ему в его «мешок с сокровищами» соску, эта соска была предметом бурных дискуссий среди персонала: мнения сотрудников разделились: «Витя, зачем тебе соска, как у маленького» и противоположное: «Раз дали, значит, она ему нужна». Сотрудники, выступавшие за использование соски, считали, что она имеет однозначное функциональное значение: она используется, чтобы слюна Виктора не закапывала весь пол, по причине нарушений слюноотделения. Однако на практике соска только стимулировала слюноотделение.

В российской культуре принято отмечать отказ от соски как очередной переходный период и этап взросления, наравне с началом использования горшка, как промежуточный этап между младенчеством и детством. Ребенок может отказываться от соски сам, также существуют специально проводимые родителями символические ритуалы передачи соски более младшим детям (дарение сосок Деду Морозу, зайчику, Снегурочке и т. п.) в обмен на подарки или что-то значимое, определяемое как более взрослое. Отказ от соски как своеобразный обряд перехода [Ван Геннеп, 1999] от младенчества к детству в советской культуре происходил довольно рано, с этим также связано распространенное, по моим наблюдениям, в среде российских родителей осуждение западных родителей, предпочитающих использовать соски заметно дольше и не отнимать соску принудительно.

Для Виктора соска не имела особенной субъективной значимости, он был к ней привязан ровно столько же, сколько и к остальным предметам из его личного мешка с «сокровищами», причем сам факт наличия «мешка с сокровищами» представляет собой распространенную

детскую практику коллекционирования необычных и любимых предметов. В данном случае эта практика поддерживалась и членами семьи, и сотрудниками, потому что потеря одного из «сокровищ» привела к острому нервному состоянию, поэтому сотрудники постоянно проверяли, не забыл ли Виктор какие-то из своих значимых вещей.

Матери людей с умственными особенностями нередко сами воспринимают своих детей как «еще маленьких», и родитель, как носитель экспертного знания о своем ребенке с тяжелой инвалидностью, передает такие представления персоналу. Однако более опытные сотрудники со специальным психологическим образованием нередко начинают возражать против такого подхода, и на фоне родительских представлений конструируют взрослость подопечных:

«И дальше мне надо объяснить, что там происходит, я говорю ей: «Ты понимаешь, они растут, вырастают, выглядят взрослыми», потом думаю я, как же мне это сказать, «и получается так, во многих случаях, что во взрослых телах живут детские души».

(ПМА, интервью, ж, активист, мать ребенка с нарушениями развития, эксперт по правам инвалидов 09.12.2016).

Инф.2: «Да. У нас от родителей очень внятное ощущение, что они живут, в силу патологии какой-то, что у них дети задержались в детстве, интеллектуально, и они вместе с ними, такое ощущение, что они живут с маленькими мальчиками и девочками».

Инф.2: «У меня ощущение очень странное от родителей и всей этой истории, что «он же привык с ребятами, с мальчиками», а это про взрослого мужика, который всех хватает за интимные места».

(ПМА, интервью, ж, сотрудница досугового центра для людей с ментальными нарушениями, Москва, 12.12.2016).

В среде специалистов, работающих с молодыми инвалидами, мне регулярно встречались рассуждения на тему соот-

ношения реального биологического возраста и социального возраста, приписываемого окружающей средой инвалиду с ментальными нарушениями.

Инт: «Посетители в группе разделены по возрастам?»

Инф.2: «Мы стараемся делить, они очень разные в разном возрасте, хотя это условно, конечно, потому что они психологически остаются очень маленькими, даже 60-летние, приходят к нам, и они совершенно такие, девочки и мальчики...» (ПМА, ж, сотрудница досугово-го центра для людей с ментальными нарушениями, Москва, 12.12.2016).

Расхождение между биологическим возрастом и реальным, выражающееся в не соответствующем возрасту поведении, на мой взгляд, является причиной того, что в российском обществе до сих пор распространено отношение к ментальным инвалидам, как к детям. Практики интеграции в общество максимально «на равных» практически отсутствуют, большинство людей с нарушениями умственного развития вынуждены проводить свою жизнь в статусе «вечного ребенка» не только по причине естественных ограничений, исходящих от ментальной недостаточности, но и по причине того, что отсутствует максимально возможная для каждого инвалида интеграция в общество: практически нет возможности заработка, распространено ограничение перемещения по городу и другие виды социальной изоляции.

Интерпретация телесных практик и сексуализированное поведение

Представления о возрасте подопечных актуализируются в системах запретов, связанных с сексуальностью и правилами приличия. Так, одной девушке запрещают переодеваться при молодых людях, ее отводят в другую комнату, тогда как другую девушку, которая всеми считается неразумной и слабой, могут переодеть при других клиентах Центра, в том числе при молодых людях. Молодому инвалиду-колясочнику запрещается публично зади-

рать майку, потому что он представляется более взрослым, так как он часто испытывает сексуальное возбуждение и занимается самостимуляцией.

Возможность испытывать сексуальный интерес делает клиента Центра более взрослым, к нему может применяться запрет на плотные телесные контакты с сотрудниками. Если молодому человеку Николаю могут разрешить посидеть, прижавшись к плечу, то Эдуарду это запрещено — сотрудницы считают, что для него это повод к сексуальному возбуждению и последующей за ним агрессией в сторону сотрудников и других подопечных.

Так как возраст молодых людей от 16 до 23 лет, то очень важным становится осмысление сексуализированного поведения молодых людей. Например, эрекция или желание тактильного контакта (объятия, прикладывание головы к груди сотрудницы) осмысляется во «взрослом» контексте в отношении далеко не всех подопечных. Так, если молодой человек Иван кладет голову на плечо сотруднице центра — его поведение интерпретируется как «скука по бабушке», его действия не мыслятся как сексуализированное поведение. Иван считается в коллективе очень «маленьким», несмотря на довольно развитую, но не очень осмысленную речь, в связи с сильной умственной отсталостью. При этом подопечные с умственной отсталостью вовсе не всегда видятся сотрудникам асексуальными. Так, если Виктор кладет голову на плечо, сотрудники комментируют, что это он кладет голову на грудь к женщине, а значит, у него эрекция и сексуальное возбуждение. Несмотря на то, что Виктор плохо говорит и вообще слабо коммуницирует с окружающими, его поведение может интерпретироваться как сексуальное желание и осуждается, его стараются отвлечь и переключить. Физическое возбуждение провоцирует у Виктора агрессию к окружающим, поэтому сотрудники стараются максимально избежать данной проблемы, ограничив ему физические контакты. Большую часть дня Виктор проводит с сотрудником-мужчиной, которого он хорошо слушает и к которому сам очень привязан.

Сексуальное возбуждение, которое периодически испытывал Виктор, становилось предметом обсуждений сотрудников, так как это сочетается с физической агрессией и мешает работать сотрудникам, а также ставит под угрозу физическое здоровье других подопечных. В данном случае сотрудники Центра проявили себя приверженцами гуманистической идеологии, предложив матери молодого человека помочь ему найти способ снятия сексуального напряжения. Можно предположить, что они были заинтересованы не только в обучении Виктора привычке снимать сексуальное напряжение дома, в одиночестве, но и в облегчении собственных условий работы.

Важно отметить, что сотрудники представляют государственный центр с его патриархальными советскими традициями, возможно, именно поэтому в качестве авторитетного посредника, к чьему мнению мать ребенка прислушается, они предложили опытную сотрудницу благотворительной организации, которая выступила бы медиатором и рассказала матери ребенка о способах и возможностях обучения.

Однако у матери Виктора были свои представления о его социальном возрасте и о доступных ему телесных практиках, поэтому она отказалась встречаться и взамен стала чаще водить его на спортивные занятия вне Центра в попытке физическими упражнениями снять проблему сексуального возбуждения.

В случае с сексуальностью и сексуализированным поведением обнаруживается столкновение нескольких факторов: с одной стороны, молодые люди в силу возраста испытывают естественное физиологическое возбуждение, влияющее в том числе на их поведение, с другой стороны, существует представление части родителей о том, что их ребенок «еще маленький» и «не понимает» в силу особенностей развития. Однако не все родители игнорируют взросление своих детей и развитие сексуального влечения.

В рамках полевой работы мне встречались семьи, осознающие проблему, при этом выбирающие медицинские способы ее разрешения — чаще всего это успокоитель-

ные таблетки, которые выписывает психиатр. Все эти стратегии — избегание проблемы через отрицание физиологического взросления собственного ребенка или подавление сексуального возбуждения медицинскими средствами — являются значимой частью конструирования «детскости» молодых людей.

Критерии взрослости

Степень самостоятельности подопечного — реальная или представляющаяся сотруднику — также играет роль во взаимодействии с ним как с ребенком или как с взрослым. Существует распространенное представление об инвалидах как нуждающихся в немедленной помощи, и часто эта помощь приобретает «детский окрас»: если человек сам тянется за карандашом, который у него укатился на другой конец стола, сотрудник может подать его, принести и сказать: «Ну что ж ты, как маленький, все раскидываешь» или помочь быстрее одеться, если клиент и сотрудник куда-нибудь опаздывают, хотя человек вполне может выполнить эти действия сам, хоть и с некоторой медлительностью. Подобные выполнения действий за другого человека и сокращение области самостоятельных действий отмечала антрополог Анна Клепикова в контексте психоневрологического интерната [Клепикова, 2015].

Те клиенты Центра, которые передвигаются с помощью инвалидной коляски, по наблюдениям автора больше и чаще воспринимаются как дети. Можно предположить, что это связано с возможностью самостоятельного передвижения без коляски. Те, кто передвигается сам, соответственно воспринимаются как более взрослые. Однако это наблюдение не работает для того клиента, кого в коллективе считают однозначно взрослым и с которым детские практики распространены в самой минимальной мере, потому что считается, что у него сохраненный интеллект.

При этом возможность самообслуживания и контроля за своим телом в данном случае не является главным фак-

тором, влияющим на представление о взрослости инвалида в данном коллективе: он не может сам передвигаться на инвалидной коляске, не может сам есть и имеет сильную спастическую обездвиженность обеих рук, при этом в коллективе считается, что он обладает самым высоким интеллектом и *умом* (то есть, навыками понимания и работы с информацией, например, он подслушал разговор сотрудников и пересказал своей матери, после чего в коллективе решили, что при нем ничего лучше не говорить). Также Борис участвует в «нормальных» социальных практиках взрослых людей: смотрит кино, слушает музыку, имеет аккаунт в социальных сетях, общается по телефону с девушкой.

«А Борис по-взрослому мыслит, интеллект у него есть. На тебе, и хитрит, и знает, что и когда сказать. Но в то же время мы относимся и к нему, как к маленькому... Как-то двояко у нас получается» (ПМА, 20.04.2017, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр).

Данная практика — разговоры при подопечных про них самих или о том, что им слышать, по мнению сотрудников, не стоит — существует во многих местах и организациях, в том числе и среди родителей. Избегали такого поведения чаще всего те родители, которые сами являются сотрудниками благотворительных организаций, которые работают в данной области или являются психологами, поведенческими аналитиками или другими специалистами. Такое поведение считается некорректным в рамках идеологии нормализации, которая предписывает избегать подобных ситуаций, эта практика считается некорректной по отношению к людям с инвалидностью.

Вообще, степень понимания обращенной речи и представления о том, насколько подопечный понимает, что происходит, является важным классификационным критерием.

Весь коллектив посещающих отделение неформально разделен на две группы: это разделение на спокойных и понимающих, считающихся более взрослыми, сознательными, с одной стороны, и менее разумных, «не понимаю-

щих», с другой; они распределены по разным комнатам, так их проще контролировать сотрудникам. Молодые люди, проводящие время на третьем этаже, могут немного трудиться — собирать картонные коробки, что автоматически предполагает отношение к ним как к более взрослым и способным. При этом слабых и «маленьких» в это время на третий этаж не приводят, так как они могут раскидать мелкие детали, что-то забрать или сломать.

У группы более «сильных» молодых людей есть выбор: они могут выбрать вид занятий сегодня, каждый из них может решить, будет ли он сегодня участвовать в сборе коробок или пойдет ли он на музыкальные занятия или в театральную студию. Возможность выбора и учет мнения, пусть даже высказанного не словами, а кивком или действием, представляется мне очень важным аспектом: младшим и слабым этого выбора не предлагают, их расписание не учитывает их желания.

Разделение на занятиях также связано с представлением сотрудников о взрослости и разумности клиентов Центра: Таня и Саша не ходят на ряд занятий, так как они «слабые», «не понимающие» и швыряющие предметы. При этом Денис, который тоже руками ничего особенно делать не может, на эти же занятия ходит, так как не швыряется и считается «сознательным», «разумным», в отличие от «несознательных» Тани и Саши. Одновременно с этим парадоксальным образом Тане, которую считают «маленькой», помогают есть, водят за руку по коридорам, меняют белье и ругают, если она что-то разлила, перед походом к психологу могут говорить, чтобы она вела себя там «как взрослая».

Разделение происходит и на кормлении: «тяжелого» молодого человека кормят за отдельным столом, так как он очень неприглядно ест, еда выпадает изо рта, остальные также едят за отдельным столом, где их могут поторапливать и делать замечания. Группа более «сильных» молодых людей тоже ест отдельно.

Также важной причиной восприятия взрослого инвалида с ментальными нарушениями в качестве ребенка или по крайней мере подростка является, на мой взгляд,

невозможность осуществлять и воспроизводить ритуалы жизненного цикла взрослого человека, такие, как свадьба, рождение ребенка, невозможность выполнения социально значимых в культуре мероприятий, например, службы в армии или обучения в высшем учебном заведении или просто обретения профессии, исключает человека из круга «взрослых», оставляя его в области «детского». Молодые люди с интеллектуальными нарушениями, которые обучались в коррекционной школе, не имеют аттестата о среднем образовании, вместо него выдается свидетельство об окончании специальной (коррекционной) школы.

В данном случае речь идет даже не о формальной юридической недееспособности⁴, далеко не все инвалиды с нарушениями интеллекта лишены дееспособности, в юридическом смысле они могут оставаться дееспособными, при этом не иметь реальной возможности и/или способности пользоваться всеми правами и обязанностями гражданина.

Влияние и роль некоммерческих организаций в сдвиге идеологической парадигмы

В начале моей полевой работы в Центре, которое совпало с началом взаимодействия с благотворительной организацией, к молодым людям относились почти исключительно как к детям: «Наверно, отношусь как к детям, наверно, мы их воспринимаем так знаете почему? Ну, как к маленьким, потому что беспомощные, мы же им помогаем что-то делать, да, и накормить, и чем меньше он может делать, тем относимся, как к маленьким» (ПМА 20.04.2017, женщина, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр), — говорит сотрудница Центра, которая еще не проходила стажировку в благотворительной организации, с которой сотрудничает Центр.

⁴ Гражданин, который вследствие психического расстройства не может понимать значения своих действий или руководить ими, может быть признан судом недееспособным в порядке, установленном гражданским процессуальным законодательством. Над ним устанавливается опека. ГК РФ Статья 29. Признание гражданина недееспособным.

Однако по мере сотрудничества с НКО отдельные сотрудники стали перенимать представления о «взрослости» подопечных и начали постепенно отходить от «детских» практик:

Инф.: «У меня уже прошло сюсюканье».

Инт.: «А почему оно было?»

Инф.: (пауза) «От незнания, наверно, как себя вести. Боялась обидеть, взять не так, не знала подход, а самое простое — это начать, как с маленьким ребенком. А потом понимаешь, что у каждого свой характер, свое понимание что и как, и понимаешь, что сюсюканьем подход не найти, знаешь, что мало сказать «мы тебя любим», уже начинаешь искать...»

(ПМА 20.04.2017, женщина, сотрудница, Санкт-Петербург, Реабилитационный центр).

В этой цитате видно, как сотрудница старается переключиться с «бытового» понимания потребностей человека с поддержкой интеллектуального развития («достаточно любить, как маленького ребенка, не обижать»), к более профессиональному («найти подход»).

В то же время перемены в отношении к подопечным проявляются скорее на уровне дискурса, чем практик. В беседах сотрудники, прошедшие обучение в НКО, рассказывали о том, что их отношение к молодым людям, с которыми они работают, изменилось после стажировки в НКО, однако при этом в повседневном взаимодействии, которое я наблюдала, все равно сохраняется высокий уровень «детского» отношения. Несмотря на свои заявления, сотрудники продолжали гладить по голове, трепать по щеке, использовать детский регистр общения, не предлагать выбор, не учитывать мнения самого человека и его желания.

Представления сотрудников о «настоящем» возрасте молодого человека внутри коллектива могут отличаться: например, сотрудница, проводящая много времени с девушкой Сашей, видит ее не такой уж маленькой и несмышленной, чем те, кто больше общается с другими

посетителями, а эту девушку видит только на утреннем круге и на обеде. Имеет значение степень близости и контакта с подопечным: чем лучше сотрудник узнает своего клиента, тем больше черт взрослого человека он в нем начинает усматривать, то есть приписывает ему более равный статус.

Заключение

Итак, в данном реабилитационном центре нам удалось рассмотреть процесс сочетания в одном заведении двух контрастных идеологий отношения к инвалидности. В этом Центре постепенно распространяется новая для России идеология нормализации и гуманной заботы, однако главенствующие позиции все еще занимает патриархальная идеология, как среди сотрудников государственных организаций, так и среди родителей, которые сами подерживают отношение к своему ребенку как к маленькому, незрелому человеку.

При этом сотрудники организации начинают больше задумываться о своих действиях и отношениях к подопечным благодаря работе благотворительной организации, которая постепенно внедряет практики гуманной заботы через обучающие семинары для сотрудников, в том числе выездные, на базе благотворительного фонда, где сотрудники государственных учреждений имеют возможность на практике наблюдать применение альтернативной и новой для России идеологии заботы об инвалидах. Сотрудники начинают более отрефлексированно воспринимать поведение подопечных, в то же время они могут видеть, что некоторые подопечные сами конструируют свой образ взрослого человека «Вконтакте» (например, ряд молодых людей имеют аккаунты в социальных сетях и даже состоят в группе данного реабилитационного центра и могут добавить сотрудника в «друзья»).

В формировании возрастного статуса инвалида участвуют: сам молодой инвалид с его способностями к осознанной коммуникации, его родители, их отношение к

нему и распространенность детских практик в семье, которые перенимаются сотрудниками, сотрудники учреждения и, опосредованно, сотрудники НКО как трансляторы новой идеологии нормализации.

Важно отметить, что статус конкретного инвалида является приписываемым и переменным даже внутри одного коллектива сотрудников. В одно и то же время к нему могут предъявляться требования как к равному взрослому человеку, равно как могут и широко распространены те же модели взаимодействия, которые используются с детьми. В разных фреймах взаимодействие с одним и тем же инвалидом может различаться, для каких-либо вещей, например, выбора еды или занятий, ему может даваться самостоятельный выбор, при этом при нем могут разговаривать о важных вещах, игнорируя его «сознательность» и «разумность».

Главным условием восприятия молодого инвалида скорее как взрослого является «разумное» поведение, максимально возможное приближение к возрастной норме, принятой в нашей культуре. Оно включает: способность к пониманию речи на уровне взрослого человека, к осознанию сказанного, логичность и правильность ответов на вопросы, возможность поддерживать диалог, рассказать о себе — все это свидетельствует о степени сохранности интеллекта. При этом молодые люди с сохранным интеллектом, даже если у них существуют трудности с устной речью, реже становятся объектами детских практик и воспринимаются более «взрослыми», чем те, кто ходит сам и имеет нарушения интеллектуального характера. Важным критерием является возможность осуществлять различные социальные практики, принятые у взрослых людей: возможность иметь друзей и подруг, «личную жизнь», способность пользоваться средствами коммуникации, например, социальными сетями. При этом остальные критерии: необходимость медицинского ухода, помощь с гигиеническими практиками, представляются сотрудниками уже менее значимым и показательным фактором, влияющим на отношение к нему.

Отношение как к более взрослому и как к маленькому ребенку, таким образом, определяется не одним фактором, а совокупностью различных критериев и их комбинаций, включающих свойства и черты самих подопечных. При этом существует иерархия этих свойств в определении «детского» или «взрослого» возраста.

В попытке определить статус подопечного с ментальными нарушениями как ребенка или как взрослого и тем самым разрешить трудности классификации сотрудники Центра сталкиваются с непростой задачей, так как реальное поведение подопечных может отличаться от сложившихся стереотипов о них. Возможно, именно попытка разобраться в этом приводит отдельных сотрудников к новой идеологией на обучающие курсы в НКО.

Список источников:

1. ПМА — полевые материалы автора, сделанные в рамках исследования «Ребенок и взрослый с интеллектуальными отклонениями развития: исследование социальной ситуации семейного проживания людей с инвалидностью» (2016–2017 гг.)

Список литературы:

1. *Ван Геннеп*, 1999 — Геннеп А., ван. Обряды перехода. Систематическое изучение обрядов / пер. с франц. М.: Восточная литература РАН, 1999.
2. *Клепикова, Утехин*, 2012 — Клепикова А., Утехин И. Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате // Антропологический форум online. 2012. Вып. 17. С. 3–65.
3. *Клепикова*, 20015 — Клепикова А. Идеология и практика «нормализации» в отношении людей с отклонениями умственного развития в российских специальных интернатах // Социальное обслуживание семей и детей. Нормализация жизни и социальное сопровождение

- ние детей и взрослых с нарушениями в развитии. 2015 № 6. С. 14–32.
4. *Пристли*, 2004 — Пристли М. Только взрослые: инвалидность, социальная политика и жизненный путь // *The Journal of Social Policy Studies* [Онлайн]. 2004. № 2. Вып. 1. С. 53–74. <https://jsps.hse.ru/article/view/3808>
 5. *Романов, Ярская-Смирнова*, 2006 — Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
 6. *Albrecht et al.*, 2001 — Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage, 2001.
 7. *Douglas*, 1980 — Douglas M. *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. Boston: Routledge & Kegan Paul, 1980.
 8. *Garland-Thomson*, 1997 — Garland-Thomson. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press, 1997.
 9. *Goffman*, 1961 — Goffman E. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Garden City: Anchor Books, 1961.
 10. *Grue, Heiberg*, 2006 — Grue L., Heiberg A. Notes on the History of Normality: Reflections on the Work of Quetelet and Galton // *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2006. Vol. 8. № 4. P. 232–246.
 11. *Landsman*, 1998 — Landsman G. Reconstructing motherhood in the age of “perfect” babies: Mothers of infants and toddlers // *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. 1998. P. 69–99.
 12. *Winnicott*, 1971 — Winnicott D.W. *Playing and Reality*. L.: Tavistock Publications, 1971.

А.Н. Алтухова*
(Санкт-Петербург)

ИДИЛЛИЯ ДОМА В ДЕРЕВНЕ: СЕЛЬСКИЕ ПОСЕЛЕНИЯ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Аннотация: статья посвящена проектам сельского сопровождаемого проживания для людей с интеллектуальной инвалидностью. Исследуется современный дискурс вокруг умственной отсталости, ее связи с «природой» и «селем». Материалы, полученные в 2016–2017 годах в ходе включенного наблюдения в одном из проектов сопровождаемого проживания, служат основанием для сравнения дискурсивной модели и ее реализации на практике. Рассматриваются взаимоотношения сотрудников проекта, подопечных, а также жителей поселка, в котором реализуется проект.

Ключевые слова: инвалидность, умственная отсталость, нормализация, сопровождаемое проживание.

* Алтухова Анна Николаевна, магистр антропологии ЕУСПб, научный сотрудник ЕУСПб.

Научные интересы: антропология инвалидности, медицинская антропология.
aaltukhova@eu.spb.ru

A.N. Altukhova**
(Saint-Petersburg)

THE RURAL IDYLL: INTELLECTUAL DISABILITY IN THE CONTEXT OF RURAL COMMUNITY GROUP HOMES

Abstract: This paper deals with rural community group homes for people with intellectual disabilities and examines the development of the “mental retardation” concept over the past few years. The normalization principle underlying the community living transforms and acquires peculiar features in the context of Russian countryside. This paper is based on the prolonged fieldwork in a community group home and investigates the staff’s understanding of the residents’ identities, the staff-resident relationships and the attitudes of the neighbourhood.

Keywords: disability, mental retardation, normalization, group home, community living.

Введение: что такое сопровождаемое проживание?

Последние несколько лет в России стала появляться критика крупных психоневрологических интернатов для людей с интеллектуальной инвалидностью и множественными нарушениями развития. Руководители общественных организаций и родительских ассоциаций выступают за реформу этой системы, предлагая взамен новые формы проживания и обслуживания людей с инвалидностью, основанные на идеологии «нормализации»¹. Эта донорская

** Anna Altukhova, Master’s degree in Anthropology, Research fellow at European University at St.Petersburg, Department of Anthropology.
Research interests: medical anthropology, disability studies.
aaltukhova@eu.spb.ru

¹ Например, родительская организация АРДИ «Свет» в г. Владимире, или общественная организация «Квартал Луи» в г. Пенза.

идея², как ее определяет Кристиан Фролих [Fröhlich, 2012, р. 373], «пришла» в Россию с Запада, где эта концепция зародилась в 70-х годах прошлого века, определив вектор изменений в социальной политике, актуальный и по сей день.

Концепция «нормализации» предполагает, что человек с инвалидностью любого рода имеет право на жизнь, максимально приближенную к «нормальной», как это понимается в данной культуре [Nirje, 1970; Perrin, Nirje, 1985; Wolfensberger, 1972]. Для воплощения этой концепции на практике была придумана новая форма жизненной организации, получившая название сопровождаемое проживание.

Смысл его довольно прост: из закрытого учреждения, типа ПНИ, или семьи³ взрослый человек с инвалидностью перемещается в специально созданные для него условия, открывающие ему доступ к «нормальной» жизни «обычного» взрослого человека в данной культуре. Этот процесс стал называться «нормализацией». Проекты, созданные под влиянием этой концепции, предполагают совместное проживание шести-восьми подопечных в сопровождении команды сотрудников, которые помогают проживающим жить «нормально», то есть ходить в магазин и совершать покупки, работать или иметь дневную досуговую занятость⁴, распоряжаться свободным временем, а кроме того развивать навыки самообслуживания. В конечном итоге,

² Негосударственные и некоммерческие организации, воплощая западные идеи в своих проектах, компенсировали отсутствие государственных медицинских и социальных услуг для этой категории граждан. Этот процесс получил наименование культурного донорства, которое могло быть только финансовым, но чаще всего речь шла и об идейном сопровождении, и заимствовании культурных моделей [Fröhlich, 2012, р. 373].

³ Пожизненное проживание человека с инвалидностью в семье также не считается «нормальным», поскольку не предполагает «нормального» взрослого сценария отделения ребенка от родителей.

⁴ Те подопечные, которые не могут быть заняты в трудовой деятельности, согласно концепции нормализации, имеют право на любую другую осмысленную деятельность. В российском варианте под этим чаще всего подразумеваются кружки или мастерские: швейная, столярная, рисования и другие [Nirje, 1970, р. 64].

«нормальная» и «самостоятельная» жизнь для человека с интеллектуальной инвалидностью оказывается возможной с определенной долей сопровождения.

Клиентами сопровождаемого проживания в России пока стало лишь незначительное число людей с инвалидностью и их родителей, и, в целом, их объединяет то, что это, прежде всего, люди именно с интеллектуальной инвалидностью⁵. Так называемые «опорники»⁶ и люди с инвалидностью другого рода (нарушения опорно-двигательного аппарата, инвалидность в результате болезней внутренних органов), а также незрячие, неслышащие, слепоглухие, как правило, в число потенциальных жителей таких проектов не входят. Во многом это объясняется тем, что именно эта категория людей без сопровождения или опеки семьи в первую очередь окажется клиентами ПНИ.

Отчасти в связи с этим современные российские идеологи сопровождаемого проживания и нормализации противопоставляют себя, прежде всего, советским и постсоветским интернатам и их изоляционной политике. Однако между двумя этими формами есть некоторые сопоставимые характеристики. Так, например, в СССР многие ПНИ вмещали в себя сотни и даже тысячи подопечных и зачастую располагались за чертой города в сельской местности, что отражало стремление территориально изолировать данную группу граждан от остального «здорового» общества [Phillips, 2009]. Организаторы сопровождаемого проживания, не соглашаясь с идеологами интернатов по всем остальным пунктам, тем не менее, в половине случаев также выбирают сельский вариант проживания⁷.

⁵ К этой категории чаще всего относят людей с аутизмом, умственной отсталостью, с тяжелыми множественными нарушениями развития, а также с некоторыми психическими расстройствами.

⁶ О положении «опорников» в постсоветской Украине — см. работу Сары Филлипс [Phillips, 2010].

⁷ На данный момент в России существует порядка 39 проектов сопровождаемого проживания, из которых 19 — сельские, то есть располагаются вне городов. Согласно сайту «Особый дом», который производит мониторинг проектов. URL: http://osdom.org.ru/kak_organizovat/ (Дата обращения:

Такое соотношение позволяет обратиться к идее «нормальной» жизни для людей с инвалидностью и тем компонентам, из которых она складывается. Получается, что, с точки зрения организаторов сопровождаемого проживания, «нормальная» жизнь для этой категории вполне согласуется с сельским сценарием и зачастую предполагает переезд из города или ПНИ именно в «деревню», в то время как для остального населения характерно обратное направление [Быченко, Шабанов, 2012; Воробьева, 2016]. В этой работе я постараюсь выяснить, чем обусловлен сельский компонент в «нормальной» жизни людей, прежде всего, с интеллектуальной инвалидностью, и какой конструкт инвалидности и в частности умственной отсталости за этим стоит⁸.

Исторические аспекты институционализации инвалидности

Соотнесение умственной отсталости и жизни в селе можно обнаружить еще в дореволюционное время. Как пишут исследователи, в те времена люди с инвалидностью — «калеки», «убогие», «юродивые» — жили при церквях, монастырях, бродяжничали между ними [Янгулова, 2001] или были интегрированы в свои общины, имели работу наравне со всеми [Brown, 1987; Brown, 1989, Phillips, 2009]. Согласно данным переписей, на которые опирается Дэниэл Кайзер, менее одного процента от общего городского населения в XVIII веке были обозначены как калеки, но вместе с тем, есть основания полагать, что эти данные неточны [Кайзер, 2012: 177]. Тем не менее, исследователи сходятся во мнении, что в досоветской России место «калек» было в деревне, а ответственность за них лежала

15.05.2017]. Данные, скорее всего, не полные, так как велика вероятность, что множество мелких инициатив не попали в поле зрения сайта. Кроме того, судя по данным моих информантов, некоторые проекты, начинавшиеся силами родителей, закрывались, просуществовав некоторое время. Эти временные инициативы здесь также не учтены.

⁸ Умственную отсталость, как и инвалидность, следует рассматривать как культурный конструкт, наполнение которого культурноспецифично.

на частных домохозяйствах, семье или местной общине [Кайзер, 2012: 181; Brown, 1989, p. 14].

Закреплению сельского локуса способствовала и появившаяся в XIX веке практика отправки городских детей с инвалидностью из воспитательных домов в деревни на воспитание⁹. Такая форма стала именоваться патронаж, она могла быть временной и постоянной, а кроме того, домовладельцы, бравшие под опеку детей, получали оплату [Бадя, 2006: 145; Brown, 1989, p. 32]. Основной целью такого переселения было не столько поддержания здоровья подопечного, сколько воспитание трудолюбивого члена общины [Нагорнова, Вагина, 2016, с. 163].

В этом аспекте опыт призрения и опеки над людьми с инвалидностью (прежде всего, детьми) в досоветской России можно сравнить с тем, что происходило в XIX веке на Западе. Так, например, в Америке дети с умственной отсталостью также зачастую отправлялись в сельскую местность [O'Sullivan, McMahon, 2006, p. 143]. Однако в Англии в это время уже зарождаются интернаты, которые в середине XIX века еще выглядят как сельские колонии со школами и фермами для тех, кого считали умственно отсталыми. Необходимость именно сельского варианта основывалась на цепочке убеждений: во-первых, городская среда стала приобретать значение «тлетворной», «развращающей», особенно пагубно действующей на тех, кого называли тогда умственно отсталыми, следовательно, требовалось переместить эту особо восприимчивую группу в сельскую местность, способствующую «правильному» моральному воспитанию. Во-вторых, переезд в сельскую местность казался и экономически более выгодным: работа на ферме, благодаря которой можно было пристроить выросших детей с интеллектуальной инвалидностью, позволяла и уменьшить количество персонала, и получать продукты собственного производства, что сокращало

⁹ Речь идет преимущественно о детях с умственной отсталостью или незначительными физическими нарушениями. Каким образом осуществлялось призрение детей с множественными нарушениями, на данный момент ответить затруднительно.

расходы на содержание подопечных и увеличивало полезность всего предприятия [Trent, 1994, p. 24–30].

Если в Англии и США переход на интернатную форму опеки происходил постепенно, то Советское государство полностью отказалось от домов призрения и перешло к интернатам вскоре после революции 1917 г. [Brown, 1989, p. 33–34]. Однако на данный момент основной массив исследований по инвалидности в Советском Союзе посвящен инвалидам войны¹⁰, а о том, каким образом государство стало заботиться о той категории граждан, которая интересует меня, информации практически нет.

Причина отчасти состоит в том, что в СССР «инвалид», прежде всего, обозначал человека, неспособного к труду или ограниченного в трудоспособности в результате произошедшей трудовой травмы и полученных увечий [Басов, 2012, с. 143; Шек, 2005(б), с. 392], а также инвалидов войны. Другие категории граждан не могли претендовать ни на инвалидность, ни на пенсию, полагающуюся, к тому же, только определенным группам [Басов, 2012, с. 143].

Таким образом, история интернатов в СССР также начиналась именно с инвалидов войны¹¹. Политика Советского государства была направлена на сегрегацию, изоляцию и исключение этой категории граждан из общества «здоровых» людей [Васин, Малева, 2001, с. 83]. Но есть основания полагать, что то же самое касалось и людей с интеллектуальной инвалидностью, которые также попадали в интернаты или располагались в стационарах при психиатрических больницах [Бадя, 2006, с. 145]. Хотя как отдельная категория они оформляются, согласно исследованиям, только к 60-м годам прошлого века, когда появ-

¹⁰ Например, работа Беаты Физелер [Физелер, 2005], посвященная истории деления инвалидов на группы и пенсионного обеспечения; истории трудоспособности и связанной с ней инвалидности посвящена работа Ольги Шек [Шек, 2005]; визуальный образ инвалидов войны в советском дискурсе исследован в работе Елены Ярской-Смирновой и Павла Романова [Ярская-Смирнова, Романов, 2009].

¹¹ Еще во время Гражданской войны при Наркомате социального обеспечения был создан специальный отдел в задачу которого входило протезирование, профессиональное обучение или переобучение и помещение тех, кто утратил трудоспособность, в инвалидные дома [Шилова, 2005, с. 108–109, 117].

ляются указания на наличие специализированных психоневрологических интернатов для детей и взрослых [Басов, 2012, с. 146].

Дошедшие до нас в виде современных интернатов свидетельства о функционировании советской системы заботы об этой категории граждан говорят о том, что человеческий статус этих людей был не вполне очевидным даже для работающих с ними сотрудников ПНИ [Клепикова, Утехин, 2012]. Именно против такого укоренившегося за советское время отношения к этой категории людей и направлена сегодня работа негосударственных и общественных фондов¹².

Примечательно здесь то, что впервые после разрушения дореволюционной системы признания, благодаря двадцатилетней деятельности этих общественных организаций и родительских ассоциаций люди с интеллектуальной инвалидностью снова становятся отдельной группой, которая выделяется в отдельную категорию из инвалидности вообще¹³. Это приводит к тому, что появляются специализированные проекты и инициативы, а также предпринимаются попытки реформировать законодательную базу, чтобы выделить эту категорию и на этом уровне и выделить ее особыми правами¹⁴.

¹² В их число входят уже упоминавшиеся организации, а также значительное число других ассоциаций и фондов в разных регионах России (например, ГАОРДИ (Санкт-Петербург), фонд «Выход» (Москва), ЦЛП (Москва) и другие).

¹³ А в последние несколько лет появилась тенденция дифференцировать уже само интеллектуальную инвалидность, поделив ее на отдельные группы: люди с аутизмом, с синдромом Дауна, с умственной отсталостью и так далее. Есть основания считать, что это связано с разрастающимся рынком социальных услуг, в котором разные организации стремятся таким образом найти свою нишу и свою отдельную клиентуру.

¹⁴ Сюда можно отнести вступление в силу с 1 марта 2015 года Федерального закона от 30.12.2012 № 302-ФЗ о новой промежуточной степени дееспособности для лиц с психическими расстройствами — ограниченной дееспособности. Подробнее об ограниченной дееспособности — см.: [Бартнев Д.Г.] Ограниченная дееспособность — вступление в силу поправок в ГК РФ. URL: <http://npar.ru/ogranichennaya-deesposobnost-vstuplenie-v-silu-popravok-v-gk-rf/> (Дата обращения: 01.09.2017). Об истории правового статуса данной категории людей с инвалидностью — см.: [Клепикова, 2013].

Современный контекст: метафорика сельской жизни

Одним из таких специализированных проектов и первопроходцем в России в области сопровождаемого проживания стал «кемпхилл», деревня «Светлана», основанная в начале 1990-х гг. на антропософских идеях Рудольфа Штайнера и предназначенная для совместного проживания людей с инвалидностью и сотрудников¹⁵. Но опыт «Светланы» не стал общероссийским примером, что во многом объясняется его особой идеологической составляющей¹⁶.

Важную роль для развития этой сферы сыграл «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (ГБОУ ЦЛП) в г. Псков. Этот Центр, основанный на идеях «нормализации» и созданный по инициативе администрации города Пскова, Евангелической церковной общины города Вассенберга (Германия) и группы родителей детей-инвалидов¹⁷ в 1993 г., стал «российским центром сопровождаемого проживания», как о нем говорили многие мои информанты. В 2012 году Центр открыл две городские «учебные» (то есть временные) и две постоянные квартиры, в которых могли попробовать «жить самостоятельно» (это означает, с сопровождением сотрудников) люди с тяжелой инвалидностью. На основе этого опыта Центр выпустил методическое пособие¹⁸, которое исполь-

¹⁵ Антропософское основание в данном случае выражается в стремлении сотрудников участвовать в коммуникации с подопечными на равных, а также объясняет наличие особых ритуальных и телесных практик. Кроме того, с точки зрения идеологов этого движения, совместное проживание и совместная деятельность людей с разным интеллектуальным развитием оказывается «терапевтической» для обеих сторон (подробнее о международной сети кемпхиллов и деревне «Светлана» — см.: [Серкова, 2013, с. 8–15]).

¹⁶ Кемпхиллы и антропософию в России нередко принимают за «сектанство».

¹⁷ г. Псков. Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения. URL: <http://clp.pskov.ru/> (Дата обращения: 16.05.2017).

¹⁸ Вместе к самостоятельной жизни. Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области. Псков, 2014.

зуют в качестве образца различные организации по всей России¹⁹.

Схожего по масштабу влияния добилась Владимирская ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет» (ВООО АРДИ «Свет»). С 2005 года там было организовано городское учебное проживание, с 2014 постоянное, а в данный момент строится дом для постоянного проживания в деревне. «Свет» так же, как и Псковский ЦАП, выпустила методичку²⁰, которой пользуются другие организации в качестве образца.

По следам этих двух организаций в разных регионах России было создано множество более мелких проектов, а за последние несколько лет увеличилось число региональных проектов: Хабаровск, Иркутск, Пенза, Красноярск, Сургут и другие.

Как я уже указывала выше, половина из созданных домов сопровождаемого проживания располагаются в сельской местности. Поэтому, возвращаясь к главному вопросу, чтобы разобраться в основаниях для переезда людей с интеллектуальной инвалидности в «село», я в первой части этой статьи обращусь к дискурсу вокруг выбора сельского проживания. Материалом стали записи семинаров, посвященных этому вопросу, а также публикации в интернете и социальных сетях на эту тему.

Как уже было сказано, первопроходцем сельского сопровождаемого проживания в России стало «кэмпхилльское» движение, открывшее деревню «Светлана» в Ленинградской области и деревню «Чистые ключи» в Смоленской области. Основной аргумент в пользу выбора сельского варианта заключался в доступности сельского труда для подопечных:

¹⁹ Например, V Международный форум «Каждый ребенок достоин семьи» и отдельная секция в его рамках, прошедшая 26.10.2016, — «Люди с особыми потребностями после 18 лет: проблемы интеграции, самореализации, эмоциональные и сексуальные потребности».

²⁰ Формы сопровождаемого проживания во Владимирской области. Юридические аспекты и опыт работы ВООО АРДИ «Свет» по внедрению и развитию сопровождаемого проживания. Владимир, 2015.

«Занятие сельскохозяйственным трудом очень подходит многим лицам с нарушением интеллекта»²¹

Данное утверждение опирается на представление о том, что люди с интеллектуальной инвалидностью имеют склонность к труду на земле или с животными, более того, расположены быстрее находить контакт с животными [Trent, 1994, p. 106]. Кроме того, обучение их этому труду также считается более доступным, по сравнению с чем-либо еще, к тому же предполагается, что работа на земле или со скотом займет их сильнее, чем любая другая форма занятости. Таким образом, определяя сферу деятельности, для которой подопечные наиболее удачно подходят, сотрудники тем самым определяют и локус, где подопечным следует быть: это именно деревня, а не город.

«На семинаре мы говорили о том, что в городе для наших подопечных мы искусственно создаем рабочие места, а в деревне ничего придумывать не надо»²².

Следовательно, сельскохозяйственный труд определяется как наиболее подходящий, а пребывание в селе для людей с интеллектуальной инвалидностью представляется как естественное, поэтому и не требующее специальных усилий или создания чего-то «искусственного». В этом отчетливо проявляется романтизация этой категории людей, связывающая их с чем-то исконно «природным», далеким от «городской» и «искусственной» среды [Trent, 1994, p. 9].

Поэтому, по мнению многих руководителей и родителей, в «естественном» месте пребывания труд для подопечных организуется буквально сам собой и не требует специальной подготовки сотрудников:

«Занятий им в условиях деревенской жизни никаких специально придумывать не нужно. В хозяйстве

²¹ Сайт кэмпхилла «Чистые ключи».URL: <http://camphill.tumblr.com/camphill-movement> (Дата обращения 21.06.2017). [Здесь и далее цитаты приведены, как в оригинале, пунктуация и орфография сохранены]

²² Людмила Шуберт, руководитель проекта «Социальная деревня Благодатная». URL: <http://www.osoboedetstvo.ru/x/viewthread.php?tid=71> (Дата обращения: 02.09.2017).

нашем есть домашняя птица, кролики, хотим завести коз. А на приусадебном участке посадили цветы, оборудовали теплицу для выращивания овощей»²³

Также зачастую делается акцент на особый характер «сельского» труда, который противопоставляется как занятости в городских «специальных» досуговых мастерских, где подопечные получают только «развлечения», так и положению людей с инвалидностью в городе в целом как «иждивенцев» и «бездельников»:

«Дети²⁴ в детских домах воспитываются потребителями, считающими, что всё приходит к ним само. То, что мы делаем, как раз и является реабилитацией и терапией от потребительства и от безделья в городских стенах. В городе ребенка можно занять в кружке только раз-два в неделю. Здесь дети трудятся для того, чтобы сесть за стол и что-то скушать. Для этого они пропалывают грядки, поливают огурцы, помидоры в теплице. Они понимают, как это всё дается»²⁵

Сельский труд, по мнению организаторов, прививает подопечным «правильное» отношение к работе и снимает с них статус «нахлебников». Через совместную работу с сотрудниками подопечные получают легитимное положение внутри сообщества, которое, таким образом, в представлении сопровождающих, становится «терапевтическим». В конечном итоге все: и сотрудники, и пространство — должно оказывать влияние на подопечного — подчинить и обуздать его «природную» натуру. Мишель Фуко, рассуждая о моральном воспитании психиатра Пинеля, определяет схожие методы как душевную ортопедию [Фуко, 2007, с. 21–22]. В случае сельских про-

²³ Ирина Попова, исполнительный директор проекта «Счастливый дом» и мама ребенка с аутизмом. URL: https://www.dp.ru/a/2013/12/20/Est_vihod (Дата обращения 23.06.2017).

²⁴ Детей называют все подопечные в доме вне зависимости от их фактического возраста.

²⁵ Большая семья иеромонаха Мелитона URL: <http://www.pravmir.ru/bolshaya-semya-ieromonaha-melitona/> (Дата обращения 29.06.2017).

ектов сопровождаемого проживания термин душевной ортопедии подходит как нельзя лучше, ведь цель сотрудников выправить представления подопечных о мире согласно своим представлениям о нем:

«В поселении ведется табель рабочего времени. Каждый трудовой день учитывается при получении зарплаты. И совсем не важно, что стоимость трудовых усилий чисто символическая. Для ребят главное знать, что их труд оценен. Они чувствуют себя нужными»²⁶.

«Главное — избежать тягостного чувства неполноценности. Подопечный сам должен видеть, что он может работать сам, как и все люди. Только тогда он почувствует, что он нужен»²⁷.

«Разговариваешь с кем-то из наших сотрудников, он вспоминают кого-то из наших ребят, что это было, скажем, пять лет назад и что это сейчас, и говорят: это был вообще ужасный, люди там за голову просто хватались и думали, это невозможно, а сейчас смотришь — это такой помощник, там я не знаю, на кухне или на ферме, и диву даешься»²⁸.

Насколько можно заметить, сотрудники говорят о пользе сельского труда для самих подопечных: посредством него они ощущают свою «нужность» сообществу и собственную пользу. С другой стороны, подобные высказывания говорят о том, что сотрудники ставят своей задачей выправить даже не столько представления подопечных, сколько их самих. Полезность — это не только ключ к исключению из статуса «иждивенцев», но вообще путь очеловечивания подопечных: из «ужасных» они становятся «помощниками».

²⁶ Социальная деревня Заречная создана Иркутской областной общественной организацией инвалидов «Семейная усадьба». URL: https://auram.ru/pages/sozial/soc_praktika/page_155.htm (Дата обращения 23.06.2017).

²⁷ Социальное поселение «Исток». URL: <http://baikal-info.ru/sm/2005/10/003001.html> (Дата обращения 30.06.2017).

²⁸ Деревня «Светлана». «Где моя душа летает». URL: <https://vimeo.com/6555236> (Дата обращения 01.09.2017).

Таким образом, сама работа, к которой проживающие должны быть приобщены, позволяет им обрести статус «нормальных» людей и вообще «людей». Кроме того, особенности сельского уклада жизни позволяют нивелировать некоторые «нечеловеческие» особенности подопечных и сделать совместную жизнь с ними в принципе возможной:

«Он очень требует к себе внимания. <...> Были тоже очень тяжелые случаи, когда он стал драться с другими здесь. И в маленькой квартире жить с таким человеком — это... Я бы не смогла. Я могу с ним жить только тогда, когда я знаю, что у нас есть коровник, у нас есть свинарник, у нас есть работа на улице, несколько часов в день он будет очень занят»²⁹.

С другой стороны, есть ряд аргументов, касающихся неприспособленности города к жизни людей с инвалидностью. Город представляется сложной и «токсичной», пользуясь термином моих информантов, средой, в которой родители детей (в данном случае фактический возраст не имеет значения) с интеллектуальной инвалидностью сталкиваются с агрессией, направленной на них. Это и вынуждает их покидать города и перемещаться в деревню:

«В городе нам было тяжело с ним. Погулять сходить некуда, все внимание обращают, бывает, что обижают, косо смотрят»³⁰.

«В какой-то момент её состояние стало таким, что речь шла уже не о развитии и получении образования, а о физическом выживании. Именно тогда мы приняли, как теперь понимаем, единственно правильное решение: переехать за город. Мы нашли замечательное место в посёлке Озерки Выборгского района Ленинградской области, окружённое лесом, рядом — Фин-

²⁹ Сара Хагнауэр, директор деревни «Светлана». «Где моя душа летает». URL: <https://vimeo.com/6555236> (Дата обращения 01.09.2017).

³⁰ Социальная деревня «Лесной родник». URL: <https://otr-online.ru/programmi/bolshaya-strana-1262/bolshaya-strana-obschestvo-60892.html> (Дата обращения 23.06.2017).

ский залив. Построили дом, вырыли пруд, запустили туда рыбу. По участку ходят гуси, бегают собаки бобтейлы — мы узнали, что их специально заводят для детей с аутизмом и не ошиблись: они замечательные компаньоны. Кругом цветы, ягоды. Надо сказать, что нашей девочке стало гораздо лучше в этой обстановке, которая уже сама по себе является терапевтической»³¹.

Опять же дается отсылка к тому, что людям с интеллектуальной инвалидностью «естественно» жить на природе, поскольку, будучи сами по себе более близкими к природе существами, они испытывают от соседства с ней терапевтический эффект. Кроме того, переезд в «деревню» обозначает и переезд от людей: родители стремятся уменьшить количество внимания не только к своему ребенку, но и к себе, поскольку стигма распространяется и на них³²:

«Как всегда забрели в пустое кафе на открытом воздухе, наскребли денег на один на двоих шашлычок. Играла музыка. Сынок на пару секунд мышечно расслабился, я отпустила его рукав (обычно в местах, где есть люди, я не отпускаю). И мы были в этот момент счастливы. Такое наше счастье»³³.

Поэтому сельское проживание, по мнению организаторов, в каком-то смысле, предлагает изоляцию от «агрессивной» среды. Иначе говоря, переезд в «село» зачастую

³¹ Ирина Попова, исполнительный директор проекта «Счастливый дом» и мама ребенка с аутизмом. URL: <http://www.personpsy.ru/publikacii/nashi%20publikacii%20na%20fejsbuke/zashhishhennoe%20zhile/proekt-schastlivyy-dom-zashchishchennoe-zhile-dlya-lyudey-s-autizmom.php> (Дата обращения 23.06.2017).

³² Я опираюсь на концепцию стигматизации, предложенную Ирвингом Гофманом и предполагающую, что некое свойство индивида в зависимости от культурного контекста может стать «клеймом», отличием от принятой «нормы», и потому основанием для причисления индивида к тому или иному социальному статусу. Помимо этого, стигма имеет свойство распространяться на лица, соседствующие с «заклейменным» индивидом, тем самым причисляя и их к стигматизированной категории [Goffman, 1963, p. 1–4, 30].

³³ Мама молодого человека с аутизмом. URL: <http://www.osoboedetstvo.ru/x/viewthread.php?tid=71> (Дата обращения: 23.08.2017).

требует разрыва с прошлым положением, исключения из прошлого статуса:

«Конечно, переезд в Озерки изменил нашу жизнь. Пришлось оставить работу в городе, изменить весь уклад, все привычки, от многого отказаться»³⁴.

Однако этот процесс может восприниматься двояко. Зачастую выбор именно сельского проживания может быть связан с желанием родителей (сотрудников) самим перебраться из города в «деревню». Такой своего рода дауншифтинг воспринимается как естественный, если идет речь о родителях пенсионного возраста, перебирающихся на «дачу», и тех, кого можно отнести к категории «городских беглецов» или искателей «гармонии с собой» [Звягинцев, Неуважаева, 2015: 113].

С другой стороны, переезд может ощущаться и как противоестественный, когда речь идет о более молодых родителях, имеющих тесные связи с городом, и которым приходится перестраивать свои жизненные сценарии ради «блага» ребенка.

Взамен утерянных контактов с оставленным в городе социумом организаторы предлагают включение в сообщество сотрудников и подопечных, внутри которого, по замыслу, должна быть особая семейная атмосфера.

«Отрадный сад» как бы деревня в деревне, то есть с одной стороны есть защищенность, так как мы живем своей семьей, с другой стороны ребята свободно ходят в деревенские магазин, клуб»³⁵.

«Все жители «Светланы» очень славные: вам обязательно пожмут руку, вас обнимут и усадят за стол вме-

³⁴ Ирина Попова, исполнительный директор проекта «Счастливый дом» и мама ребенка с аутизмом. URL: <http://www.personpsy.ru/publikacii/nashi%20publikacii%20na%20fejsbuke/zashhishhennoe%20zhile/proekt-schastlivy-dom-zashchishchennoe-zhile-dlya-lyudey-s-autizmom.php> (Дата обращения 23.06.2017).

³⁵ Социально-терапевтическое поселение «Отрадный сад». URL: http://osdom.org.ru/kak_organizovat/selskoe_poselenie/sibirskij_okrug/ (Дата обращения 29.06.2017).

сте обедать или ужинать, или просто угостят травяным чаем... У Сашули там появились настоящие друзья»³⁶.

Последнее высказывание говорит также о том, что созданная путем изоляции и сосредоточения родителей, сотрудников и самих людей с интеллектуальной инвалидностью среда только и может позволить последним «нормальный» и «естественный» взрослый сценарий:

«Именно в Давыдово мой симбиозный³⁷ сыночек «ушел в народ» от мамы. И в какой-то момент я ощутила себя совершенно свободной и это чувство было таким необычным...»³⁸

В проектах, созданных отдельными инициативными православными священниками, аспект воплощения новой «правильной» семьи особенно актуален. Исключение из городской среды, переезд в деревню, а также смена городского уклада на сельский может осмысляться как возвращение к исконной форме социального устройства:

«Это один из способов проживания сельского прихода, и вообще, может быть образа жизни сельского прихода. <...> Если не полноценная, то церковная семья. У них есть, кого назвать папой, у них есть, кого назвать мамой, братьями и сестрами. И мы создали такую цер-

³⁶ Татьяна Шульман, мама мальчика с ДЦП, подопечного деревни «Светлана». URL: http://www.newwoman.ru/tshulman_003.html (Дата обращения: 23.08.2017).

³⁷ Родители детей с инвалидностью зачастую не могут адекватно оценить способности своих детей и склонны рассматривать себя в неразрывной связи со своими детьми, производя, таким образом, весьма патерналистскую форму заботы, не предполагающую постепенного роста самостоятельности ребенка. В результате по достижении восемнадцати лет такой человек не знает, как пользоваться деньгами, не имеет представления, как их зарабатывать и какие для этого есть возможности, не знает, как покупать продукты и как готовить еду, как стирать одежду и как мыть посуду, иногда даже как включать воду в кране.

³⁸ Давыдово — церковный проект сопровождаемого проживания. Мама, молодого человека с интеллектуальной инвалидностью. URL: <http://www.osoboedetstvo.ru/x/viewthread.php?tid=71> (Дата обращения 02.09.2017).

ковно-приходскую семью, общину, со слепыми, глухими, и маленькими взрослыми»³⁹.

«Я увидела отца Мелитона, в нем совершенно не было ни тени скорби, пафоса или еще чего-то такого, что, казалось бы, должно сопровождать эмоциональную сферу человека, который работает с такими детьми. И увидела слепых, глухих, слепо-глухих, безногих, с неходячими ногами, в общем, это было.. это были какие-то евангельские картины! И дети эти живут, несмотря на свою тяжелейшую инвалидность, очень полноценной жизнью. Красота вокруг невероятная: там деревянные постройки, потрясающей красоты сад, вообще все дышит красотой и благодатью»⁴⁰.

Проект сельского сопровождаемого проживания становится, тем самым, практически «раем на земле», воссозданной традиционной семьей, внутри которой подопечные «вылечиваются» от своих недугов, очеловечиваются, а сотрудники и родители — в тех случаях, когда родители могут оставаться внутри проектов — получают возможность жить в защищенной среде и избавиться от распространяющейся на них стигмы подопечных или детей.

«Нормализация» в «селе»: проект «Простор»

Вторая часть этой статьи основана на материалах, полученных в ходе включенного наблюдения, и позволяет взглянуть на то, каким образом все вышеперечисленные аргументы в пользу сельского сопровождаемого проживания реализуются на практике в случае одного конкретного проекта. Я проводила включенное наблюдение на про-

³⁹ Отец Владимир Климзо, XXV Рождественские образовательные чтения «Помощь людям с инвалидностью: уроки минувшего столетия». Запись конференции от 26.01.2017.

⁴⁰ Заволжская обитель «Благодать» отца Мелитона URL: <https://www.youtube.com/watch?v=cSelLl54r3w&t=1298s> (Дата обращения 29.06.2017).

тяжении пяти месяцев⁴¹ в качестве волонтера в одном из проектов сопровождаемого проживания — «Простор»⁴².

Этот проект — совместная инициатива одной общественной организации и отца Игнатия, настоятеля храма в поселке Простор, где сейчас и находится проект. Он рассчитан на шесть-семь человек с множественными нарушениями развития, которых сопровождает команда из 10–11 человек, работающих посменно.

«Простор» — не единственный проект этой общественной организации. Специализируясь на помощи подопечным ПНИ, она предлагает несколько разных форм реабилитации. Важно то, что «Простор» предназначен, прежде всего, для людей с такого рода интеллектуальной инвалидностью, которая не позволила бы им жить без сопровождения. Те подопечные ПНИ, которые могут сдать экзамен на знание определенных социальных компетенций и обрести свое собственное городское жилье, проходят с помощью этой общественной организации пятимесячное обучение навыкам «необходимым» для «нормальной» жизни взрослого человека и выходят в самостоятельную городскую жизнь. После этого никакого сопровождения над ними не предполагается, если только они сами не обратятся за помощью. В эту категорию попадают люди с более сохранным интеллектом, что, как правило, определяется способностями к счету, чтению, письму и, в общем смысле, планированию (времени, бюджета). В конечном итоге, решающей для предоставления права на самостоятельную жизнь становится способность планировать бюджет.

Следовательно, одних подопечных готовят для жизни в городе, а других, для кого городская среда, как считают сотрудники, слишком трудна, отправляют в сельскую местность. Таким образом, умственная отсталость связы-

⁴¹ Работа была выполнена при поддержке благотворительного фонда поддержки детей и молодежи «Ступени»

⁴² Название проекта, общественной организации и географических объектов, а также имена подопечных и сотрудников изменены. Кроме того, в целях анонимизации опущены некоторые детали.

вается с определенными культурными компетенциями, отсутствие которых у индивида приводит к тому, что он видится как неподходящий для жизни в городе. Сельская среда, как было показано в первой части, рассматривается как более «естественная» для этой категории людей, однако на практике оказывается, что она не так проста в освоении как для сотрудников, так и для подопечных сразу по нескольким причинам.

Когда проект «Простор» был только открыт, местные жители восприняли это с негодованием и положили под дом гранату. Этот случай не уникальный⁴³, другой проект — «Социальная деревня Благодатная» столкнулся с теми же сложностями:

«Просто соседи не хотят, чтобы мы здесь размещали свои мастерские, котельную, сарай и огород. Директор «Дома творчества» заявила: «Я не хочу, чтобы ваши грядки у меня под окном были!» У нас тут 10 лет стояло пустое поле, и пусть дальше стоит. «И котельная ваша нам не нужна, — заявил молодой человек, — мы не для того из города приезжаем, чтобы вашим газом дышать!» А уж когда я сказала, что у нас котельная на дизельном топливе, так меня здесь и впрямь, чуть не порвали. Я спросила: «Ну, хорошо, какую котельную мы поставить должны? Мы поставим» Мне молодой человек с такой ухмылкой ответил: «На электричестве!» А женщина в шапочке объявила: «Вот, в Коммуне люди купили дом, да соседям не понравились, так их сожгли! Это же деревня — здесь так! А как Вы среди нас жить будете?» <...> Депутатка напомнила, что психиатрическая больница, например, стоит на горе, т. е. вдалеке от жителей города»⁴⁴.

⁴³ Однако зачастую создатели сопровождаемого проживания либо предпочитают не говорить о сложностях коммуникации с жителями тех поселков, где создаются проекты, либо создают отдельные «деревни», изолированные от других населенных пунктов.

⁴⁴ Людмила Шуберт, руководитель проекта «Социальная деревня Благодатная». URL: <http://www.osoboedetstvo.ru/x/viewthread.php?tid=71> (Дата обращения: 02.09.2017).

Деревня «Благодатная» так и не была открыта, но в поселке Простор за полтора года существования подопечным и сотрудникам удалось, по их мнению, снизить напряжение и недовольство местных жителей, а также стать привычными посетителями в некоторых локусах поселка: в магазине, мини-рынке, храме, школе, бане, Доме культуры. Вместе с тем, до сих пор местные жители при встрече с жильцами дома на улице предпочитают вступать в разговор, скорее, с сопровождающими, чем с подопечными, не рассматривая тех в качестве собеседников. Это свидетельствует о том, что для «по-настоящему» местных сельских жителей подопечные проекта не являются «нормальными» людьми.

Отчасти по той причине, что местные жители не были готовы встретить «особых»⁴⁵ соседей, а также из-за проходящей через поселок трассы многие сопровождающие «Простора» испытывают страх при мысли отпустить подопечных одних из дома. В поселке царит, по их мнению, «бардак» — в противовес городу с упорядоченным дорожным движением и порядком на улицах. Поэтому, чтобы выходить из дома без сопровождения подопечные должны сдать экзамен, то есть подтвердить свою «осознанность», как об этом говорят сотрудники. Это правило действует и для тех подопечных, кто уже проходил смену в другом проекте организации «тренировочная квартира» и уже имел опыт самостоятельного перемещения по городу.

Таким образом, в этом проекте «безопасное идиллическое место» суживается до пространства дома и внутреннего двора, откуда подопечные (кроме одного⁴⁶) не могут выходить без сопровождения и где вынуждены проводить большую часть времени. Некоторые сотрудники говорят о таком положении дел как о проблеме, однако систематически она не решается. Важнее, для сотрудников, оказы-

⁴⁵ Термин «особый» — один из самых распространённых в словаре сотрудников, описывающих своих подопечных.

⁴⁶ Этот подопечный не имеет ярко выраженных интеллектуальных нарушений, поэтому, с точки зрения сотрудников, он ближе к «обычным» людям и, следовательно, имеет больше прав и возможностей. В частности он может отвечать сам за свою безопасность на улицах поселка.

вается задача обеспечить проживающим «нормальные» и «комфортные» условия жизни внутри дома: удобная кухня, собственные комнаты на одного-двух человек, удобные санузлы.

«Даже если бы они могли в бытовом смысле себя сами обслуживать, вот, но полностью самостоятельно жить... Мне кажется, им просто опасно в нашем мире жестоким (смеясь). Я даже не знаю, если бы было бы какое-то закрытое, ну такое в меру закрытое, типа квартала, деревеньки, то пускай у каждого там свой... Там домик, они общаются с теми, кто здесь. Мы знаем, что это за люди. То вот в Просторе, мы вот не всех людей знаем из местных хорошо, да, и знаем, что здесь хватает всякого и обмана, и всего, вот, и воровства... И узбеки приезжают неизвестно какие, и так далее. А если бы было бы какое-то поселение, такое, где мы могли бы чувствовать, что они в безопасности, мы людей знаем, которые приехали, уехали. Небольшое, может быть, они могли бы вести сами свое хозяйство и как-то все это... Но это из области фантастики, мне кажется». (Матушка Дарья, сотрудница проекта «Простор», ноябрь 2016)

Следовательно, на практике «безопасное» место, с точки зрения матушки, возможно только в том случае, когда подопечные будут полностью изолированы от жителей поселка или же когда сотрудники смогут контролировать все связи подопечных с населением. Этот пример и случай деревни «Благодатная» свидетельствует о том, что подопечные не представляют собой типичное и «естественное» «сельское» поселение, а их перемещение в конкретные поселки и деревни может сопровождаться недовольством тех, кто считает себя местными жителями.

Кроме того, местные жители, с точки зрения сотрудников, служат источником проблем и опасности, поскольку могут вовлечь подопечных в распитие спиртных напитков и растрату пенсий. Поэтому сопровождающие стремятся оградить подопечных, не допуская их самостоятельных контактов с местным населением и выбирая «безопасные»

способы «интеграции» такие, как сбор мусора с местными школьниками или участие в школьных концертах и представлениях, а также «безопасные» места, например, детские площадки, при том, что все подопечные, кроме одного, старше 35 лет. Сотрудники также предпринимают попытки «интегрироваться» в сообщество через походы в местный клуб, но и там основной аудиторией оказались дети.

С взрослым населением поселка проживающие сталкиваются в магазине, бане или во время служб в храме. Наиболее свободным от контроля сопровождающих местом на данный момент является магазин, потому что подопечные получили возможность ходить туда «сами». Сами в этом случае значит то, что сотрудники отвозят их в магазин, но остаются ждать снаружи, а подопечные в магазине сами выбирают продукты и другие товары, сами взаимодействуют с продавцом и расплачиваются. Однако потом сотрудники проверяют пакеты, что позволяет им контролировать покупки подопечных.

Что касается бани, то, с точки зрения местных жителей поселка Простор, подопечным не следует ходить туда вообще или хотя бы вместе со всеми. Они должны появляться там только в определенное заранее обговоренное время, когда там моются несколько «древних старушек», тоже, видимо, уже не вполне «нормальных». Однако сотрудники не соглашаются на такие условия, и подопечные ходят туда в общее время.

В храме, несмотря на большое количество местных жителей, подопечные также чаще всего взаимодействуют с детьми и, даже более того, сами часто выступают в качестве «детей» или «древних стариков». Так, во время причастия, когда все прихожане выстраиваются в очередь для совершения обряда, подопечные проходят в самое начало, туда, где стоят дети или пожилые люди, которые, как считается, не могут выдержать все таинство целиком. После подопечные часто остаются на чаепитие с отцом Игнатием и матушкой Дарьей, устраиваемые для прихожан с детьми.

В довершение этого списка стоит сказать, что на местном рынке, где подопечные часто совершают покупки, продавцы, хорошо знающие их, могут в дополнение к покупке подарить им диск с мультфильмами.

В конечном итоге положение подопечных (причем, как с точки зрения сотрудников, так и местных жителей), скорее, соответствует статусу «детей» или «подростков», находящихся под контролем опекающих их «взрослых», которые регулируют контакты и не допускают подопечных до тех практик, из которых складывается «нормальная» взрослая жизнь в данном сообществе. Так, подопечным не позволяется употреблять алкоголь, в некоторых случаях мат, иметь сексуальные, а иногда и романтические отношения, иногда распоряжаться своими деньгами по своему усмотрению, выходить из дома после определенного времени. Показательны в этом случае практики празднования дней рождений подопечных: сотрудник старается уговорить подопечного пойти в местное кафе в «безопасное» время, «до темноты» и пока в кафе не появятся местные жители.

Столь же неоднозначно реализуется в «Просторе» доступный сельский труд для подопечных. Руководитель проекта Ольга, задумывая проект, делала упор на то, что:

«Чем вот такая деревенская модель лучше городской, потому что при храме всегда много работы. Не надо создавать дополнительных дел каких-то. В деревне всегда найдется огромное количество вариантов для дневной занятости для ребят с умственной инвалидностью. И это конечно очень здорово и сразу приносит смысл» (Ольга, руководитель «Простора», сентябрь 2016).

Подобную риторику я приводила и в первой части статьи, однако, как показывает практика, все оказалось сложнее. На данный момент подопечные два раза в неделю ходят в храм (или матушка сама приходит в дом) на 2 часа. Один из этих дней обязательно посвящен уборке храма: подопечные пылесосят пол, протирают иконы от

пыли, оттирают от воска подставки для свечей. Во второй день матушка предлагает подопечным разные варианты рукоделия или другой хозяйственной деятельности: летом подопечные полют грядки, собирают листья для заготовок, зимой — ткнут коврики, расписывают подсвечники. Однако деятельность эта занимает всего 4 часа в неделю, что, по мнению сотрудников, недостаточно. Кроме того, обеспечить трудом всех подопечных у матушки не всегда получается: некоторые подопечные для нее слишком сложные, и матушка не всегда знает, как с ними работать. Она считает, что ей необходимы волонтеры или помощники, которые брали бы подопечных на себя.

«У матушки нет ресурсов, она бы с радостью это все отдала какому-нибудь обученному профессионалу педагогу, кто готов с ребятами этим заниматься. То есть матушку тоже когда-то этим нагрузили и сказали, что вот нужно, чтобы кто-то ребят при храме чем-то обеспечивал занятостью. Ну она руками развела и вписалась. И она не знала... Очень много было проблем! Она не знала ни ребят, не знала, что с ними делать, много было страхов, она плакала, паниковала, не знала, что делать, когда они через пять минут все кидают и идут делать свои дела, чего сами хотят. И в итоге она как-то с ними адаптировалась, но все равно, вот сколько в храме ребята уходят, сколько раз в неделю ребята уходят в храм и как надолго? Это все равно — крупницы» (Марта, сотрудница и бывший куратор проекта «Простор», ноябрь 2016)

Мои наблюдения также свидетельствуют о том, что сотрудник должен обладать определенными навыками для того, чтобы привлекать подопечного к простому и «естественному» для него труду, в противном случае выполнение дела остается на сотруднике, подопечный же оказывается ничем не занят.

В дополнение к этому, у подопечных в «Просторе» никакого своего хозяйства нет. Отец Игнатий задумывался когда-то о создании даже кроличьей фермы, но пока ни-

чего из его задумок не реализовано, отчасти по той причине, что сотрудники опасаются, что подопечные не смогут выполнять эту работу, например, резать животных:

«Их же резать надо. Какой смысл иначе в ферме? Они их выращивают, клички им дадут, погладить по пушистым спинкам, а кролика вдруг зарезать. Наверное, наверное, все-таки нет. А может быть, все что угодно. Может быть, собак выращивать. Каких-нибудь там ... хаски» (Матушка Дарья, сотрудница проекта «Простор», ноябрь 2016).

В этом примере заметно отношении матушки, наиболее «сельской» из всех сотрудников проекта⁴⁷, к подопечным: она ожидает от них детского или наивного отношения к животным, не предполагающего их последующего убийства. Тем самым «близость к природе» подопечных оказывается далека от «настоящей» «сельскости», как ее понимает матушка.

В результате только спустя два года с момента основания проекта была разбита первая небольшая грядка у дома. Примечательно, что и в этом случае некоторыми сотрудниками было поставлено под сомнение сама способность подопечных выполнять «настоящую работу», такую как прополка или полив растений:

«Огород это очень хорошо, вопрос в том, знают ли ребята, что посадить все — мало! Что за этим ещё необходимо ухаживать ежедневно... Пропалывать, поливать, накрывать, открывать, подвязывать... Ребятам нужно объяснить весь процесс! Если они поймут, что справятся с этим, то все замечательно, прекрасно, великолепно! Если они поделают это два дня, а потом скажут, что тяжело, неудобно, мокро, больно, и это все ляжет на наши плечи опять, то мне в смену работы хватает!» (Полина, сотрудница «Простора», май 2017).

⁴⁷ Все сотрудники, кроме матушки и батюшки, живут в крупном городе или соседнем малом городе и приезжают в Простор только на время смены. Дария и Игнатий же живут в поселке уже более двух лет.

Следовательно, труд подопечных не только требует специальных условий, специальных знаний, которые позволили бы задействовать всех подопечных, даже тех, кто обладает серьезными нарушениями в интеллектуальном развитии, но и определенного отношения к подопечным — уверенности, что все они в каком-либо труде в принципе нуждаются.

«Они не понимают, зачем, наверное, ради чего. Мотивации нет. Если бы им сказали, что буду платить деньги, то они бы даже не спрашивали! <...> И что касается домашних дел, они так много всего делают, так может нам их просто нанять на работу? И пусть они работают? Как-то. Но с другой стороны, они же живут там. Нам же никто не платит зарплату за то, что мы тут у себя живем и... Так что вот так» (Наташа, сотрудница «Простора», сентябрь 2016).

В связи с этим высказыванием стоит обратить внимание, наконец, на перспективу подопечных. Ряд наблюдений, а также бесед с подопечными говорит о том, что они, кроме ощущения собственной полезности, хотели бы получать заработную плату. Более того, многие из них вообще предпочли бы жить в городе. Особенно это стремление актуализировалось после того, как их более «адаптированные» друзья из интерната получили свои городские квартиры и доступ к определенным практикам потребления. Так, одна из подопечных пользуется любой возможностью, чтобы уехать в гости к своей подруге по интернату, получившей свою квартиру, где девушки вдвоем могут ходить в гипермаркет, бесконтрольно совершать покупки и смотреть телевизор, которого в «Просторе» нет.

Несмотря на социализацию внутри закрытого учреждения, подопечные в большинстве своем разделяют современные «городские ценности» и не стремятся совершать дауншифтинг. Для многих актуальны запросы на оплачиваемую работу, возможности для разнообразного досуга, на «нормальное» потребление. Город является воплощением их «мечты»: не просто магазины, а большие супермар-

кеты, доступ к разнообразным развлечениям в виде кино, клубов, концертов, прогулок по городу и походов по кафе и ресторанам. Для некоторых из них интернат поэтому оказывается более удобным вариантом проживания, поскольку позволяет доступ к желаемому потреблению в той или иной мере. По этой причине несколько подопечных, пробовавших жить в Просторе, вернулась обратно в ПНИ.

Подводя итог, можно сделать вывод, что умственная отсталость, которая определяется недостающими у индивида культурными компетенциями, такими как умение рассчитывать бюджет, время, навык критического мышления, становится поводом считать человека с интеллектуальной инвалидностью более «природным» существом, место которого в «деревне». Сама же деревня и село видится как локус, в котором возможно воссоздать идеальную семью, а совместный сельский и «простой» труд может «очеловечить» подопечных, то есть уменьшить проявление их «нечеловеческой» стороны.

На практике оказывается, что деревня далеко не всегда является тем «терапевтическим» и «принимающим» местом, куда информанты бегут от «агрессивного» и «токсичного» города. «Истинно» сельские жители, то есть местное население зачастую отказывается принимать новых соседей, что вынуждает организаторов проектов изолироваться и делать проекты в отдаленных от других населенных пунктах местах, или же заграждаться большим забором, как это сделано в «Просторе». При этом роль сотрудников во втором варианте, когда подопечные все же оказываются соседями с обычными местными жителями, — быть буфером, ограждающим проживающих от «опасностей» жизни в селе.

Подопечные, в виду особенности их ментальной деятельности, которая не позволяет им овладевать определенными культурными компетенциями в том виде, как это подобает «нормальному» взрослому, мыслятся как нуждающиеся в защите. Это, а также расхождение между представлениями об «идеальной деревне» и теми условиями сельской жизни, в которых оказываются участники проекта, порождают на свет такие формы заботы, кото-

рые вопреки декларируемой идеологии нормализации зачастую осуществляются вполне патерналистскими методами.

Заключение

В конечном итоге в российском контексте смысл «нормализации» сводится к тому, что нужно дать подопечным почувствовать «человеческое отношение» к себе, которого они были лишены в интернате. Под человеческим отношением подразумевается внимание и чувство собственного достоинства, но это же предполагает и заботу, прежде всего, о безопасности и «правильном» русле развития подопечного. При этом, проживающие воспринимаются, скорее, как существа «природные», то есть испытывающие терапевтическое воздействие от близости «природы», но не «сельские», то есть не способные к «по-настоящему» сельскому труду и сельской жизни.

Такое сочетание представлений приводит к тому, что подопечные попадают в, своего рода, «заповедник», который мало соотносим с тем «селом», которое существует вокруг проектов.

Тем не менее, немаловажным было установить, что сами подопечные в большинстве случаев не согласны со своим «сельским», «природным» и «детским» статусом: вместо чувства общественной полезности они хотели бы получать зарплату и иметь возможность тратить ее во время поездок в город. Таким образом, подопечные, возвращенные к «традиционному» локусу «убогих», «калек», «юродивых» — то есть в деревенский «рай» [Brown, 1987; Brown, 1989; Phillips, 2009], далеко не всегда разделяют представления сотрудников о подходящей для них жизни и занятости и могут отвергать или препятствовать предлагаемой им «нормализации».

Список литературы

1. Бадя, 2006 — Бадя Л.В. Трудовая помощь детям-инвалидам в учебно-воспитательных учреждениях доре-

- волюционной России // Гаудеамус. 2006. Т. 2. № 10. С. 137–147.
2. Басов, 2012 — Басов Н.Ф. Социальное обеспечение, защита и поддержка инвалидов в советской и современной России // Вестник Костромского государственного университета им. Н.А. Некрасова. Серия «Гуманитарные науки»: Педагогика. Психология. Социальная работа. Акмеология. Ювенология. Социокинетика. 2012. Т. 18. №. 4. С. 143–149.
 3. Быченко, Шабанов, 2012 — Быченко Ю.Г., Шабанов В.А. Современная миграция сельского населения: особенности, направления, последствия // Вестник Саратовского государственного социально-экономического университета. 2012. № 2. С. 136–142.
 4. Васин, Малева, 2001 — Васин С., Малева Т. Инвалиды в России — узел старых и новых проблем // Pro et Contra. 2001. № 3(6). С. 80–103.
 5. Воробьева, 2016 — Воробьев О.Д. и др. Анализ миграционных процессов по данным переписей населения в России // Экономика региона. 2016. Т. 12. № 1. С. 175–188.
 6. Звягинцев, Неуважаева, 2015 — Звягинцев В.И., Неуважаева М.А. Переселенцы из города в сельскую местность: феномен «обратной миграции» в современной России // Мир России. Социология. Этнология. 2015. Т. 24. № 1. С. 101–135.
 7. Кайзер, 2012 — Кайзер Д.Х. Нищие и калеки в российских городах начала XVIII века // Журнал исследований социальной политики. 2012. Т. 10. № 2. С. 167–192.
 8. Клепикова, Утехин, 2012 — Клепикова А., Утехин И. Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате // Антропологический форум online. 2012. Вып. 17. [Электронный ресурс. URL: http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/17online/klepikova_utehin2/ (дата обращения: 12.05.2017)].
 9. Клепикова, 2013 — Клепикова А. Дееспособность подопечного психоневрологического интерната: социальное конструирование правового статуса // Журнал со-

- циологии и социальной антропологии. 2013. Т. 16. № 4 (69). С. 78–93.
10. *Нагорнова, Вагина*, 2016 — Нагорнова А.Ю., Вагина Е.Е. Призрение и социальная защита детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в России с древнейших времен до второй половины XX в. // *История и современность*. 2016. № 1 (23). С. 154–170.
 11. *Серкова*, 2013 — Серкова А.А. Повседневное взаимодействие сотрудников и жителей социально-терапевтических сообществ «Кэмпхилл»: дисс. ... магистр 032400 / Серкова Алена Алексеевна. СПб., 2013.
 12. *Физелер*, 2005 — Физелер Б. «Нищие победители»: инвалиды Великой отечественной войны в Советском Союзе // *Неприкосновенный запас*. 2005. № 40–41. С. 290–297.
 13. *Фуко*, 2007 — Фуко М. Психиатрическая власть: Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1973–1974 учебном году. М.: Фуко–СПб.: Наука, 2007.
 14. *Шек*, 2005 — Шек О.С. Механизмы воспроизводства вторичного социального статуса инвалида в СССР // *Журнал исследований социальной политики*. 2005. Т. 3. №. 2. С. 241–250.
 15. *Шек*, 2005 — Шек О.С. Социальное исключение инвалидов в СССР // *Нужда и порядок. История социальной работы в России XX в.* М.: Научная книга, 2005. С. 375–397.
 16. *Янгулова*, 2001 — Янгулова Л.В. Юродивые и умалишенные: генеалогия инкарцерации в России // *Мишель Фуко и Россия*. СПб: Изд-во европейского ун-та в СПб, 2001. С. 192–213.
 17. *Ярская-Смирнова, Романов*, 2009 — Ярская-Смирнова Е., Романов П. Герои и тунеядцы: иконография инвалидности в советском визуальном дискурсе // *Визуальная антропология: режимы видимости при социализме. Вариант, ЦСПГИ*, 2009. С. 289–331.
 18. *Brown*, 1987 — Brown J.V. Peasant survival strategies in Late Imperial Russia: The social uses of the mental

- hospital // Social Problems. 1987. Vol. 34. № 4. P. 311–329.
19. *Brown*, 1989 — Brown J.V. Societal Responses to Mental Disorders in Prerevolutionary Russia. In *People with Disabilities in the Soviet Union: Past and Present, Theory and Practice*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 1989. P. 13–37.
 20. *Fröhlich*, 2012 — Fröhlich C. Civil society and the state intertwined: the case of disability NGOs in Russia // *East European Politics*. 2012. Vol. 28. № 4. P. 371–389.
 21. *Goffman*, 1963 — Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, N.J., 1963.
 22. *Nirje*, 1970 — Nirje B. I — the Normalization Principle — Implications and Comments // *The Journal of Mental Subnormality*. 1970. Vol. 16. № 31. P. 62–70.
 23. *O'Sullivan, McMahon*, 2006 — O'Sullivan J., McMahon M.F. Who will care for me? The debate of orphanages versus foster care // *Policy, Politics, & Nursing Practice*. 2006. Vol. 7. № 2. P. 142–148.
 24. *Perrin, Nirje*, 1985 — Perrin B., Nirje B. Setting the record straight: A critique of some frequent misconceptions of the normalization principle // *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 1985. Vol. 11. № 2. P. 69–74.
 25. *Phillips*, 2010 — Phillips S.D. *Disability and mobile citizenship in postsocialist Ukraine*. Indiana University Press, 2010.
 26. *Phillips*, 2009 — Phillips S.D. «There Are No Invalids in the USSR!» A Missing Soviet Chapter in the New Disability History // *Disability studies quarterly*. 2009. Vol. 29. № 3. [Электронный ресурс. URL: <http://dsq-sds.org/article/view/936/1111#> (Дата обращения: 10.05.2017)].
 27. *Trent*, 1994 — Trent Jr.J.W. *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. Univ of California Press, 1994.
 28. *Wolfensberger*, 1972 — Wolfensberger W.P. et al. *The Principle of Normalization in Human Services*. 1972.

А.А. Клепикова*

**«НАМ ТЕПЕРЬ НИЧЕГО НЕЛЬЗЯ, КРОМЕ ДЕЛЬФИНОВ»:
ПРИЧИНЫ БОЛЕЗНИ И ЭФФЕКТИВНОСТЬ ЛЕЧЕНИЯ
В ПРЕДСТАВЛЕНИЯХ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ
С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ¹**

Аннотация. В работе сквозь призму социально-конструктивистского и медицинско-антропологического подхода к инвалидности анализируются представления родителей детей с особенностями развития о причинах болезни ребенка, с одной стороны, а с другой — об эффективности лечения и реабилитации, которая предлагается ребенку как официальной, так и альтернативной медициной. Исследование выполнено на материале интервью с родителями детей с особенностями интеллектуального развития, проведенных в трех крупных российских городах. Мы показываем, как представления родителей о причинах отклонений в развитии влияют на выбор метода терапии, как представления об эффективности этой терапии, во многом, обусловлены социальным контекстом — доверием к предлагающему ее институту или степенью ее элитарности.

В работе показано, что в настоящее время дети с инвалидностью фактически представляют собой не столько объект социальной поддержки, сколько поле для реализации множества коммерческих проектов.

Ключевые слова: инвалидность, дети-инвалиды, умственная отсталость, медицинская антропология, альтернативная медицина, медицинские системы

* Клепикова Анна Александровна, кандидат социологических наук, заместитель декана факультета антропологии Европейского университета в Санкт-Петербурге.

Научные интересы: disability studies, антропология инвалидности, медицинская антропология, психологическая антропология, антропологические аспекты альтернативной и расширенной коммуникации
Anna.klepikova@gmail.com; aklepikova@eu.spb.ru

¹ Работа выполнена в рамках проекта «Репрезентация инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья в России» (РГНФ, № 16-01-00145а).

A.A. Klepikova**

**"WE ARE NOT PERMITTED ANYTHING BUT DOLPHINS
NOW": DISEASE ETIOLOGY AND EFFECTIVENESS OF
TREATMENT AS VIEWED BY THE PARENTS OF CHILDREN
WITH DISABILITIES**

Abstract. This papers deals with the study of congenital disability in children in the perspective of medical anthropology. Taking on the social constructionist approach the paper analyzes the parents' notions about the cause of the disease and the effectiveness of treatment and rehabilitation offered both by the official and alternative medical systems. The research is based on the materials of ethnographic fieldwork and primarily on the interviews with parents of children with intellectual disabilities in urban settings of the present-day Russia. Parents' causation theories are shown to correlate with the preferred therapeutic method implemented, while the ideas about the therapy effectiveness are found to be partly determined by the social factors, such as whether parents have trust in the institution offering the therapy or its up-marketing strategies. The paper demonstrates that in the present-day Russia children with disabilities are no more the object of the social support, but rather a resource for implementing numerous for-profit projects.

Keywords: disability, intellectual disability, disability studies, medical anthropology, alternative medicine, medical systems

** Anna Klepikova, PhD in Sociology, Vice Head of the Anthropology Department, European University at St. Petersburg
Research interests: disability studies, medical anthropology, psychological anthropology, anthropological aspects of alternative and augmentative communication
anna.klepikova@gmail.com, aklepikova@eu.spb.ru

Введение: инвалидность в медицинско-антропологической перспективе

Все культуры сталкиваются с болезнями и патологическими состояниями тела и психики и оформляют их теми или иными категориями. Способы, которыми культура обращается с проблематичными состояниями тела и психики, укоренены в господствующих идеологиях заботы и системах медицинского знания и оказываются во многом связаны с интересами различных наделенных авторитетом групп: врачей, психиатров, педагогов, сотрудников государственных и коммерческих реабилитационных центров, представителей фармакологической индустрии и др.

Инвалидность — это культурно специфичная конструкция, характерная для западных обществ и представляющая собой один из способов классифицировать те или иные патологии и недостатки. В западных обществах инвалидность является продуктом социальной политики, законодательства, медицины и системы социального обеспечения, тогда как в незападных обществах понятия, сопоставимые с терминами *impairment / disability*, и представления о них, могут быть связаны с другими системами: космологией, социальной организацией, характером социальных связей внутри общества, с идеями о социальном предназначении индивида и др.

Инвалидность как социально-политическая категория, с одной стороны, дает право на определенные привилегии: пенсию, пособия, льготы, а с другой — предполагает ущербность и связана со стигматизацией и низким общественным статусом. Наряду с этим существует бытовое понимание инвалидности: с точки зрения здравого смысла — это отсутствие или недостаток способности выполнять определенный набор действий и соответствовать социальным ролям [*Whyte, Ingstad, 1995*].

Болезнь, как и инвалидность, также выключает индивида из выполнения нормального набора социальных ролей, но лишь временно. Однако если болезнь, в западном понимании, это процесс в теле или психике, который в

обозримый промежуток времени заканчивается — излечением или смертью, — то инвалидность является скорее следствием болезни или травмы, как правило, хроническим состоянием, которое сопутствует человеку значительную часть жизни и излечению не подлежит¹. В то же время, те состояния, которые в западных обществах трактовались бы как хронические и неизлечимые и относились бы к разряду «инвалидности», в незападных могут быть отнесены в категорию болезней. Так в Уганде слепота попадает именно в такой разряд: слепому человеку могут задать вопрос вроде «Как твоя болезнь?», как если бы это была простуда и от нее можно было бы вылечиться [Sentumbwe, 1995, p. 162].

Врожденные отклонения развития, о которых идет речь в настоящей работе, такие как аутизм, синдром Дауна, детский церебральный паралич², умственная отсталость и др., не могут быть излечены и, как правило, подразумевают получение человеком инвалидности.

Однако в современном российском обществе таким детям предлагается целый набор медицинских и реабилитационных практик, которые, как предполагается, должны скорректировать, исправить или вылечить эти отклонения. Этот набор весьма широк и включает медикаментозную терапию (например, прием нейролептиков или ноотропов по назначению врача), классическую логопедию и дефектологические развивающие занятия, поведенческую терапию (например, методику прикладного анализа поведения), массаж, санаторно-курортные практики лечения, процедуры вроде биоакустической коррекции головного мозга, дельфино-, канис- и иппотерапию, гомеопатию, специальные диеты и др. Все эти процедуры и методы имеют разный статус и относятся к разным областям медицинского и педагогического знания.

¹ Хронические болезни, не подлежащие излечению, в значительной части случаев подразумевают инвалидизацию.

² Отметим, что детский церебральный паралич — это неврологический диагноз, в значительной части случаев не затрагивающий интеллект, однако в данной работе мы рассматриваем только случаи ДЦП, которым сопутствует задержка интеллектуального развития.

В настоящей статье будут подробнее прокомментированы некоторые из практик лечения и реабилитации детей с врожденными отклонениями развития в связи с представлениями родителей о причинах патологии и эффективности того или иного медицинского или реабилитационного вмешательства.

Статья основывается на материалах интервью с родителями и полевого наблюдения в трех крупных российских городах (мы не называем города в целях сохранения анонимности информантов) в рамках проекта, посвященного анализу социальной ситуации семей с детьми и взрослыми с врожденными особенностями интеллектуального развития³.

Всего было взято 130 интервью, из них 90 интервью с родителями (в подавляющем большинстве — матерями) и ближайшими родственниками детей и взрослых людей с особенностями развития и 40 интервью с экспертами и специалистами (врачами-психиатрами, специальными педагогами, специальными психологами, сотрудниками реабилитационных центров и т. п.).

Полевое исследование включало информантов, имеющих детей с довольно широким спектром особенностей: как с задержкой интеллектуального развития, но без физических нарушений (дети с диагностированной умственной отсталостью, синдромом Дауна, некоторыми формами аутизма), так и сильно ограниченных в подвижности (с диагнозом ДЦП, например), а также детей с «высокофункциональным» аутизмом, то есть обладающих нормальным интеллектом, но имеющих поведенческие проблемы и трудности в социализации.

³ Исследовательский проект «Ребенок и взрослый с интеллектуальными отклонениями развития: исследование социальной ситуации семейного проживания людей с инвалидностью», осуществлен при поддержке фонда помощи людям с аутизмом «Выход» и благотворительного фонда поддержки детей и молодежи «Ступени» в 2016–2017 гг. на базе Европейского университета в Санкт-Петербурге. Автор выражает благодарность Елене Лубянкиной и Анне Алтуховой за совместную работу в рамках проекта, участие в полевых исследованиях, обсуждение полученных материалов и помощь в их обработке.

Важно оговорить, что анализируя существующие реабилитационные практики, мнения родителей касательно их результативности и решения, которые они принимают относительно той или иной терапии, мы не критикуем их выбор или эффективность методик, которые им предлагаются, и не стремимся показать, что существуют более или менее правильные варианты терапии. Мы не выступаем с позиций критики официальной биомедицины, но и не стремимся отдать этой медицинской системе приоритет перед другими и, соответственно, мы также не являемся критиками альтернативных медицинским систем и терапевтических методов.

Мы рассматриваем наш материал исключительно с антропологической точки зрения и говорим о субъективной оценке родителями эффективности различной терапии и о социальном и культурном контексте, который отчасти обуславливает эту оценку.

Необходимо иметь в виду, что клиническая оценка эффективности той или иной терапии часто бывает затруднена именно в силу этих «субъективных» факторов (в частности, известного эффекта плацебо). В случае детей с особенностями развития этот эффект может быть особенно велик, например, потому что такой ребенок и осваивает новые навыки даже без специального вмешательства, и порой бывает довольно сложно сказать, является ли прогресс в его развитии следствием той или иной терапии или он произошел в силу естественного хода вещей⁴. Естественнo-научные и психологические исследования патологий психического развития детей далеко не во всех случаях приблизились к пониманию причин их возникновения и наилучших способов коррекции, поэтому, периодически ссылаясь на подобное научное знание, мы не утверждаем, что оно конечно.

⁴ О некоторых других факторах, определяющих эффект плацебо при клинических испытаниях в случае детей с аутизмом см. заметку психиатра Е. Осина: *Осин Е. Аутизм и плацебо: как лечить аутизм при помощи раствора соли* // <http://elisey-osin.livejournal.com/1677.html>, доступ 10.09.2017

Причины болезни: две модели

В большинстве медицинских систем более важным знанием о болезни является представление не о патологическом процессе, лежащем в ее основе, но о ее причине. Представления о причинах заболеваний напрямую связаны с представлением о том, возможно ли выздоровление и какими методами следует лечить болезнь, а также на кого и в какой степени возлагается за нее ответственность. Шире — представления о причине болезни и инвалидности определяют то, насколько человек и его семья оказываются стигматизированы или, напротив, в какой мере вписаны в социальные отношения [Foster, 1976; Kleinman, 1980; Kleinman, 1988, p. 71–118; Whyte, 1995, p. 273–274].

В рассказах родителей, касающихся истории болезни ребенка, можно выделить две модели причинности.

В рамках первой модели делается акцент на нормальном протекании беременности, родах без осложнений, на высоком рейтинге ребенка по шкале Апгар⁵ при рождении и т. п. Вина за последующее патологическое⁶ развития ребенка в таком случае возлагается на тех или иных участников медицинского процесса — педиатров и неврологов, медицинский персонал вообще, администрацию больничных учреждений и роддомов и их устройство в целом. Инвалидность ребенка часто видится следствием некачественной, неверно назначенной терапии или прививки⁷, недостаточного внимания врачей во время тяжелого протекания какой-либо детской инфекции. К слову,

⁵ Шкала, оценивающая состояние дыхания, мышечного тонуса, кожных покровов и других показателей у новорожденного.

⁶ Употребляя термины «патология», «болезнь» и т. п., мы отчасти следуем за дискурсом наших информантов из числа родителей детей с особенностями, а также прибегаем к языку медицинско-антропологического описания. Мы не вкладываем в данные слова оценочного значения и исходим из того, что болезнь и инвалидность являются не только медицинскими фактами, но и социально сконструированными понятиями.

⁷ В данной статье мы не будем останавливаться на анализе аргументации так называемых «антипрививочников» и их противников, так как этот сюжет заслуживает отдельной работы.

врачи же, в свою очередь, довольно активно возлагают вину за инвалидизацию детей на родителей, которые небрежно относятся к здоровью ребенка и не соблюдают указания медиков.

Иногда родитель эксплицитно возлагает вину на самого себя — за то, что был недостаточно настойчив во взаимодействии с врачами, которые «просмотрели» патологию, или сам невнимательно отнесся к каким-то патологическим процессам, не уследил, был занят семейными ссорами, которые как раз и спровоцировали болезнь⁸. Последнее особенно характерно для родителей детей с аутизмом.

Аутизм, как правило, диагностируется в довольно позднем возрасте — не ранее трех лет, — и согласно распространенной народной теории, он представляется следствием дефектов воспитания или среды, в которой рос ребенок. Аутизм чаще других патологий видится следствием прививок, в чем немалую роль играет активисты антипрививочного движения, или неверного питания, что создает большой рынок сбыта для производителей специального диетического питания (например, безглютеновых продуктов)⁹. Несмотря на позднюю диагностику, родовая травма также может видеться родителям причиной аутизма или спровоцировавшим его фактором.

Как зачастую представляется родителям в рамках этой модели, поскольку был тот или иной период правильного развития (хотя бы несколько минут после рождения), патологические изменения можно откатить назад, обратить все вспять, вернуться к нормальному состоянию.

⁸ Любопытно, что в нашем материале нам не встретилось типичное для так называемой «религиозной» или «моральной» модели инвалидности возложение вины за болезнь ребенка на собственные грехи и неправильное поведение. Вероятно, эта причина слишком болезненна и травматична, чтобы ее озвучивать исследователю в рамках интервью под запись. Кроме того, возможно, что она нехарактерна для городских образованных жителей, которыми были наши информанты.

⁹ Ученые, занимающиеся исследованием причин аутизма, расходятся во взглядах на роль характера коммуникации в семье, прививок или питания в развитии аутизма, однако на современном этапе первостепенное значение придается генетическим факторам.

В другой модели предлагается длительный рассказ о тяжелом протекании беременности, о явном наличии патологии еще внутриутробно, либо же предметом рассказа становятся этапы прохождения медицинских генетических тестов. Причиной патологии ребенка в таком случае выступают обнаруженные вирусы и инфекции матери, неправильное строение органов репродуктивной системы, генетические поломки. Возложение ответственности на врачей характерно, впрочем, и для этой модели, но в том смысле, что медики вовремя не обратили должного внимания на патологические показатели тех или иных обследований или не назначили нужные анализы во время беременности, но собственно причиной недуга их действия не видятся.

При этом отношение матерей, следующих этой модели, к пренатальной медицинской диагностике патологий ребенка и ее последствиям для сохранения беременности ожидаемо неодинаково, ср. высказывания информанток ниже:

Генетик сказала, ну у меня скрин-тест, ну я по личным, по религиозным соображениям, просто не стала делать амниоцентез¹⁰, потом, когда девочка родилась, я вспомнила, что может быть нужно, ну, а теперь на нее смотрю и, слава богу, что я его не делала. Ну, противоречивые чувства, они, наверно, всегда теперь будут. (ПМА, февраль 2017, Елена, 47 лет, мать ребенка с синдромом Дауна)

Я рожала, собственно, потом педиатр сразу, заведующая, неонатолог смотрел на него, помню, когда он родился. Посмотрели, сказали, что, типа, все у него нормально, но все равно, он же недоношенный, его нужно в больницу. <...> А через неделю сделали УЗИ, сказали: «Башка вся в дырах, туда-сюда». Типа, вся голова в кистах, весь мозг поврежден и все такое. Вот и все. Почему так произошло? Потому что беременность была неправильная. Надо налаживать так, чтобы таких де-

¹⁰ Анализ околоплодных вод на маркеры генетических патологий ребенка.

тей вообще в принципе не было. <...> Когда Алешей¹¹ забеременели, поняли, что какие-то сразу проблемы. Я пришла, сказала: «Может быть, не стоит?» Первая беременность еще... не стоит ее сохранять? «Да не-ет! Все будет зашибись! Сейчас попьешь препараты...» То есть... блин, мозгов-то мало. Вот. Получилось так. (ПМА, сентябрь 2016, Наталья, ок. 35 лет, мать ребенка с ДЦП)

В первом случае мать девочки сознательно отказалась от пренатальной диагностики из религиозных соображений, ее взгляды отражают популярную христианскую позицию о недопустимости прерывания беременности и ценности жизни ребенка на эмбриональной стадии, — хотя нельзя сказать, что она не испытывает сомнений в правильности этого решения.

Во втором случае мать мальчика, сама медик по образованию, сожалеет о том, что врачи не рекомендовали ей прервать «неправильно» протекающую беременность. В ее словах можно усмотреть элементы другого популярного дискурса — евгенического, подразумевающего искусственный отбор наиболее здоровых и пригодных для выживания индивидов.

Можно было бы предположить, что две описанные выше модели жестко распределены по диагнозам и согласуются с медицински установленными причинами патологий, однако это не так. Действительно, если частой причиной патологии становятся неправильно принятые роды (как в случае с ДЦП), то родители будут скорее тяготеть к первой модели, а если известно, что заболевание обусловлено генетической мутацией и не могло стать следствием родовой травмы (как, например, в случае с синдромом Дауна), то ко второй. Но такие корреляции вовсе не являются абсолютными. При этом в случае таких отличающихся по своей симптоматике нарушений как аутизм и ДЦП причина может представляться единой.

¹¹ Все имена и некоторые личные детали изменены в целях сохранения анонимности информантов.

Вот как пишет об этом на своем сайте, посвященном рекламе препарата «Тенториум»¹² сквозь призму личной истории реабилитации дочери, мать девушки с ДЦП (приводится в оригинальной орфографии):

Очевидно, что при аутизме и при ДЦП в организме происходят одни и те же воспалительные процессы. Следовательно, и причины возникновения этих заболеваний, схожи. Разница только в симптоматике, которая зависит от того, какой именно участок головного мозга поражен воспалительным процессом в большей степени. Организм же, в целом, в одинаковой *** и у тех, и у других! Увеличение дозировки, буквально на одну горошину [«Тенториума»], вызывает бурную реакцию в организме и у Лены, и у Кати. Это говорит о мощнейшей потагенной и токсической нагрузке, поэтому мы с [мамой Кати] идём буквально крадучись, ощупью, по миллиметру вымеряя и выверяя каждый шаг. Такая реакция организма бывает, при тяжёлых формах аутизма и ДЦП¹³.

Отметим, что поражение тяжелыми металлами и токсинами, попавшими в организм с пищей, с прививками, во время медицинского вмешательства, нередко рассматривается родителями в качестве причины патологий и инвалидности ребенка. Средством лечения в таком случае выступают различные натуропатические препараты, диеты и различные методики «биокоррекции» и «хелирования» (собственно очищения от тяжелых металлов).

Стоит оговорить, что в случае, например, с ДЦП, причиной которого может быть родовая травма, постнатальная инфекция головного мозга, инфекционные заболевания матери во время беременности и другие факторы, приводящие к внутриутробному патологическому развитию, поле для интерпретации медицинских фактов и манипуляций ими весьма широко.

¹² Натуропатический препарат на основе меда.

¹³ ДЦП. Восстановление Лены. Как это было // http://www.dcp-recovery.ru/p/blog-page_53.html, доступ 10.09.2017

Медицинские работники стремятся избежать обвинений во врачебной ошибке, матери же предпочитают говорить о халатности врачей, поскольку признание собственной внутренней патологии в качестве причины инвалидности ребенка означает для них более глубокую степень стигматизации и самостигматизации. Перекладывание ответственности на врачей отчасти является психологической стратегией, которая позволяет справляться с ощущением собственной вины за болезнь ребенка.

В то же время, две выделенные модели — это некие идеальные типы, на практике на протяжении истории одного родителя они смешиваются и вступают в конфликт, родитель может менять свои представления с течением времени — например, изначально полагать, что причиной аутизма явилась кризисная ситуация в семье, а затем отдать предпочтение генетической модели и т. д. Вот цитата, наглядно иллюстрирующая такую смену моделей причинности:

Каких только теорий не было у нас, чего только там не подымалось. И врожденное, и генетическое, и на фоне развода родителей, да у него была травма при родах, вы просто никто не заметили, потому что недостаточно подготовки. А что? Это была вполне рабочая теория у врачей. А когда вот эти теории, я их всех переживала, все на себя примеряла, в какие-то верила какое-то время. Была такая еще теория, что вот он в этом возрасте, когда регресс начался, он подхватил нейроинфекцию, но просто на фоне развода никто не заметил, такая тоже теория была. Была теория, что вот были проблемы сразу при родах, но спусковым механизмом послужил развод родителей, вот такая теория была. А, ну... эзотерических куча теорий тоже, без этого тоже никак (ПМА, август 2016, Алина, ок. 35 лет, мать ребенка с аутизмом).

При интерпретации подобных данных важно иметь в виду, что зачастую невозможно однозначно сказать, где, например, заканчивается точка зрения родителя и начи-

нается точка зрения врачей, и кому изначально принадлежала та или иная интерпретация. Так, в случае с приведенным примером мы не можем однозначно утверждать, что идея «родовой травмы» в качестве причины болезни исходила от врачей, а не была им позднее приписана информантом.

Заметим также, что в рамках одной семьи ее разные представители могут тяготеть к разным моделям: так, мать и отец ребенка полагают, что у заболевания органическая природа, а бабушки и дедушки считают, что виной тому недостаточные воспитательные усилия со стороны родителей.

Терапия: эффективность глазами родителей

Так или иначе, представления о причинах патологии ребенка сказываются на особенностях его реабилитации. В первом случае, в его радикальном варианте, родители и близкие родственники ребенка (бабушки) ориентированы на то, что полное «излечение» возможно. Они будут соответственно подбирать методы и интенсивность терапии, выбирать тех поставщиков реабилитационных услуг, которые будут апеллировать к возможности излечения — и тем самым к медицинской модели инвалидности, понимающей ее в терминах патологий и дефектов. Во втором случае родители будут, скорее, отказываться от интенсивной медико-ориентированной терапии (медицинский массаж, назначенные представителями официальной медицины медикаменты), и концентрироваться на коррекции педагогическом вмешательством, на адаптации ребенка в обществе. В каком-то смысле тем самым они в большей степени апеллируют к социальной модели и представлению о том, что инвалидность — не только медицински, но и социально обусловленный факт, зависящий от того, насколько окружающая социальная среда оказывается приспособлена к потребностям индивида и насколько он сам в ней ориентируется.

На этапе разработки проекта исследования одна из гипотез состояла в том, что родителям детей с инвалид-

ностью будет предлагаться крайне ограниченный и скудный выбор возможностей реабилитации детей. Вот одна из цитат, которую приводит в своем исследовании, посвященном социальному конструированию инвалидности в российском контексте конца 1990-х годов, Е.Р. Ярская-Смирнова:

Невропатолог, у нее мы стояли на учете. Вот она сказала, что мальчик ей не нравится, за ним надо наблюдать. <...> В четыре месяца она поставила диагноз ДЦП у него, вот. Я не знала что это такое, причем она мне сказала, что это диагноз — ДЦП — инвалид на всю жизнь. Причем такими словами сказала, что: не тратьте на него средств, он совершенно безнадежен, я Вам не советую никуда ездить. <...> Я говорю, а чем же его, хоть чем-то можно лечить. Она говорит, ну, подавайте аминолон. Вот, это буквально ее слова. Вот и все, с этим я ушла из ее кабинета [Ярская-Смирнова, 1999, с. 38]

Мы предполагали, что столкнемся с похожей картиной: родителям будут предлагаться крайне скудные варианты реабилитации, врачи будут апеллировать к невозможности излечения и советовать не вкладывать в ребенка силы и деньги.

Однако, как оказалось, с 1999 года картина радикально изменилась: в настоящее время родители сталкиваются с практически бескрайним рынком реабилитационных услуг и препаратов, которые современное российское общество предлагает семьям детей с особенностями развития.

Далее будут рассмотрены несколько типов терапии, однако представленная картина не является исчерпывающей.

Физическая реабилитация

В условно первую группу можно отнести реабилитационные практики, подразумевающие воздействие прежде всего на тело ребенка. Сюда относится ортопедия, раз-

личные виды лечебной физкультуры, лечебный массаж, логопедический массаж и др. При этом можно сказать, что интерпретация этих практик родителями ставит под сомнение культурное обусловленный дуализм тела и сознания. Так, реабилитация тела зачастую для родителей становится основной и главной линией работы над излечением ребенка, синонимом реабилитации вообще. Научить ребенка ходить или делать хватательные движения, как в случае ДЦП, зачастую видится конечной целью реабилитации, как если бы за этим автоматически следовала коррекция умственных способностей.

Такая физическая реабилитация носит курсовой характер, очень интенсивный: например, один или два месяца в году многочасовых ежедневных занятий. При этом нередко подобные процедуры довольно болезненны и неприятны — например, интенсивный логопедический массаж или так называемая «растяжка» при ДЦП. При этом плач ребенка во время занятий нередко представляется родителям показателем эффективности терапии, а преодоление боли — залогом выздоровления. Посещение частных центров, практикующих подобные формы реабилитации, может стоить довольно дорого — иногда до шести тысяч рублей за одно занятие.

Представители гуманистически ориентированной педагогики, в том числе специалисты по адаптивной физической культуре, возражают против таких методик работы, которые подразумевают преодоление ребенком боли, страх перед занятиями, отрицательные эмоции, и подчеркивают, что такие подходы к реабилитации исключают личность ребенка из коррекционного процесса.

При этом воздействие на тело, как один из методов, который видится залогом того, что мозг компенсирует свои поврежденные клетки, практикуется не только в случае ДЦП, но и в случае аутизма, когда двигательные нарушения отсутствуют. В частности, некоторые родители обращаются к методике Гленна Домана, американского врача-физиотерапевта, который в 1960-е годы разработал набор техник реабилитации людей с последствиями

инсульта и ДЦП (позднее методика была распространена на другие группы детей с особенностями развития). Его метод, в частности, подразумевает физические упражнения вроде тех, что применяются для тренировки космонавтов, и имитацию стадий моторного развития ребенка. Так, одна из мам занимается со своей тринадцатилетней дочерью с аутизмом ползанием на животе и четвереньках, чтобы создать условия для «восстановления клеток мозга». Один день интенсивной реабилитации в центре Гленна Домана в США стоит около пяти тысяч долларов, и некоторые родители собирают деньги в интернете, чтобы раз в год пройти недельный курс.

Подобные методы могут восходить с одной стороны к медикалистской модели инвалидности и практикам исправления отклоняющегося тела, характерным для ортопедии¹⁴ в целом, с другой — к представлениям XIX века о моторном воспитании детей с умственной отсталостью и лечении психиатрических пациентов, когда воздействие на тело виделось залогом пробуждения воли и разума [Braddock, Parish, 2001, p. 29–30; Longmore, 1987, p. 358; Trent, 1995, p. 16; Фуко, 1997, с. 320–323].

Ноотропы и нейролептики

Другой вид терапии — медикаментозное лечение, прописанное представителями официальной биомедицины. Врачи — психиатры и неврологи, — как правило, стремятся назначить детям с психиатрическими и неврологическими заболеваниями те или иные медикаменты. Они могут варьировать от ноотропов вроде «Фенибута» до серьезных нейролептических препаратов, противосудорожных, транквилизаторов и антидепрессантов. Наш информант-эксперт, частный психиатр, который является представителем современной западной гуманистической психиатрии комментирует это так:

¹⁴ Изначально в XVIII в. ортопедия как телесная дисциплина мыслилась способом воспитания морали и воздействия на сознание. См. об этом, например: [Утехин, 2015, с. 145–148].

Бывает так, к сожалению, что уровень диагностики, уровень подготовки и понимания терапии у специалистов очень низкий. И очень часто людям назначают лекарства для того, чтобы ребенка развить. Прямо так и называется: подстегнуть речь, улучшить внимание, подобрать его и так далее. Делается это иногда вот такими словами, как я сказал: «Мы сейчас назначим вот этот препарат, он всегда речь развивает. Ребенок заговорит обязательно». Иногда делается это с помощью такой околomedicalной псевдонаучной риторики: простимулировать клетки мозга, запитать сосуды, запитать нейроны и так далее. Масса всяких так называемых сосудистых и ноотропных препаратов назначается. Это обширнейшая группа, их там десятки названий. Единственное, что их объединяет — они ни фига не работают, прошу прощения (ПМА, ноябрь 2016).

Врач обращает внимание на то, что его коллеги оперируют мифологическими представлениями о воздействии тех или иных препаратов на организм и мозг человека и на основании этих представлений назначает лечение, которое может оказать эффект лишь как плацебо. Он и ряд других психиатров, в том числе в некоторых случаях крупные представители государственной психиатрии, один из которых процитирован ниже, возражают против повсеместного назначения районными психиатрами детям нейролептических и прочих тяжелых препаратов, обычно применяемых при психиатрических заболеваниях вроде шизофрении у взрослых:

Я ребенку, который приехал из другого региона, ставлю диагноз «аутизм». Я расписываю лечение, ставлю диагноз. И обнаруживаю, что, когда он попадает к себе в регион, ему тут же, не глядя, назначают нейролептик. И дай Бог, чтобы это был «Рисполепт». Но даже и «Рисполепт» не нужен. Вообще. Он начинает вызывать осложнения, и так далее (ПМА, февраль 2017).

Что касается родителей, то как правило на первом этапе поиска терапии почти все они проходят период доверия официальной медицине и врачам, когда они следуют всем их указаниям. Но затем, когда состояние ребенка не улучшается ожидаемым образом и наступают различные симптомы, которые трактуются как побочные эффекты лекарств или действительно ими являются, нередко приходит этап сомнения. В своих рассказах родители чаще всего описывают историю приема ребенком медикаментов как историю наслаивающихся друг на друга новых симптомов и побочных реакций, хаотичной смены врачом препарата, изменения схемы лечения, попыток снижения или увеличения дозировки. При этом принцип и мотив назначений остается не достаточно прозрачен для родителя и зачастую видится необоснованным. Часто это приводит к полному отказу от приема подобных медикаментов или же к продолжению самостоятельных экспериментов с дозировками, без участия представителей официальной медицины. При этом в случае самоназначения родителем препарата ребенку его действие представляется наиболее эффективным.

Поскольку медикаментозная терапия начинает вызывать недоверие, принципы ее действия оказываются непрозрачны, а эффективность ставится под вопрос, родители параллельно с ней или вместо нее начинают прибегать к альтернативным способам реабилитации и коррекции, которые представляют собой еще одно популярное направление в лечении особенностей развития. Ниже мы остановимся на нескольких методиках, предполагающих воздействие на мозг ребенка с целью общей коррекции его состояния.

Альтернативные методы

Родители узнают о таких методах, с одной стороны, «в интернете», от других родителей на форумах и в тематических сообществах в социальных сетях, когда после постановки диагноза начинают хаотично искать инфор-

мацию и помощь. С другой стороны, процедуры вроде биоакустической коррекции мозга или дельфинотерапии могут быть рекомендованы представителями официальной медицины: неврологами, педиатрами.

Мнения родителей об эффективности дельфинотерапии могут расходиться. Некоторым она видится как просто развлечение, вызывающее эмоции у ребенка, другим — как процедура с медицинским смыслом. Вот характерный диалог, записанный во время группового интервью с матерями детей с синдромом Дауна:

Ольга: Нам ничего нельзя, кроме дельфинов теперь, [врачи] сказали.

Александра: А дельфины, не вариант, что помогут, потому что эта терапия, я вычитала...

Светлана: Там акустика же тоже.

Александра: Я где-то вычитала, что иппотерапия, дельфинотерапия, что оно не дает такого лечения.

Светлана: Читать это одно, а когда два года подряд ездить и видеть, как меняются дети, когда ты была в том году и ребенок в этом году уже приехал, так через десять дней дельфинотерапии шел и наизусть мне там «Муха-Цокотуха» рассказывал <...>. Ребенок мало того, что просто плавает, ультразвук еще, они же разговаривают между собой с помощью ультразвука, просто в воде находишься — уже идет лечение на все органы. <...> Когда ребенок в форме звезды лежит на воде и дельфин ему именно вот сюда носом своим, биолокацию, у дельфинов же железы, с биолокацией, сильнейшая биолокация. По три захода по минуте, больше нельзя. То же, что и поляризация, но природная! Это не электроды, ничего... Это природная идет стимуляция этих мозговых клеток (ПИМА, январь 2017).

В основе терапевтического эффекта дельфинотерапии, как представляется, лежит ультразвуковое воздействие на клетки головного мозга — «природный ультразвук», причем его «естественное» происхождение, в отличие от искусственных, сконструированных людьми приборов является цен-

ным аргументом в ее пользу. Эта процедура особенно часто рекомендуется не говорящим детям («речевикам»), так как предполагается, что она сможет простимулировать речь. Представления о механизме воздействия и эффекте этой процедуры, которые представители официальной медицины транслируют родителям, оказываются схожи с теориями действия ноотропов. При этом для родителей наиболее эффективными представляются курсы, которые предлагает крупный центр дельфинотерапии в одном из южных регионов России: стоимость одного такого курса составляет около трехсот тысяч рублей.

Биоакустическая коррекция головного мозга — метод, в котором внешний акустический сигнал, который получает мозг пациента, согласован с данными его текущей энцефалограммы. Вот как описывается эта процедура на сайте одного из развивающих центров:

Метод биоакустической коррекции — это возможность с помощью специальной компьютерной программы преобразовывать сигналы мозга, полученные из электроэнцефалограммы человека, в звук. Во время процедуры пациент в буквальном смысле слушает «музыку» своего мозга. Но самым главным является то, что при обратном воздействии звука на нейроны мозга происходит произвольная саморегуляция организма, что можно наблюдать в режиме реального времени при помощи электроэнцефалограммы¹⁵.

В отличие от телесно-ориентированной терапии, здесь картина обратная: воздействие на мозг видится залогом коррекции состояния всего организма. Курс биоакустической коррекции можно пройти в некоторых официальных государственных клиниках. Она является модной, относительно новой процедурой, и даже если ребенок параллельно посещает множество других коррекционных занятий, успехи, которые он делает, интерпретируются родителями скорее как ее эффект.

¹⁵ Логопедпрофи. Центр развития и абилитации Олеси Жуковой // <http://www.logopedprofi.ru/bak>, доступ — 10.09.2017.

Наряду с биоакустической коррекцией другой популярной процедурой стимуляции головного мозга врачи рекомендуют пройти курс микрополяризации головного мозга. Это методика, в основе которой лежит стимуляция мозга слабым постоянным током, была разработана и применяется в России, в Институте мозга человека имени Н.П. Бехтеревой. Вот что говорит об этом мама ребенка с синдромом Дауна, Ольга:

Я, как все мамы, начала листать от и до Израиля, как мне ребенка разговорить. Открыла страничку «института Бехтерева»¹⁶ и мы летом туда полетели, сняли квартиру рядом, и там месяц нас лечили, именно на аппарате, который сама Бехтерева изобрела, на стареньком, вот на нем. Прилетели из Питера, через месяц ребенок ко мне заходит в кухню и говорит: «Мама, дай воды», я чуть не упала (ПМА, январь 2017).

Ребенок посещает логопеда (пять дней в неделю), психолога, танцы, иппотерапию, массаж и ходит в группу дошкольного обучения. Однако важный рывок в его развитии, с точки зрения мамы, происходит именно после визита в Петербург и прохождения дорогостоящего курса терапии в престижном научном институте. К слову, в действительности микрополяризационного аппарата, который изобрела бы сама Н.П. Бехтерева, не существует. Однако сотрудники института, взаимодействующие с родителями в рамках проведения процедуры микрополяризации, рассказывают им эту легенду, тем самым увеличивая символический статус процесса, и следовательно, веру родителя в успех и результативность терапии.

К другим популярным альтернативным методам, как правило не рекомендуемым официальными врачами, относятся те или иные виды натуропатии и специальные диеты, нацеленные на детоксикацию организма, аналогичные тем, о которых мы уже упоминали выше в связи с

¹⁶ Информантка смешивает Институт мозга человека имени Н.П. Бехтеревой и Научно-исследовательских психоневрологический институт имени В.М. Бехтерева.

препаратом «Тенториум». Ведущим органом, ответственным за состояние человека в целом, в случае этих диет выступает не мозг и не тело целиком, как в предыдущих случаях, а кишечник: именно нормализация работы кишечника видится залогом выздоровления. Вот пример характерного высказывания из интервью:

Нам сказал гастроэнтеролог, что кишечник в очень плохом состоянии. Он напрямую с головой связан, и поэтому как бы будет не лишним посадить всё-таки на диету. <...> Идет недоразвитие кишечника, кишечной флоры, и потом нарушение всасывания вот этого глютена. Недостаточность ферментов расщепляющих, глютен, который [способен] отравлять там, да, мозг (ПИМА, июль 2017, Ксения, 30 лет, мать ребенка с аутизмом).

Аналогичные реплики можно встретить на тематических форумах и в группах в социальных сетях, и по всей видимости, подобные представления черпаются родителями из околонуточных статей с названиями вроде «Глютен — яд для мозга: мифы и реальность». Как уже было отмечено, маркетинг различных диет и препаратов иногда осуществляется усилиями самих родителей и включает в себя элементы дискурса теории заговора и эсхатологических нарративов о зашлакованности организма, белковом переедании, экологической катастрофе, и т.д.¹⁷¹²⁵

Необходимо оговориться, что дети с аутизмом действительно часто имеют проблемы с пищеварением из-за ограниченного рациона питания. Кроме того, существуют заболевания, для которых диета является ключевой терапией: например, при фенилкетонурии нарушения метаболизма белковых аминокислот провоцируют накопление фенилаланина, что приводит к тяжелому поражению центральной нервной системы. Однако аналогичное воздействие глютена или казеина (молочного белка, который, как показывают ряд исследований, плохо усваивается не-

¹⁷ Ср., например, работу Ж. Корминой о страхах в отношении употребления в пищу ГМО и дрожжей [Кормина, 2015].

которыми людьми с аутизмом) в случае проблем с их метаболизмом на центральную нервную систему не является однозначно научно доказанным фактом.

Оговоримся, что далеко не все родители списывают возникновение аутизма у ребенка исключительно на, например, глютен или казеин: многие полагают, что они могли лишь спровоцировать или усугубить заболевание на фоне имеющейся генетической мутации:

Вот питание детей сейчас — одна из причин. <...> Дети сейчас <...> постоянно перекормлены высокобелковой пищей. <...> У некоторых еще мутации дополнительные уже переводят это на уровень патологии. (ПМА, июль 2017) — так рассуждает мать ребенка с расстройством аутистического спектра, которая сама, являясь биологом, занимается исследованием генетики аутизма.

Педагогическое вмешательство

Одним из методов, который противопоставляет себя всем подобным вмешательствам, в случае аутизма является прикладной поведенческий анализ, или АВА-терапия («эй-би-эй» или «аба», как ее называют иногда родители и специалисты) — методика, основанная на бихевиористском подходе и поощрении социально одобряемого поведения ребенка¹⁸. Прикладной поведенческий анализ позиционируется его сторонниками из числа родителей и специалистов как единственная научно-обоснованная методика реабилитации аутизма, апеллирует к доказательной науке и в радикальном варианте отвергает все другие способы коррекции. Стоимость месячного курса АВА-терапии, подразумевающего разработку индивидуальной программы терапии, обучение родителей навыкам поведенческого анализа, многоуровневый контроль за работой специалистов по западной модели, в крупных

¹⁸ АВА — аббревиатура от английского “applied behavioral analysis” — прикладной анализ поведения.

городах достигает пятидесяти тысяч рублей. Эффективность поведенческой терапии в коррекции аутизма, действительно, часто оказывается высока, и на фоне спроса на данный метод со стороны родителей открываются новые коммерческие центры. При этом качество терапии и уровень подготовки работающих в специалистов в некоторых из таких центров, по мнению наших экспертов, иногда оставляет желать лучшего¹⁹.

Появившись на рынке реабилитационных услуг, АВА-терапия стала отвоевывать поле у классической дефектологии с ее развивающими занятиями, и между представителями двух этих направлений ощущается некоторая конкурентная напряженность. Однако, в отличие от методов, описанных выше, ставку прежде всего на педагогическое вмешательство делают те родители, которые скорее отдают предпочтение социальной модели инвалидности и не верят в возможность «вылечить» органическую патологию ребенка, будь то генетическая мутация или повреждение центральной нервной системы, методами официальной или альтернативной медицины.

Заключение

Итак, выбор родителями способов реабилитации ребенка-инвалида во многом определяется представлениями о причинах болезни; представлениями об устройстве тела и происходящих в нем процессах, в том числе формируемых представителями официальной медицины, и о взаимосвязи тела и сознания; представлениями об эффективности этой реабилитации. Эффективность же терапии в глазах родителей оказывается связана с уровнем доверия к институту, предоставляющему эту терапию, который в свою очередь зависит от статусности и популярности этого института и с количеством вложенных в лечение денег:

¹⁹ Мы не будем здесь затрагивать вопросы, связанные с отношением к методике АВА специалистов, работающих с детьми с особенностями развития, и с восприятием ее родителями детей с аутизмом. В этой статье мы делаем акцент на медицинских и околомедицинских способах реабилитации и лечения и надеемся посвятить педагогическим методам отдельную работу.

чем дороже стоит реабилитация и чем больше препятствий надо преодолеть, чтоб ее получить, тем она представляется эффективнее. При этом наблюдаемый эффект от терапии может являться эффектом плацебо и основывается на вере родителя в то, что терапия работает.

Постсоветская медицина в целом и психиатрия в частности во многом унаследовали советские подходы — в том числе к лечению отклонений развития у детей. Смена идеологии в 1990-е годы поспособствовала как капитализации медицины, так и широкому распространению альтернативных медицинских систем и практик. Противопоставляя себя официальной медицине, которая оказывается не эффективна в лечении врожденных особенностей развития, альтернативные методы реабилитации завоевывают доверие родителей. И если в советский и постсоветский период инвалиды считались наиболее бедной, незащищенной группой населения, требующей от государства дополнительной поддержки и расходов, то в настоящее время мы становимся свидетелями радикальной коммерциализации реабилитационной сферы и роста рынка услуг вокруг инвалидности, которая перестает быть объектом помощи, но становится способом извлечения прибыли.

Список литературы

1. *Braddock D., Parish S. An Institutional History of Disability // Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M. Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks: Sage, 2001. P. 11–68.*
2. *Foster G.M. Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems // American Anthropologist, New Series. Vol. 78, № 4. 1976. P. 773–782*
3. *Kleinman A. Core Clinical Functions and Explanatory Models // Kleinman A. Patients and Healers in the Context of Culture. Berkeley: University of California Press, 1980*

4. Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Books, 1988.
5. Longmore P.K. Uncovering the Hidden History of People with Disabilities // Reviews in American History. Vol. 15, № 3. 1987. P. 355–364
6. Sentumbwe N. Sighted Lovers and Blind Husbands: Experiences of Blind Women in Uganda // Ingstad B., Whyte S.R. (eds). Disability and Culture. Berkeley: University of California Press, 1995. P. 159–173.
7. Trent J. W. Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States. Berkeley: University of California Press, 1995.
8. Whyte S.R. Disability between Discourse and Experience // Ingstad B., Whyte S.R. (eds). Disability and Culture. Berkeley: University of California Press, 1995. P. 267–291.
9. Whyte S.R., Ingstad B. Disability and Culture: An Overview // Ingstad B., Whyte S.R. (eds). Disability and Culture. Berkeley: University of California Press, 1995. P. 3–32.
10. Кормина Ж.В. Дрожжи-убийцы: гастрономическая конспирология и культура недоверия в современной России // Антропологический форум, № 27, 2015. С. 142–175.
11. Осин Е. Аутизм и плацебо: как лечить аутизм при помощи раствора соли // <http://elisey-osin.livejournal.com/1677.html>, доступ 10.09.2017.
12. Утехин И.В. Изобретения от вредных привычек: из технологической истории сексуальности // Социология власти. Т. 27, № 1, 2015. С. 145–165.
13. Фуко М. История безумия в классическую эпоху. СПб.: Книга света, 1997.
14. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. № 4. 1999. С. 38–45.

ПРИЛОЖЕНИЕ.

Истории жизни (интервью с людьми с ограниченными возможностями здоровья)

Байрамкис, 54 года, слабовидящая (инвалидность 2 группы), массажистка, вдова (Москва, 2015):

И. Расскажи сначала немного о себе. У тебя зрение с рождения?

Р. Да, у меня с рождения.

И. Когда тебе группу дали?

Р. Группу мне очень поздно дали, мне было почти 19 лет. Я закончила кислородскую спецшколу, и только когда я училась в училище <...>, мне дали группу.

И. Родители как-то тебе говорили о том, что у тебя зрение плохое?

Р. Потом уже стала понимать, когда выросла.

И. Как ты считаешь, в какой школе лучше учиться? Сейчас много говорят о так называемом инклюзивном образовании.

Р. Я не могу сказать. Нас брали учиться с 7 лет в подготовительные классы. Я первые два года ходила в обычную школу.

И. Сложно что именно?

Р. Сложно все. Я, например, с парты не видела, что на доске. Даже когда уйдет группа, я могла не видеть, куда идти. Сложно было.

И. Преподаватели не помогали?

Р. Преподаватели как-то не помогали. Класс куда-то уходит, а я уже не могла уйти. Как-то вот так. Мне сложнее было. Поэтому мне сложно сравнить, я 10 лет проучилась в спецшколе.

И. Это была школа для слабовидящих?

Р. Вначале для слабовидящих, потом для слепых, но у нас там вместе было, у нас не было разделения.

И. То есть там учились и слабовидящие...

Р. И совсем без остатка зрения были. Это я в Дагестане училась, а потом я переехала в Кисловодск и там училась. Там была школа для слепых детей, но все равно с остатками зрения мы учились. Например, у меня напарница Ира Гапонова она вообще три строчки видела, хорошее зрение считается, и она училась в школе для слепых.

И. Ты училась по Брайлю?

Р. Я только начинала, но потом забросила.

И. Разве вас не заставляли, не муштровали?

Р. Не муштровали. Если бы я изначально начала по Брайлю, так бы и шло, а так как я изначально начала писать обычным по плоскопечатным, естественно, мне сложно было перейти на это. У нас была преподавательница Жукова Анастасия Ивановна, она незрячая была, именно для нее я писала сочинение по Брайлю. Но сейчас я думаю, я забыла все. А читала, зачеты сдавала, писала я, конечно, по плоскопечатному.

И. Как ты решила пойти в Кисловодское училище?

Р. А разве у нас есть большой выбор? Да, у меня были намерения поступить в Махачкалинский университет на физико-математический факультет, я даже подала туда документы, на подготовительные курсы ходила. Меня родители больше туда толкали, своего желания у меня не было, но данные у меня хорошие были, я в школе хорошо училась. Я потом бросила все это дело и ушла. И поступила в Кисловодское училище.

И. Трудно было учиться с таким зрением?

Р. Нет, у нас же все такие там.

И. Было нормально?

Р. Нормально было, комфортно, потому что мы все такие. Если бы я в университет поступила, мне сложнее было бы учиться.

И. Ты потом закончила и поступила на работу там же, в Кисловодске, или куда-то уехала?

Р. Нет, я вышла замуж и уехала в Кемерово.

И. У мужа зрение было нормальное?

Р. Нет, тоже такое было, мы с ним там познакомились, в Кисловодске, а он приехал из Кемерово туда учиться. Туда раньше со всего Советского Союза съезжали учиться. И Ольга. Мы с ней случайно оказались вместе при поступлении и потом два года рядом жили. У Оли похуже зрение было, я писала конспекты, потом мы вместе учили все это дело.

И. Были у тебя моменты, когда при приеме на работу тебя дискриминировали как-то: не брали, отвечали некорректно вот именно из-за зрения?

Р. Когда я была молодая, когда начинала работать, я очень комплексовала, очень стеснялась своего зрения. Я думаю, это потому, что мы жили замкнуто. Десять лет в школе незрячих мы жили замкнуто. Мы не так, как сейчас на субботу-воскресенье уезжают, приезжают, мы там жили от каникул до каникул, то есть общения с окружающими у нас почти не было, мы варились в собственном соку. И два года еще учились в училище. Считаю, 12 лет я прожила в кругу, где все незрячие или полужрячие. И когда мы вышли из этой среды, пошли работать, я себя ощущала инвалидом, я плохо себя чувствовала, я сжималась. Я чувствовала свою инвалидность, ущербность!!! Но когда нас принимали на работу, этого ничего не было, нас принимали хорошо тогда, с удовольствием. Когда мы в Кемерово с мужем жили, за нас даже борьба была, одни к себе тянули, другие к себе. Тогда наша кисловодская школа массажа, как она тогда называлась, котирировалась по всему Союзу, все хотели иметь своих массажистов. Муж работал в поликлинике, и с областной больницы приезжали, его забирали главному врачу массаж делать. И все старались перетянуть к себе. Не было этого, честно говорю, не было. По крайней мере, у нас в городе. Может, в других местах.

И. А в Москве?

Р. Проработав столько лет, я уже акклиматизировалась, я уже себя ущербной не считала, я себя инвалидом уже не считала. По городу Кемерово я считалась одной из лучших массажисток детского массажа, город небольшой, там 700 тысяч населения, и я там очень котирировалась. Я себя чув-

ствовала очень вольно. И когда я приехала в Москву, я поступила хитро, между нами говоря: я не сказала, что у меня инвалидность. Когда мы общаемся, у меня особо не видно. Меня приняли на работу, я начала работать, пошли хорошие отзывы, и через два-три года я подала справку, что у меня инвалидность. Для чего? Прибавляются к отпуску несколько дней. Могла бы и не давать, но как-то так получилось, что я подала. И ко мне относились ровно так же, как было и вначале.

И. Это потому, что ты уже проработала.

Р. Я показывала себя с хорошей стороны. Из Бирюлево до сих пор моя бывшая кадровичка звонит, внук, говорит, родился, не возьмете? А когда я уже переезжала в Братеево, я тоже ничего не сказала. Поступила, поработала года два или сколько-то, а потом как-то мне нужно было несколько дней, я вспомнила и понесла свою справку. Тоже без всяких. И поныне мне никогда ничего не говорят. Почему еще подала? Нас стали заставлять работать по одной субботе в месяц, а у инвалидов 1–2 группы рабочий день немножко меньше, и мы не работаем по субботам. И плюс еще к отпуску два дня. А так отношение ровное, нормальное.

И. Нет каких-то проблем во время работы с заполнением карточек?

Р. Нет. С заполнением карточек — нет, хотя зрение плохое, я заполняю нормально. Единственная проблема — у нас сейчас компьютер вводят, я должна каждый день вносить все, и вот это да, я не могу.

И. Почему?

Р. Шрифт маленький, мне вредно. А там не получается увеличить, я приглашала, не увеличивается ничего, я мышь даже не вижу там. Наше городское правление хотят этот вопрос поднять, потому что у нас много массажистов работают, компьютер им сложно. Или чтобы озвучка была, или увеличение, ничего этого там нет. И опять мне пошли навстречу, сейчас вводят это в компьютер, я пока не ввожу. Как-то ко мне понимающе отнеслись.

И. У тебя нет каких-то проблем в передвижении по городу?

Р. Как же нет, если недостаток такой — зрение? Конечно, есть.

И. Что именно?

Р. Я в незнакомом месте очень теряюсь. У меня зрение узкое, и у меня еще ориентир плохой. В незнакомом месте я теряюсь. Мне нужно, чтобы кто-то показал один раз. А так лишний раз спрашиваю.

И. В метро не тяжело?

Р. В метро не тяжело. Когда я куда-то выезжаю, я заранее, если с кем-то встречаюсь, если эта дорога мне плохо знакома, я сразу оговариваю, где переход делать, где что, то есть спрашиваю, можно сказать, если я плохо знаю, я ведь не москвичка. К Ольге, например, я знаю как, это моя Москворецкая линия, я эту линию знаю, я жила в Бирюлеве. Я центр очень плохо знаю, а в своем районе бегаю только так.

И. Нет каких-то проблем в магазинах, в общественных местах?

Р. Есть.

И. Какие?

Р. Я же не вижу ни цену, ничего. Буквально вчера я покупала. Спрашиваю, сколько стоит. Она посмотрела. А сейчас же взвешивать самим надо — опять не вижу. Женщине говорю: покажите, пожалуйста. Она показала. Это есть, в магазинах же ничего не видишь.

И. А в самом доме?

Р. В самом доме нормально.

И. Нет проблем дома с готовкой, такими бытовыми вещами?

Р. Здесь нет. Единственно, если я ремонт задумаю, я не могу самостоятельно выбрать цвет обоев, мебели — не вижу.

И. А кто помогает в таких ситуациях?

Р. Например, я в Кемерово в прошлом году ездила, говорю: Света, помоги мне помаду выбрать. Она несколько штук набрала. Я всегда про запас беру ту же помаду, потому что я не могу каждый раз ходить в магазин, сейчас же продавщицы разные, кто-то тебе поможет, а кто-то... А тут мы были в

Ярославле, такая хорошая женщина попалась, она подобрала мне цвета. В магазинах что-то покупать — ладно, цену, но я цвет не вижу, и когда спрашиваю, какого цвета, они на тебя так удивленно смотрят, не каждый понимает, что человек не видит цвета. У меня это большая проблема для покупки одежды, чего-то. Я не вижу цвета, я черный от красного не отличаю.

И. У тебя с детства такое нарушение?

Р. С детства. Поэтому я и не представляю, как что выглядит.

И. Во Всероссийском обществе слепых ты давно?

Р. Давно. Я в спецшколе училась, там нас с 13 лет ставят.

И. Какие услуги, блага там ты получаешь?

Р. Раньше тебе бесплатный проезд давали. Путевку нам давали еще в советские времена. Я один раз в Геленджик съездила и три раза я съездила по этой льготе в Пятигорск в санаторий «Машук». И все.

И. А сейчас?

Р. Сейчас нет. Какие льготы?

И. Для чего тогда ты состоишь?

Р. Не знаю. Состою.

И. Они никак не помогают?

Р. На экскурсию съездила. На какие-то концерты я раньше ходила. И еще льготу: я езжу в Марьино, бесплатные путевки пока дают. Я стою на учете, поэтому мне дают путевочки.

И. А если тебе приходится что-то покупать для себя, как человеку с ограниченными возможностями, ты покупаешь сама или получаешь от города, от государства? Тебе что-нибудь нужно? Мне, например, трость, плеер.

Р. Тебе город дал?

И. Нет, я сама купила. А вот компьютер — да, это городская программа.

Р. Нет, я абсолютно ничего не получала.

И. Ты покупаешь лупу себе?

Р. Подруга мне подарила две лупы.

И. Ты сказала, тебе на каком-то этапе помогла вера в Бога. Да?

Р. Она мне и сейчас помогает. Когда у тебя пустота, горе такое, тут тебе и должно.

И. От церкви была какая-то помощь, от религиозных организаций?

Р. Нет абсолютно. Честно тебе сказать, первый раз, когда я пошла, несколько раз отталкивание какое-то.

И. Даже так?

Р. Даже так.

И. Ты никогда не посещала реабилитационные центры?

Р. Нет. После этого я в клинике неврозов лежала.

И. Это другое.

Р. Я 40 дней лежала. Моя приятельница меня повела (куда только она меня не водила), они собираются, баптистская церковь, и какой-то центр у них. Я туда пошла, но это не мое, у меня такое горе, а они на фоне этого какие-то свои бытовые, и я оттуда ушла, это не мое. И еще она меня повела к отцу Янису, есть такой, он преподает, он вообще священник, это школа святого Фомы, по-моему, это католическая. И он вел за городом, у них центр там, «неделя тишины» называется. Там не только католики, там были и баптисты, и православные, они изучают библию. Я не была готова к этому. В других местах я больше не была.

И. Ты рассказала, что после училища чувствовала себя какой-то ущербной.

Р. Да, было.

И. Тебе никто не посоветовал обратиться в реабилитационный центр?

Р. Это конец 70-х годов, начало 80-х, ничего этого не было. Да, я тогда считала себя такой ущербной, гадким утенком считала.

И. Кто тебе тогда помог преодолеть это?

Р. Постепенно.

И. Сама разрулила?

Р. Сама. Постепенно. Я стала в себя верить, распрямилась, стала чувствовать себя более уверенно. И потихоньку, потихоньку, не сразу.

И. Как ты считаешь, должны организации инвалидов оказывать такую психологическую помощь?

Р. Я считаю, что должны.

И. Нужны психологические консультации, тренинги?

Р. Мы все-таки более замкнуто жили, а сейчас, мне кажется, молодежь другая, чем мы раньше были, они более реабилитированы, что ли, в обществе они себя ощущают более комфортно. Это мое мнение. Конечно, нужно помогать реабилитироваться.

И. Тебе нужны в быту, помимо работы, какие-то помощники по ведению хозяйства?

Р. Нет.

И. Обходишься?

Р. Я обхожусь.

И. Как ты считаешь, нужна вообще помощь добровольцев, волонтеров?

Р. Да, некоторым, может, и надо.

И. Тебе приходилось с таким сталкиваться?

Р. Нет.

И. Церковь должна тут как-то принимать участие?

Р. Может, материально они должны как-то помогать, но я материально не нуждалась, я пришла за моральной поддержкой, но первое время я этого тоже не ощутила, меня оттолкнули раз, два. Меня первый раз исповедовал отец Янис, к которому мы ездили на группу «неделя тишины», он католический священник. А я три раза тыкалась — меня отталкивали. Мне говорили, что он даже не имел права это делать, но он взял на себя такую миссию, он сам иезуит. Я даже не знала, как исповедоваться, но на тот момент для моей души это важно было. Но они сами по себе, прихожане сами по себе, службы же по-разному идут в католической церкви и в православной церкви.

И. Ты были замужем за человеком с таким же зрением?

Р. Да.

И. Как ты считаешь, с инвалидом проще, лучше? Лучше выходить замуж или жениться на людях тоже с ограниченными возможностями или лучше искать здорового человека?

Р. Нет, я думаю, это необязательно. Но там уж как повелось. За кого я могла выйти замуж? Я проучилась в спецшколе, потом поступила в училище, там тоже все такие были. Я за своего и вышла. Но если у кого-то есть возможность... Я не считаю, что нужно обязательно выходить замуж за инвалида, за такого же, как ты. Это первый раз. Я еще раз замужем была, он был с нормальным зрением, еще моложе меня на 7 лет. Он нормально относился. Он знал, что я вижу плохо, но не понимал, насколько плохо. Но он мне помогал, не заикливался, что я плохо вижу. Нормальное отношение было, хорошее.

И. Как ты считаешь, в нашей стране защищены права инвалидов?

Р. Я считаю, что нет. Официально — да, а на самом деле — нет. Это сейчас стали показывать инвалидов, игры олимпийские, а раньше все скрывали. У меня приятельница есть, она была коммунисткой, у меня, говорит, была мечта — съездить за границу. И сейчас она собирается в Турцию отдыхать. У нее в молодости столько возможностей было, она все-таки в парткоме работала, но не выпускали, потому что она инвалид по зрению.

И. Ты за границей не была?

Р. Не была. Просто у меня желания нет. У меня есть возможность, у меня подруга живет в Германии, одноклассник в Израиле. Видимо, не настало такое время, чтобы я собралась и поехала. Мне и сотрудница говорит: поехали с тобой на следующий год, мне с сыном уже не интересно. Ну, поедем, говорю. Как только сделаю паспорт, поедем.

И. Где, по-твоему, было комфортнее — в Советском Союзе или сейчас, в России?

Р. Если взять материальную сторону, то в Советском Союзе. Я работала в поликлинике, мне еще две недели, как инвалиду, были положены. Мы не платили подоходный налог,

бесплатно ездили, бесплатно путевки. В Советском Союзе материально было более комфортно. И квартиры давали бесплатно, хотя у меня бесплатной квартиры нигде не было. Но, я думаю, сейчас комфортнее. Ты можешь профессию выбирать. Мне кажется, сейчас комфортнее.

И. Во всех отношениях? Материальных, физических, психологических?

Р. Физических и особо психологических, мне кажется, сейчас комфортнее. Материально — в советское время.

И. Почему сейчас?

Р. К инвалидам, мне кажется, развернулись немножечко. Если раньше прятали инвалидов, общество старалось не видеть их, а сейчас, оказывается, у нас даже инвалиды есть. Олимпийские игры показывают — все болеют. Мне кажется, в психологическом отношении сейчас стало лучше.

И. Как ты считаешь, сейчас есть какая-то политическая партия, которая защищает интересы инвалидов?

Р. Не знаю, я настолько политикой не интересуюсь. Я думаю, наши политики каждый сам по себе.

И. Нужна какая-то такая?

Р. Я думаю, конечно, нужна, мы же все такие же члены общества, как и все.

И. Ты не состоишь в каких-нибудь добровольных сообществах, может, в Интернете, объединениях, движениях?

Р. Нет.

И. Не общаешься ни с кем?

Р. Нет.

И. Ни на каких форумах?

Р. Нет. Кроме как в РИТе нашем, больше нигде.

И. Инвалидные сайты не посещаешь?

Р. Нет. Есть такие сайты? Я даже не знала.

И. Много разных.

Р. Ты мне дай, я хоть запишу. Не знала, я бы пообщалась.

И. Что, по-твоему, нужно сделать в Москве, чтобы инвалидам было легче, удобнее?

Р. Мне кажется, в Москве много делается для инвалидов. Если даже взять вот эти звуковые эти самые, в метро я вижу, что покрашена первая и последняя, потом вдоль электричек выступающие, это же для нас делается. А в других городах даже зебры нет. Я в Кемерово поехала в прошлом году, я не могла найти зебру, где переходить дорогу. Пандусы делают-ся. Это то, что я вижу. Может, еще что-то делается, не знаю.

И. Пенсии инвалиду достаточно, если человек не работе?

Р. Они все разные. У меня такая минимальная пенсия, что сказать стыдно. Я проработала столько лет, и у меня минимальная пенсия. У меня сын часто болел, я брала без содержания, то да сё, и к тому моменту, когда перечисляли пенсии, у меня не хватило нескольких месяцев — 19 лет и то ли семь, то ли восемь месяцев. И из-за этих 4–5 месяцев я осталась на минимальной. Конечно, маленькая пенсия.

И. Какой, на твой взгляд, должна быть пенсия?

Р. Я не знаю. Но не 7 тысяч, конечно.

И. Но сколько ты считаешь нормальным?

Р. Хотя бы 20.

И. Мне очень по-разному называли.

Р. У кого какая пенсия, от этого, наверное, все и исходят.

И. Потребности у людей разные. Покупать надо лекарства, оборудование.

Р. У меня минимальная, поэтому я и говорю, хотя бы 20. Исходя из своей пенсии, говорю. Если у человека 25, конечно, ему 40, 35. Пока работаешь, как-то, что-то. Я думаю, если не буду работать, то я буду, конечно, очень малоимущей.

И. Есть что-то еще, что бы ты хотела рассказать?

Р. Мой опыт, это по жизни, все-таки мы с Олей в группах по 35 лет уже проработали. Вот, я инвалид по зрению, плохо вижу. Когда я на работу устраивалась, я никогда это не выпячивала, а наши инвалиды, когда приходят, этим начинают козырять, выпячивать: мне то надо, мне это. Я считаю, нашим инвалидам это не надо. Если ты хочешь жить на равных правах, не надо без конца кричать: я инвалид, мне то положено, мне это положено, это надо делать тихо, спокойно. Я считаю, это самое главное, что я вынесла из своей жизни.

Я приехала в Москву 14 лет назад. Я не хвастаюсь, конечно, но я никогда, приходя на работу: вот, я инвалид, мне сразу то, мне это. Я потихоньку начинала работать наравне со всеми, те же нагрузки, когда надо, столько работала. И потом, когда я покажу себя, что я не хуже других, а, может, где-то и лучше, тогда я уже говорила, и то это невзначай. Если я, приехав в Москву, начала бы говорить: я инвалид, мне то да сё, я считаю, меня бы на работу не взяли. Я так думаю.

И. Ты хочешь сказать, инвалиды не должны бороться за свои права?

Р. Это да, но не так сразу, криком или как-то. Добиваться, но не нахрапом.

И. Ты ни разу не была на митингах по правам инвалидов, которые состоялись еще при жизни Анны Георгиевны?

Р. Не была. Я за то, конечно, чтобы не ущемляли, чтобы пользовались правами, какие есть у нас. Нет, не была. Я тогда тихая была.

И. Ты пользуешься библиотекой? Ты можешь читать просто книги?

Р. Да. Если крупный — без лупы, если мелковатый — я с лупой читаю.

И. У тебя 2 группа?

Р. У меня 2-я.

И. Еще что-то хочешь рассказать?

Р. Все, наверное.

И. Было такое ощущение, что инвалидность тебе не то чтобы погубила жизнь, но это была твоя основная проблема?

Р. Если ты с этим всю жизнь прожила, как можно считать это проблемой? Не знаю.

И. Так и считают. Так и живут всю жизнь, обиженные на жизнь.

Р. Нет, у меня обиды нет. Ни на кого.

И. Не то чтобы на кого-то конкретно.

Р. Нет. Если другого не знаешь, с этим живешь, как мне одна врач говорит: у вас зрение такое, вы лучше никогда не видели, вы не представляете, что такое, поэтому вы до-

вольствуетесь этим. И это действительно так, я же не жила с хорошим зрением, я не знаю, как это. Да, были моменты, когда в жизни некомфортно было, как я вам рассказывала, когда я вышла из этой среды, когда мы, незрячие, все в кучке жили. Да, я себя чувствовала некомфортно, я такая сжатая ходила. А потом ничего, я иногда забываю, что я слепая, честно сказать.

Эдуард Александрович Житухин, 52 года, инвалид 2 группы, председатель регионального отделения Всероссийского общества инвалидов (Нижний Новгород, 2015; печатается с сокращениями):

ЕЭ. Расскажите немножко о себе.

Э. О нашей организации: численность ее была около 100 тысяч. У нас идет вступление, пишут заявление, принимают, членские билеты. Все, как в нормальной организации. Устав очень хороший. Сейчас она насчитывает 85 тысяч. Почему 15 тысяч ушло? Переводили на электронный учет, и нужно было взять данные у инвалидов, а те, которые постарше сказали: нет, нам это больше не надо, а брать откуда-то эти данные мы не можем, потому что есть закон о персональных данных. Настаивать мы не стали: добровольная организация. Она создавалась в 1988 году решением Совмина и ЦК КПСС. Был какой-то умный человек, который сообразил, что самый незащищенный слой это будут инвалиды. Мы тогда уже уходили в рыночную экономику. Так оно и оказалось. Принималась масса законов.

Нашлась инициативная группа, там был Маресьев, тот самый, «Повесть о настоящем человеке», там были два Героя Советского Союза. Наш председатель, который совсем недавно ушел (ушел или ушли, не знаю), пришел молодой, Терентьев, он член Центрального политсовета «Единой России», чемпион Паралимпийских игр. В группе, которая создавалась, был Ломакин и Румянцев. У нас было два стула, стол и ручка. Как все начинают. Пока там были люди, которых заботили судьбы инвалидов, смогли принять законы. Передавали они нам предприятия. Для чего передавали? Для того, чтобы мы могли трудоустраивать инвалидов, и одновременно чтобы шло отчисление прибылей на решение уставных нужд.

Как прошел 1991 год, так отменили всякое финансирование, как хотите, так и выживайте. Поскольку эта организация добровольная и в уставе записано, что ее главная цель — защита прав и интересов инвалидов, а дальше интеграция их в общество и создание условий. Но, поскольку у нас в руках нет административных рычагов, только большое желание, не всегда получается что-то сделать. А защита прав и интересов это уже в наших возможностях, хотя не просто все, конечно. Создали эту организацию. В 1991 году прекратилось финансирование. Как раз перед этим стали передаваться региональными властями, в том числе муниципальными (я говорю уже сегодняшним языком) предприятия. Какие предприятия? Что можно передать в районном центре? Это комбинаты бытового обслуживания. Комбинаты бытового обслуживания в советское время были дотационными, это направление очень непростое. Оказание услуг людям. Какая там может быть прибыль? Вот их-то как раз передали в первую очередь. Финансирования лишили, но дали льготы на налоги, за счет этого предприятия выживали.

ЕЭ. Какие были льготы?

Э. По всем налогам, вообще по всем. Дальше потихоньку началось наступление на налоги. Дали — и напугались, что дали. Стали потихоньку скручивать на один налог льготу, на второй. Потом сделали, что должно на предприятии работать 50 процентов инвалидов, только при этом условии будут рассматривать на льготирование. Хорошо, 50 процентов можно держать, если есть льготы. Потом добавили: 25 процентов от фонда оплаты труда должен составлять фонд оплаты инвалидов. Это невозможно получить.

У нас было четыре больших предприятия. Завод «Автодеталь» поставлял на конвейер автозавода 1730 позиций: от маленькой прокладочки, гаечки, винтика до больших, скажем, все тенты, которыми оборудовали «Газели», это был пошив наших предприятий. Это большой заказ, большой объем. Это был очень хороший заказ, он приносил прибыль. С приходом Дерипаски, когда он приобрел контрольный пакет на автозаводе, все изменилось. В СМИ он сказал, что это была его ошибка, ему Горьковский автозавод не нужен. А когда хозяин говорит, что он ему не нужен, естественно, там пошел провал. Было 120 тысяч работающих, сейчас — 30. Сколько

выбросили на улицу! Там же целые рабочие династии были, там чуть ли не семьями работали. И они оказались на улице. На этом заводе было 617 инвалидов. Они не делали ответственные детали, которые поступали на конвейер автозавода, у нас был пошивочный цех, и работали надомники по пошиву. Им очень нравилось работать на заводе. Понятно, когда человеку дают работу, он себя чувствует нужным. Для многих из них важно именно это, что он не сидит дома, а что он приходит, с ним на равных разговаривают.

Когда пришел Дерипаска, стали потихоньку у нас заказы забирать, потом отменили льготы в 2002 году, практически все, оставили чуть-чуть. Мы ездили с директором завода, а директором завода у нас был доктор наук, академик РАН, он до этого периода занимал высокие должности, и мы с ним ездили, участвовали в парламентских чтениях, два раза выступали там. И приводили примеры прямо на конкретных людях: вот, смотрите, инвалид зарабатывает фактически вот столько, дальше на него тратится сокращенный рабочий день, дополнительный отпуск. Там много различных льгот, которые давало предприятие. И все это компенсировалось льготами, которые получали. Как льготы отобрали, компенсировать стало нечем. Здоровый рабочий говорит: а почему я должен отдавать свою зарплату, у меня есть своя семья, я должен ее нести в семью, а за счет меня вы сегодня платите эти 25 процентов. В эти годы наши предприятия по России потеряли очень много работающих инвалидов, закрылось очень много предприятий. Сегодня нам даже не присылают, а раньше присылали всю картинку по России. Это один из моментов, который повлиял на состояние производственной базы, и у нас в том числе.

Второе: вступил в силу закон о конкуренции, дурацкий закон. Мы говорим: подразделять-то надо. Мы сидим без заказов. Готовы работать, инвалиды есть, есть рабочие места, закуплена техника, хорошая техника, а заказа нет. За заказ надо давать откат. Мы на общих основаниях.

У нас была швейно-такелажная фабрика, она работала 80 с лишним лет с Минобороны, МВД, КГБ, сейчас ФСБ, и МЧС добавилось. Шили палатки. Они многое там шили по линии Минобороны и МВД. Камуфляжка — нерентабельное производство, они себя не оправдывали, а палатки — хорошая продукция. Единственное было в стране предприяти-

е-калькодержатель, то есть все раскрои были на этой фабрике. Условия же государственного заказа сделали такие, что пройти невозможно. Выигрывали заказ те, у кого нет производства, а потом приезжали, как неграм, по расценкам, как неграм, давали нам эти заказы. Надо было нести откат. Такой пример. У нас директор выиграл тендер на 45 миллионов, 4,5 миллиона вез в МВД — тем, которые должны бороться с коррупцией.

Когда предприятие стоит, по закону, директор должен выплачивать $\frac{2}{3}$ зарплаты, он же не обеспечил их сегодня работой, а не обеспечил не потому, что не хочет, а потому, что государство законы такие приняло. И это тоже повлияло, что почти к банкротству подвело крупные предприятия.

Сказать, что мы ничего не делаем, это не так. По этой швейно-такелажной фабрике: я сам ездил в арбитражные суды, федеральный, выигрывали эти суды, все-таки добивались. По заказу для этой фабрики: встала фабрика, стоит. У нас есть нижегородское землячество в Москве, туда входит Николай Васильевич Масленников, бывший представитель Госплана, он здесь когда-то был 1-м секретарем обкома партии. В разговоре с ним, когда я приехал, он говорит, ты знаешь, у меня на площадке со мной живет замминистра обороны, давай попробую с ним поговорить. Вот так вот. Левое ухо почесать правой рукой где-то из-под ноги. Но он договорился. Оказалось, у этого замминистра обороны друган по детству — зам. командующего Балтийским флотом, а там есть орудия, и на орудия нужны чехлы, а чехлы меняются, потому что соленая вода. Я перекрестился: слава богу, наконец-то вышли на заказ. Прозевали чуть-чуть, директор не поехал в течение 10 дней, не сумел добраться, приехали — больше возврата нет, там тоже, видимо, у военных идет через заказ.

Всего у нас было 30 предприятий. В 1998 году, когда был большой дефолт, когда доллар упал в четыре раза, когда все встало, мы создали 15 новых предприятий. Был первый оператор сотовой связи в России — Билайн: Москва, Ленинград и в Нижнем Новгороде создали, вот мы с ними создали по нашей инициативе предприятие, где сидели инвалиды и делали карточки эфирного времени. Тогда же все только начиналось, надо были идти оплачивать на почту или куда-то в банк. Я работал в министерстве соцзащиты первым замом и курировал направление. Создали мы новое пенсионное на-

правление, пилотный проект, тогда еще Панфилова. Кстати, сработало все великолепно. У нас были свои программисты, свои внедренщики, компьютеры же уже пошли. В 90-х шли индексации пенсий, в течение месяца даже две индексации могли быть, это сейчас ничего не индексируется в соответствии с инфляцией, а тогда это было, деньги были, потому что работали предприятия. Если взять наши предприятия, в начале 90-х годов они все работали, и авиационный завод, и «Красное Сормово», да все. А потом это все позакрывалось.

ЕЭ. Вы сказали, что инвалиды работают там, там. А это инвалиды каких категорий? Колясочники?

Э. Конечно, не колясочники. Вы знаете, что ВОИ отдельно от общества слепых и общества глухих. У них, конечно, небольшие организации. У нас в области 86 тысяч, а у одних полторы тысячи, а у других 4,5 тысячи. Глухонемых на работу берут с удовольствием. Их берут в кузнечные цеха, там, где шум. У них зрение хорошее, руки-ноги работают. Наоборот, у них плюс для этого производства, что они не слышат, поэтому их берут. Для слепых есть, конечно, специализированные предприятия, они давно работали, еще с 20-х годов создавались.

У нас всякие работают, у нас же широкий спектр инвалидов: опорники, руки, ноги, сердечники, онкологические, астматики, колясочники. Наше общество (ВОИ) было создано в 1919 году решением Совета народных комиссаров, оно называлось Всероссийский комитет помощи инвалидам. Оно просуществовало до 30-х годов, затем его ликвидировали. Стали создаваться артели, где использовали только труд инвалидов. Они просуществовали аж до начала 60-х годов. Никита Сергеевич Хрущев их национализировал. Закрыли их, потому что уже не надо было денег собирать, потому что создали Наркомат соцобеспечения, государство стало давать пенсии. А вот почему эти ликвидировали, совсем непонятно.

Чем занимается наша организация? Часто путают с ветеранской, говорят, какая разница. Ветеранская организация они к 9 мая соберут, два-три мероприятия проведут, и все. У нас же есть дети-инвалиды, молодые инвалиды, женщины-инвалиды, колясочники-инвалиды, а дальше астматики и другие, это совершенно другой подход. У нас в организации есть комиссия по вопросам детей-инвалидов, комис-

сия по вопросам женщин-инвалидов. У нас проводили здесь конференцию, со всей России приезжали председатели региональных организаций.

Если говорить, так ли это, конечно, не так, потому что, если ограничиться сборами какими-то, хорошими двумя-тремя мероприятиями в год, это значит остановить всю работу. Понятно, что мы не свою работу делаем, потому что в законе о социальной защите инвалидов сказано, что государство обязано обеспечивать социальную реабилитацию инвалидов, интеграцию их в общество. А под реабилитацией понимается и медицинская реабилитация, и социальная, и трудовая, то есть все эти позиции. Если медицинскую у нас обеспечивает государство, немало строится реабилитационных центров, почти каждый год вводятся, то социальной занимаемся практически мы. Раньше занимались органы соцзащиты, сейчас их сделали казенными учрежденными, вывели из-под глав администраций и сняли, я так понимаю, с них всю ответственность за работу с инвалидами. Если они раньше все вместе проводили какую-то работу, то сейчас им неинтересно это. Я понял, что неинтересно. С детьми-инвалидами они еще занимаются, Отделкина у нас занималась в соцзащите, она патриот своего дела, у нее хорошо все шло. Стали относиться похуже.

Как бы ни хотелось идти к губернатору, но приходится, за мной 100 тысяч человек. А куда денешься? Одного выгнали из своей квартиры: кому-то помещение понравилось. Это постоянно идет. Если быть справедливым, Шанцев к инвалидам нормально относится. Мы отладили с ним отношения. Я на первой встрече ему сказал, что я с другой стороны баррикад, если по политике посмотреть, но что касается инвалидов, я где-то рядышком буду, я от вас не отстану здесь. И, в общем, я скажу, что Шанцев молодец в этом отношении. Если говорить объективно, он все-таки профессионал, конечно. Мы всего не знаем, но что касается дел, здесь немало, в том числе и по инвалидам. Другие, которые должны это делать — соцзащита, министр внутренней политики — они должны заниматься, но они не занимаются. Он поручает им, а они все равно не занимаются. Так, как хотелось бы.

ЕЭ. Что самое основное? Чем вы занимаетесь в первую очередь?

Э. Театр начинается с вешалки. Есть организации, в которых по 6 тысяч человек, районная организация, 6 тысяч инвалидов в ней состоит. Всего в области почти 400 тысяч, из них 100 у нас. Есть организации, в которых по 5, 6 тысяч, крупные организации. Если они проводят различные мероприятия, пленумы, президиумы, какие-то конкурсы, помещение-то надо какое-то? А сегодня даже тем, кому дали, не все, но некоторые главы администраций говорят: вы изыскивайте деньги, платите за коммуналку сами. А где они могут изыскать? У них же нет производств, производства только здесь, у нас. А у нас не хватит денег, если мы будем платить за все коммунальное. А в том же законе о социальной защите инвалидов сказано, что государство оказывает материальную, техническую и методическую помощь общероссийским организациям инвалидов. И финансовую. Так окажите! Возьмите на себя свет, 5 копеек условно за вывоз мусора. Для администрации района, которая платит огромнейшие деньги, неужели что-то убудет? Нет, не получается.

Часто меняются главы администраций. Сменился — новая метла по-новому метет. Он меняется — и меняются несколько начальников управлений и замов, все начинается по новой, и опять приходится прокладывать эти тропочки, идти доказывать, с кем-то ругаться. Причем главы администраций бывают непорядочные. Был у нас в Сеченово. Она проголосовала на стороне одной партии. Пришел поставленный администрацией области. И он ее начал гнобить: почему ты голосовала не за меня, а за другого человека? Все делал, чтобы убрать. Приехал я к ним проводить отчетно-выборную конференцию, они у нас раз в пять лет проходят. Дал команду главам сельских администраций не давать транспорт, чтобы не приехали на конференцию. После введения 122 закона все льготы отменили. Сегодня собрать людей из деревень в районный центр — проблема. Они получают маленькую-маленькую пенсию по нынешним ценам, а им говорят: давай приезжай на собрание. А ей нужно заплатить условно 500 рублей, чтобы туда-обратно доехать. Конечно же, не приехали эти делегаты. Я понимал, что, если проведем с меньшей явкой, они поставят вопрос, что провели не по уставу, даже закрыть могут. Я выступал, не мог, конечно, обойти 122 закон. Пишет жалобу губернатору: так и так, была отчетно-выборная конференция, приезжал ваш пред-

седатель областной, и вот тут он критиковал правительство, критиковал президента и вас, Валерий Павлович, критиковал.

Я раз в квартал стараюсь там побывать, потому что, если не будешь никуда ходить, под лежащий камень вода не течет. Пришел и говорю: вот тут жалоба была одна, я, конечно, ничего не имею против, что он написал о том, что я там ругал, конечно, сегодня только ленивый 122 закон не ругает. У безногих отобрали ноги: автомобили перестали выдавать. Раньше давали, а сейчас отобрали. Как им передвигаться? Никак. У лежащих отобрали общение: сняли льготы на телефон. У них общение-то только по телефону было со своими, лежащий же не может вставать, а у него отобрали льготы. Все инвалиды ходят беззубые, потому что поставить сегодня зубы по их пенсиям стало невозможно, и т. д. Сегодня только дурачок может не ругать его. Он подумал: в общем-то, правильно, конечно. Ругал, конечно, и сейчас могу сказать, что бездумный закон. Сейчас уже все говорят, и в правительстве говорят, да, совершенно непродуманный закон. По инвалидам он ударил очень здорово. Они как раз и пострадали больше всего.

У нас есть своя газета, 12-полосная, хорошая газета.

ЕЭ. Она у вас выходит только в бумажном виде или в электронном тоже?

Э. У нас есть сайт этой газеты, там все полностью есть. Она выходит у нас раз в месяц. У нас есть свой учебный комбинат, мы воссоздали его из пепла.

ЕЭ. Что значит учебный комбинат?

Э. Учебно-производственный комбинат. Обучают профессиям. Для инвалидов создан, но поскольку их не так много идет обучаться, то принимают всех. Отдельно создана группа для инвалидов. Сегодня 18-ти рабочим профессиям обучают. Причем мы взяли такие, где не надо стоять. Что учить на слесаря? Им не устроишься никуда. Учим: парикмахер, закройщик, визажист. С удовольствием идут туда ребята учиться. Свой учебный комбинат, свои предприятия. Вот, пожалуй, все. На этих предприятиях работают по инвалидности все группы.

Лет пять у нас общая программа с налоговиками, мы это протаскивали через всю Россию пилотным проектом по тру-

доустройству инвалидов-колясочников. У нас сегодня создано триста с лишним мест для инвалидов-колясочников в налоговых инспекциях. Там требования очень высокие: нужно высшее образование экономическое, финансовое или юридическое. Мы создали сегодня в нашем нижегородском университете две группы, которые обучают инвалидов-колясочников, и у них уже работа обеспечена в налоговых инспекциях. Дальше это пошло, здесь у нас был полпред Рапота, он был на одном из совещаний, заинтересовался этим, и где-то, видимо, поставил этот вопрос, во всяком случае, все наши федеральные службы тоже стали потихонечку, не так, как налоговики, но все равно стали брать инвалидов-колясочников и инвалидов-опорников. Потихоньку лед тронулся. Здесь бы сейчас поддерживать только.

Что касается защиты прав и интересов инвалидов, когда говорю с администрациями, вы вдумайтесь, что я скажу: ежегодно в наши организации — районные, городские — на прием со своими бедами приходят 18–20 тысяч инвалидов, свыше 90 процентов вопрос решают наши работники. Они берут их за руки или едут сами, договариваются с врачами, юристами или с кем-то. Они, все эти 20 тысяч, шли бы к вам, к администрации, и не факт, что вы бы это решили вопрос. Если говорить о защите прав и интересов инвалидов, работа индивидуальная, она проводится везде, и мы это поощряем, стараемся, чтобы это было, чтобы как-то все отметить.

Работа с законодотворчеством. Я говорил, что мы ездили в Государственную Думу. Не хочу сказать, что постоянно. Закон о доступной среде для маломобильной группы населения появился у нас в области первым, нежели его сделали в России. Мы провели семь существенных мероприятий, чтобы доказать, что этот закон нужен. Провели Положение о доступной среде в регионах Приволжского округа. Я зам. председателя по Приволжскому округу в ВОИ, и мы провели такие слушания. В Общественной палате вопрос готовили, я тоже в нее когда-то был избран. Провели массу «круглых столов». И после этого наконец было принято решение начать разрабатывать этот закон. Потом мы его приняли Законодательным собранием. Мы были пионерами в этом деле по России. Он работает, у нас много сейчас сделано. Не хватает денег. Мы просто сегодня контролируем. Мы создали группу, в Законодательном собрании у нас комитет по социаль-

ной политике, очень хороший, деятельный человек, он не с нашей стороны баррикад, но в этом отношении он был молодец. Создали группу, и мы проехали, наверное, половину районов, проводили мониторинг закона по доступной среде. 59 районов. То же самое проводили, в том числе с Институтом социологических исследований, о выполнении закона по квотированию рабочих мест для инвалидов. Очень интересная вырисовалась картина. Когда в итоге это все провели, оказалось, что не больно-то они хотят идти работать. Вот какой интересный факт.

ЕЭ. Почему?

Э. С некоторыми я лично встречался, спрашивал: почему не хотите? Вот, говорили, смотрите: здоровье у меня не очень хорошее, мне надо из одного города в другой ехать, с двумя пересадками, отменили льготный проезд, помножьте на три билета, для меня это большая сумма. 60 — туда, 60 — обратно: 120 рублей. Для пенсионера, который получает копейки. Плюс ко всему, он должен с собой вести еще покушать что-то, он же не может целый день там работать. Поэтому получается, что он работает там за 2 рубля. Это первое. Второе: если здоровый человек еще может толкаться в этих автобусах, а я после каждой поездки выхожу оттуда весь убитый. Если у нас у инвалидов-колясочников в налоговых инспекциях транспорт специальный закупили и возят их туда и обратно от дома, там, кстати, сделали все как полагается: туалеты, комнаты отдыха для них специально, места, вот, он сидит, и у него все низкое, все это здорово сделано. А если на обычные какие-то предприятия, то там уже вопрос.

ЕЭ. Безусловно.

Э. И они не зарабатывают больших денег. Им предлагают места такие, они же не могут у станка стоять. На телефоне сидеть, даже подменять немножко, человек оформлен. В анкетах был такой вопрос: если вы не хотите работать, то почему? Они никто не отвечал. Просто не отвечали.

ЕЭ. Как вы думаете, почему не отвечали?

Э. Не то что боялись, они ничего не боятся.

ЕЭ. На открытые вопрос редко кто отвечает. Допустим, я инвалид 3 группы. Сейчас у нас в вузах нас принимают на год, на два года, докторов на три года. Через три года у

меня кончается договор. Я прохожу по конкурсу как инвалид. Я могу претендовать на то, чтобы вузу на организацию моего рабочего места дали 100 тысяч?

Э. А почему нет? Можете.

ЕЭ. А что нужно для этого сделать?

Э. Выйти на службу занятости и сказать, что мы хотим. Наше предприятие этим пользуемся. Вообще мы обманываем сами себя, государство. Я об этом на Совете по делам инвалидов сказал. Кстати, у нас Совет по делам инвалидов был создан первым в России. Вот, сидит наш начальник управления. Принимаем, они дают деньги, принимают на работу инвалидов. Через полгода инвалид увольняется. На следующий год подают заявление опять. Эти дают заявку в службу занятости на создание еще одного рабочего места. А идет опять тот же инвалид. Они считают, что временное трудоустройство это тоже трудоустройство.

Э. Мне было сделано предложение, у нас направляли в Афганистан партийных советников.

ЕЭ. Это в каком году?

Э. У меня 85-й был. Начало 85-го. А до этого ездил наш 2-й секретарь из Приокского района, потом его сменил 2-й секретарь из Балахны, и должен был на смену я ехать. Курсы есть под Москвой в Солнечногорске.

ЕЭ. Они сейчас есть?

Э. Говорят, есть. А, может, и ликвидировали, я просто не касался. Это были мощные курсы, там обучались военных со всех стран, приезжали, закупали всю технику, которую там демонстрировали. Там огромные плантации, может, даже сотни гектаров под этими. В апреле состоялся приход Горбачева к власти и направление советников туда отменилось.

Почти тут же последовало предложение в Дипломатическую академию МИДа по линии 1-го главка КГБ — внешняя разведка. Я туда уехал, отказаться было нельзя. Мне сказали так: можешь сказать только жене и больше никому. Прошло время, в течение месяца медицинская комиссия, у меня нашли шумы в сердце, и я уехал 1-м секретарем в Красную Баковку. У них есть такое понятие: офицерский действующий резерв. Я так там у них и остался. Полковника я у них получил там, не работая, просто состоял в этом.

Дальше 1-й секретарь райкома в одном из районов области здесь, север. Это центральный район, все, что за Волгой, а он в центре находится. Промышленность там небольшая, но поскольку район в центре, все развивалось там межрайонно. Тоже были свои трудности серьезные, но как-то все прошло. Был до конца, до 1991 года. Хотел уйти. У нас был 1-м секретарем Ходырев, я пришел к нему, мы знали друг друга еще по комсомолу: он был 1-я секретарем райкома комсомола в Московском районе, а я в Чкаловском. Пришел к нему, говорю: я хочу уйти. — Какая причина? — Я 10 лет назад ездил в Москву и решал вопросы, встречался не просто с зам. министров, а с министрами союзного значения, республиканского и решал жизненно важные вопросы для района, а сегодня бумаги ношу с этажа на этаж. — Работа такая, все носят, и я занимаюсь. Что теперь сделаешь? — И второе: иду на работу и ломаю себя через колено, я полностью не признаю то, что сегодня творит Горбачев. Я письмом писал в «Правду», когда еще 1-м был. Я предполагал, что так будет, но никто не верил, что сменят строй. Сейчас уже начинают говорить, что все-таки было сильное государство, держава была сильная, и не только наши, но и враги начинают говорить. Что теперь сделаешь? Нас обыграли.

Я даже когда работал на этой работе, не придавал значения конституции. Право на отдых, право на труд, право на образование, право на медицинское обслуживание — это как бы само собой разумеющееся. Сейчас я понимаю, что это такое. Вот, в Краснобаковском районе, там три железнодорожных станции, одна из них (*неразб.*), это лесная станция, там пили по-черному все, и один лесоруб себе по пьянке отмахнул ногу, она у него болталась на сухожилиях. Его транспортировать было нельзя. Так из НИИ из Горького на вертолете летел профессор с целой командой, и ему оперировали там на месте. К кому сегодня полетят? Вот о чем речь.

Я недавно лежал в больнице с позвоночником, там главный врач мой знакомый. Он мне хорошую палату дал, но даже нянечка приходит и в руки смотрит. Ей надо тысячу положить, и она тогда будет, как положено, летать по воздуху. И так со всеми. А привел главный врач! Вот два примера. В том Чкаловском районе было два роддома, две больницы: районная и больница водников, там судостроительный завод большой, он там делал технический флот для рек для

всего Советского Союза. Углубительная техника. Сейчас взять Оку — московской кругосветки давно нет, фарватера нет, там ничего не ходит, кроме катеров, суда уже не ходят. У нас Волга тоже мелеет, уже отмели появляются. Углубительная техника-то не работает, фарватеры не чистят.

Возьмем право на отдых. Мы с женой любили ездить на теплоходах. По тем временам стоило это, конечно, немало, путевка в 1 классе стоила 210 рублей, но это 1 класс, около музыкального салона. Если она профсоюзная, то это 30 процентов. Года 4–5 назад говорю жене, давай тряхнем, съездим. Узнал: 68 тысяч без питания до Астрахани. Разве можно сравнить? У нас несколько раз был международные конференции «Александр Невский — знамя наших побед», организовывало их братство Александра Невского, санкт-петербургское. Я участвовал в этих конференциях и узнал, что этот же теплоход следом идет на Валаам, только его фрахтует Питер. Договорился, взял билеты, 12 тысяч стоило до Питера. Когда стал узнавать, раз он идет отсюда, значит, у него где-нибудь здесь зимовка. Точно: оказался в затоне Парижской коммуны. Пошел в кассу договориться, где взять билеты. Кассы не нахожу. Где здесь кассы? — Какие кассы ты ищешь? — На теплоходы. — Да вы что! Они давно здесь не ходят. Оказалось, что во всем нашем пароходстве осталось четыре теплохода, и они зафрахтованы каждый год Санкт-Петербургом, туристическими компаниями. А ведь раньше выйдешь на Волгу, едешь на теплоходе, смотришь — перед тобой три теплохода и сзади где-то тащатся. Их много было.

ЕЭ. Как вы пришли работать в организацию.

Э. Я хотел уйти, даже договорился, куда уходить. Один из секретарей вечером ко мне заходит (а я уже договорился, стал проходить медкомиссию). У нас на выезде есть огромное здание слева, это Всероссийская школа ФСБ, техническая разведка, а у нас на кафедре учили в том числе технической разведке. Я пришел туда. Когда меня брали из Красной Баковки на работу сюда, он сказал: мы вводим тебя в состав обкома, вводим должность 1-го зама, в сентябре уходит Журавлев, это начальник отдела, я хотел бы тебя видеть на этом месте. Так сделали. Когда все состоялось, я пошел к начальнику этой школы, там был генерал Филатов, очень хороший

дядька. Пришел к нему и все ему рассказал. Не могу больше, хочу уйти. И он мне говорит: Эдуард Александрович, я бы с удовольствием вас взял, я тоже таких взглядов, но все дело в том, что я сам уже пенсионного возраста, а ваш возраст уже к пределу подошел, а к вашему брату сейчас относятся, сам знаешь, как. Неплохо бы, чтобы кто-то из руководства области замолвил словечко хотя бы в отделе кадров. Иду к Ходыреву: вы говорили, если помощь понадобится, вот, она понадобилась. Короче, стал опять проходить медкомиссию, в конце опять напоролся на то, что и раньше. Я говорю, что я ведь иду не на оперативную работу, я иду зам. начальника школы, преподавать и одновременно это направление вести. А он говорит: я не могу, я человек военный, тут вот так написано. Я в таком настроении пришел на работу, была вторая половина дня. Вечером сижу в кабинете, думаю: позвонят завтра оттуда — пойду туда, не позвонят — останусь. Конечно, никто не позвонил, потому что место это теплое. Я остался там. А потом было опечатывание обкомов, райкомов, унижение страшное. Я почти год был без работы. Не потому, что не было, нужда в нас была великая, но у теневиков. Приезжает человек, у него большие деньги, он должен к кому-то обращаться в район, а его не знают, и с ним дело не хотят иметь.

Я пошел работать старшим преподавателем в Социально-политический институт, преподавал там около полутора лет. Потом мне предложили идти в соцзащиту первым замом. Там столько безобразий было! Был создан фонд соцзащиты в то время, фонд занятости был создан, все предприятия были обязаны определенный процент отчислять. А ведь в начале 90-х годов все предприятия еще работали на полную мощность, они стали разваливаться уже к концу 90-х годов. Отчисления были большие. Фонд соцзащиты был очень большой, и на одной из планерок Мохов говорит: я фонд соцзащиты направляю в два банка. Я говорю: один банк уже на боку лежит, и второму жить осталось недолго. Но все состоялось. Оказывается, это Немцов дал команду такую. Ушли деньги все равно туда. Один банк лопнул через полтора месяца, другой через полгода. Ни денег, ни процентов. Все разбежались, и не знают, с кого там взять. И фонд соцзащиты области прекратил свое существование. Еще одна стычка там была очень крупная. Поскольку я создавал

пенсионное управление, и вдруг заставляют все пенсионные деньги из государственных банков направить в только что созданный МБД-банк, где был Бревнов управляющим, это какой-то дальний родственник Немцова. Тогда было письмо в Минфин России, что нельзя пенсионные деньги загонять в негосударственные учреждения, только страховка государственная и т. д. На все наплевали. Был в министерстве, сидели, говорили, рядили. Потом мне одна женщина говорит: да вы подайте в суд. — На кого? — На Немцова. — Да я пока несу заявление, Немцов меня своим приказом уберет. Приехал. Читаю распоряжение губернатора, в котором написано: в срок до 31 октября перевести деньги в МБД-банк. Прокурором области был Федотов, мы с ним работали в обкоме. Говорю: «Саша, что делать? — Ты что, не понимаешь? Ты сейчас не подписываешь — через две недели будет новое распоряжение, в котором будет сказано: ввиду того, что не подписали вовремя, область потеряла такие-то деньги, и тебя просто уволят. Это будет причина для того, чтобы с тобой расстаться. И на твоё место посадят человека, который ни в чем не разбирается. Это хуже для дела будет или лучше?» Он меня тогда убедил, и я подписал. Эти деньги ушли. И таких стычек было очень много.

И когда Немцова стали избирать губернатором, я агитировал против него. Правильно, конечно, что он контракт со мной не подписал. Как он может держать у себя руководителя подразделения, который против него агитирует? Но я считал, что я не мог поступить по-другому, потому что просто воровали деньги по-черному. Немцова, кстати, я знал очень хорошо. Если бы было желание куда-то выдвинуться, это не было бы проблемой. Мой родственник был его другом. Когда они из Сочи приехали сюда жить, они сидели за одной партией и жили рядом, дом в дом. Это я к слову говорю.

Вот таким образом я оказался за воротами. И не просто оказался за воротами. Волго-Вятскую таможню возглавляет знакомый человек. Пошел к нему. Он говорит: я с удовольствием с тобой замом поработаю, у меня в сентябре уходит зам. В октябре прихожу, он глаза отводит в сторону. Второй зам мне говорит: звонил Немцов, сказал, не брать. Вот так.

В 1993 году я сильно заболел. Я поехал в Ленинград еще, выхожу с поезда, и вдруг у меня из рук выпадает сумка — пальцы не сжимаются. Я ее повесил на плечо и поехал.

А ноги как ватные. Приехал домой, звоню сестре, она врач. Ложись, говорит, выспись. А на следующий день встал, пошел на автобус. Стал садиться в автобус, ногу поставил и упал прямо плашмя. Меня подняли, видят, трезвый человек. И я опять пошел домой. На следующий день ноги отказали совсем, руки стали подниматься плохо, чувствую, жизнь уходит. Через день отказали и пальцы. Жена лежала со мной два месяца. Лицевые мышцы у меня отказали. Я просыпался, говорил: открой глаза, или закрой, я посплю. Потом межреберные отказали, и я полтора месяца был на искусственных легких. Профессор Густав сказал, что у меня подозревают полиневрит, он сказал, аллергический, потому что они не могли ничего найти. Они брали, образно выражаясь, ведрами кровь и ничего не нашли. У вас, говорит, разрушается органический слой вокруг нервных стволов. Если вы нам, говорит, помогать не будете, то мы вас потеряем. И я себя настраивал, что я буду жить. Когда я поднялся, меня учили заново ходить.

Я почему-то истолковал это так: мне сделали остановку в пути и дали время все обдумать. Действительно переоценка ценностей прошла там большая. И я для себя решил, что буду дальше работать, помогать людям. Когда мне Савенков предложил сюда, я даже не спросил, какая у меня будет зарплата. Потом началась война, когда пытались забрать предприятия, когда угрожали семье и т. д. Меня даже кастетом угостили однажды, лежал с сотрясением мозга. Тут было все по-взрослому. Самое страшное, а тут грузины приехали, за ними стояли люди очень высокие здесь, не они сами, а они подтянули в свою команду родственников этих людей высоких. Я подаю в РУБОП Приволжского округа семь раз. Возьмут всех в наручники, мошенничество в особо крупных размерах — а потом все гаснет. Вот так лишились предприятий, правда, потом вытащили с большими потугами.

Я почему к нашему общему знакомому не очень хорошо отношусь? У меня с ним один раз был разговор. Я сказал, вот, пришли грузины и говорят: Эдуард Александрович, мы даем вам 200 тысяч долларов, это 5 миллионов рублей, неужели вам на старость не хватит? Я им сказал, что честь на монеты не меняю. Говорит: ну и зря, вы бы взяли и нам сюда принесли. Есть вопросы? Вот и все. Потом, когда история завязалась со всеми этими местами, он же сам назвал цену

в Гордуму. Вот и все. Моя жизнь заканчивается, я своим друзьям и знакомым могу совершенно спокойно смотреть в глаза. Приблизительно вот так я здесь оказался. Я уже 18 лет здесь работаю. Сначала был первым замом по производству, в экономике были очень сложные времена.

ЕЭ. Это в каком году было?

Э. Пришел?

ЕЭ. Да.

Э. В начале 1997 года. Как раз дефолт. С предприятиями было очень сложно. Мне проще был с чем? Когда я работал в обкоме, я как раз вел промышленность, строительство, и базовое образование у меня экономическое, инженерно-техническое. Потом, эти предприятия какие? Это маленькие цеха по сравнению с теми, которые были, там же были огромные предприятия, а это просто цех, поэтому было просто. На первых порах, когда я пришел работать сюда, все равно в районах еще оставалось много людей, кого я знал. И в районах, и во власти. С которыми я работал. Это сейчас они заменились, сейчас не знаешь, к кому и сунуться. Есть вопрос, есть закон, закон не исполняется — к кому сунуться, не знаешь. Вернее, идешь, а реакции нет. Той, которая должна быть.

А организация у нас все равно нормальная, сильная. У нас с Шанцевым, когда он пришел, состоялся первый разговор. Мы поговорили, все как есть, я ничего не скрывал. Я считаю, нужно говорить всю правду, что ты думаешь. Принимает человек — значит, принимает. Не принимает — значит, не принимает. Я ему сказал: что касается инвалидов, я буду рядом. А так я коммунист и сейчас коммунист, я не изменю своим взглядам никогда. На это он мне тогда сказал: Эдуард Александрович, я был 1-м секретарем Перовского райкома КПСС, я был 2-й секретарь МГК, но партия сегодня не та, которая тогда была, тогда мы созидали, а сегодня только кричат, а взамен ничего. Какая-то доля истины есть. Сегодняшние эти воруют, которые у власти сидят. Самый плохой руководитель того времени — сегодня ангел по сравнению с самым лучшим, потому что там боялись, оглядывались. Обществом это осуждалось. Если человек, облеченный властью, ворует, он страшнее, чем бандит.

ЕЭ. Коррупция страшная.

Э. Страшно от того, что дети остаются, внуки остаются. Как им жить? Они устроены хорошо, оба закончили университеты, у обоих два высших образования. У меня три высших образования, у них по два. У зятя сеть клиник, живут они в Москве. Они с деньгами. Не с бешеными, но с деньгами. Внучка сама поступила на журфак МГУ, правда, на вечерний, но на бюджетный. Сегодня сдавать последний экзамен. Через неделю рожать, а она пошла сдавать. Внук самбо занимается <...>.

Юля М., 36 лет, инвалид 1 группы (в 21 год попала в автомобильную катастрофу, перелом позвоночника), разведена, работает на дому (Смоленск, 2016; печатается с сокращениями):

<ЕЭ. Рассказ о проекте>

Ю. А что дальше вы с этим будете делать?

ЕЭ. Во-первых, мы пишем статьи, выступаем на конференциях. Сверхзадача, которую я вижу, их две: первая — это изучение ... на Западе все это уже преподается в мало-мальски приличных университетах, кое-где, кое-как, но все-таки преподается.

Ю. Потому что люди нас побаиваются немножко.

ЕЭ. Совершенно верно.

Ю. Им кажется, что мы такие о боже-боже, не надо водить, а нам нужна помощь. Не такая, что схватит и поволок тебя куда-то, а хочется, чтобы человек предложил. Я достаточно часто сама прошу о помощи. Я не могу где-то съехать, и просто меня поддержать, подстраховать.

ЕЭ. Оказывают?

Ю. Да, очень многие откликаются. Если я вижу личности, которые пьяные и очень хотят тебя через дорогу перевести, я говорю, не трогайте меня, потому что они могут наехать на кочку, и я выпаду из этой коляски, как он меня потом будет? Я боюсь таких людей.

ЕЭ. А вторая наша задача — попытаться немножко изменить, мы ведь понимаем, что восемь или десять человек, еще два человека изъявили желание сотрудничать здесь, в Смоленске, в Томске. Конечно, мы не поменяем такую махину за

2–3 и даже за 5 лет, но доносить и пытаться потихонечку... Это вторая сверхзадача. Да, это не на год, не на два. Хотя бы что-то в вузах, а желательно и в школах. Через СМИ рассказывать не только, что вот кому-то надо помочь, с другой стороны, не рассказывать о сверхдостижениях, вот, он без рук, без ног, переплывает Берингов пролив. Вы понимаете? То, что любят рассказывать. Этих единицы, а вот массово... Вы знаете, сколько в России? 12,5 миллионов.

Ю. Это очень много.

ЕЭ. А прибавьте сюда еще членов семей.

Ю. А государство делает вид, как будто нас нет.

ЕЭ. Сколько вам лет?

Ю. 35 лет. 1 группа. Я попала в аварию в 21 год. Аварию я не помню, это стерлось из памяти. Я помню какие-то отрывки, куски. Я помню, мы быстро ехали на машине, за рулем был мой муж. Я его просила, а он работник ГАИ, ездил не по правилам, я боялась с ним ездить. Однажды мы ехали к родителям, он очень быстро гнал. «Давай потише, очень страшно, я боюсь, что мы разобьемся». И как будто я себя приговорила. Мы перевернулись. Последнее, что я помню, я какую-то остановку видела, и все, темнота. Я помню, как меня грузили в «Скорую помощь», потом как я лежала, с меня срезали джинсы. Мне было жалко джинсы. Я не понимала, что со мной. Потом, когда стала с психологами разговаривать, они сказали, что это мощнейшая защитная реакция, когда все страшное, что с тобой случается, стирается из памяти.

Я пришла в себя через несколько ... операций на позвоночнике, это было в Почимковском районе, там вообще ужаснейшие условия. Я лежала в реанимации, меня не ворочали, сказали, при травме позвоночника нельзя. Потом я уже узнала, что это нужно и необходимо, и многие люди погибают из-за пролежней. У меня начался ужасный пролежень на крестце, его иссекали. Потом меня перевезли, и слышала от врачей в полубессознательном состоянии, что девочка не будет жить. И это меня так поразило, у меня началась истерика, я говорю: мама, заберите меня, отвезите куда угодно, нужно отсюда бежать, потому что я тут умру. У меня катетер стоял в мочевых путях, он выпал, и они его

подняли с пола и поставили назад, внесли тем самым инфекцию. Меня перевезли в Смоленск, в Смоленске сделали миографию, сказали, что нужна еще одна операция, потому что очень сильно раздроблен позвонок, но, пока не заживет пролежень, это опасность инфекции. Потом мне провели эту операцию через два месяца, операция была тяжелейшая, у меня уже срослись сломанные кости, и мне заново ломали позвоночник. Брали кость подвздошную, ставили как-то в позвоночник. Врач был неопытный, он не закрепил эти кости, и потом стал образовываться горб. А во время операции он мне не установил правильно дренажи, то есть нужно было два дренажа ставить — из грудной полости и из брюшной, он поставил только из брюшной, и та жидкость, которая из грудной, пошла вся в легкие. У меня начался пневмоторакс. Я врачам говорю, мне трудно дышать. «У тебя такая трудная операция, давай мы тебе морфин вколем». Вкололи, я два дня проспала, а мне все хуже и хуже, все хуже и хуже. И потом, я помню, тогда в Почимке я страдала, меня не вращали, и образовался пролежень, а так хотелось повернуться, а тут мне опять говорят: терпи, операция сложная. И я просто начала орать, что вы меня убиваете, я умираю, я не дышу просто. Привезли рентген аппарат, сделали рентген. А у меня закрылись оба легкие и остались только верхушки. Пришел доктор, который занимается легкими, и эту картину с хирургом, который оперировал, я наблюдала. Он говорит: ты что, она умирает! Он его взял за шкурку, сказал, если она умрет, я не подпишу, что ты сделал все правильно. Я все это видела. Он меня успокоил, проколол кожу, под кожу поставили трубки. Так откачивали оттуда жидкость. И я пошла на поправку. Потом меня благополучно выписали. Ноги у меня были никакие. Стал образовываться горб, он все рос и рос. У нас нет таких реабилитационных центров. Меня привезли домой. Я думала, как дальше жить? В деревню привезли к свекрови.

ЕЭ. Вы сами родом из Смоленска?

Ю. Я родом из деревни в Почимковском районе. Из богатой семьи: папа — зоотехник, а мама работала поваром, уборщицей. Потом через каких-то знакомых, у нас есть центр «Вишенки», меня взяли туда в отделение для консультных больных. Там была я и еще два парня тоже после травм,

мы там проходили реабилитацию. С нами работали психологи.

ЕЭ. Там есть?

Ю. Да. Там есть кабинет психологической разгрузки, я туда ходила, там ЛФК, физиопроцедуры и просто человеческое общение. Я посмотрела, что есть такие же ребята, я им постоянно задавала всякие вопросы, как приспособиться, как жить дальше. Все выходили по-своему из всех ситуаций. Там я пробыла около двух лет. Я там не постоянно находилась, побуду — уеду домой. А до этого мы с мужем работали в Смоленске.

ЕЭ. Он не пострадал?

Ю. Он не пострадал.

ЕЭ. Где вы работали?

Ю. Я работала в магазине. Я закончила Смоленский кооперативный техникум, бухгалтер-экономист, но по специальности работу я не нашла и пошла в магазин облпотребсоюза. Потом я ездила в Москву в центр реабилитации инвалидов, мне там сделали ортезы, я пробовала на них вставать, ходить. Я ходила как на протезах. Ноги не чувствовала, плохо получалось. Пока там была, еще съездили к Дикулю. Он посоветовал купить тренажер, на нем заниматься. Мы с этими ребятами купили этот тренажер и стали в «Вишенках» сами заниматься. Появились силы, спина окрепла. Потом у меня сломалась от этой постоянной ходьбы, у меня во время операции был поставлен какой-то в позвоночник... Я легла в больницу, мне его удалили. И у моего мужа заболел отец, обнаружили рак. Тоже какая-то ужасная случайность. Он умер. Мы переехали в Смоленск, Леша пошел на работу, устроился в такси, а я сидела дома, и в этот момент в квартиру к нам приехала моя сестра, она как раз закончила школу и пошла учиться. Вот так мы втроем жили. Потом я заболела очень сильно — у меня это осложнение, от того, что у меня был пневмоторакс на легких, у меня пневмония началась, еле выкарабкалась. Все это время я находилась в каком-то подавленном состоянии.

Хоть я и общалась с ребятами, но я себя очень сильно стеснялась. Не могла никуда ходить, в магазин, например, куда-то выезжать. Мы с мужем выезжали, я его просила,

чтобы он тонировал машину, чтобы меня вообще не видели. Для меня сидеть дома было хуже этого страха. Потом стали появляться передачи про жизнь инвалидов. Они идут утром, я просыпалась с утра, мне было интересно, как живут люди, как они справляются с трудностями. И я как-то немножко вышла из этой депрессии, тем более, я пролечилась от этой пневмонии. И я говорю мужу, мне хочется, чтобы мы с тобой пошли в магазин, чтобы я выбрала себе какие-то штанишки, кофточку, которая мне нравится, хочу сходить в парикмахерскую, косметики себе купить. А он такой... Меня это как-то особо... Я наоборот почувствовала в себе силы, что я должна, я все равно буду выходить. Я наняла себе девочку, она приходила ко мне каждый день и за небольшую сумму гуляла со мной просто по улице. Мы составляли с ней какой-то план, что сегодня мы идем в магазин, завтра идем в парк, дышим воздухом. Пандуса у меня не было, мы жили тогда на квартире. Были кое-какие сбережения, и родители купили вот эту квартиру. Мои родители вложили ваучеры в «Газпром», и акции хорошо поднялись. А позвоночник мой разрушается, я вся такая уже с горбом, лежу практически у себя на ногах. Стала заниматься здоровьем. У нас МРТ еще не было в Смоленске, съездила в ... Там сказали, что деформация (*неразб.*), и я стала звонить в Москву, кто может мне помочь, вообще какой прогноз. И наткнулась на 19-ю больницу. Там мне врачи сделали еще одно МРТ (*неразб.*), и я обратилась в благотворительные фонды ... «Доброе сердце». Быстро собрали деньги, я даже не ожидала. Был 2010 год, конструкция стоила 350 тысяч. Мне сделали там операцию, поставили титановый имплант, удалили этот позвонок.

И параллельно, пока я там была в Москве, тоже общалась с очень многими людьми. Одна девочка посоветовала мне обратиться в фонд «Независимость» при реабилитационном центре «Преодоление». Там все окружены такой любовью! Там все сотрудники с психологическим образованием, руководитель и зам. руководителя (*неразб.*), и он весь веселый, жизнерадостный, положительный. Мы там бывали в театрах, к нам приходили звезды, делали для нас концерты, разные кружки творческие, мастер-классы. Опять же лечебная реабилитация, бассейн. Очень хороший центр. Профессиональная помощь уролога, у нас же у всех с почками проблемы. Я пообщалась с ребятами, так, думаю, мне тяжело сидеть

дома, надо как-то выбираться на улицу. Стала посещать различные форумы для инвалидов, там люди выкладывают: мне поставили подъемник в подъезде, вот я спускаюсь. Я думаю: о, отличная идея. Я стала пробивать депутатов: помогите мне поставить подъемник. Стала обращаться в соцзащиту. Приходили комиссии, сказали: ой, нет-нет, у вас лестница узкая, ваш подъемник будет мешать жителям. Я расстроилась, а потом поехала в Саки, это город в Крыму, там хорошая безбарьерная среда, санатории, и я увидела, что практически все ребята, а там много инвалидов проживает, скупают квартиры на первых этажах и ставят пандусы с выходом через балкон. И я думаю: вот это идея. Это мамина квартира. Я говорю: мама, я хочу, чтобы был пандус, мне нужен свежий воздух, и мне нужно быть активной, потому что движение это жизнь.

ЕЭ. И что мама?

Ю. Мама говорит: конечно, давай, давай. Она меня очень сильно поддержала. Я сначала к депутатам обратилась, в департамент Смоленской области по социальным вопросам. Они тоже: это очень дорого, у нас нет финансов. А я стою на своем. Я написала Путину в его приемную, оттуда переслали сюда, что надо человеку сделать выход из дома. Плюс еще и губернатору отправила. Тогда руководителем департамента социальной защиты была (имя неразб.). Тогда как раз шла предвыборная кампания. Она нашла мне депутата, который выделил мне деньги на строительство и помогли с документами. Собирала документы очень долго. Короче, вся эта моя история длилась года два, наверное. Потом быстренько построили. Многие люди проходят: как так, ты ломаешь балкон? А для меня это ничего не значит, для меня надо, чтобы в жизнь дверь была. Многие люди считают, что я такая брошенная, как это я сама. Для меня так важно помогать родителям, чтобы им не было со мной тяжело. Они ко мне очень часто приезжают, и я туда езжу, но ненадолго, потому что там нет никакой безбарьерной среды, грязные улицы, моемся мы в бане, она пожилой человек, ей трудно, она жару не выносит.

У меня много друзей в Интернете. Недавно я познакомилась с группой ребят, молодых, активных, они борются с (неразб.). Эта книга только вышла, и вот тогда мне пришла

идея про пандус. Она пишет, что она построила себе дом, чтобы ей было потом легче. И я так подумала. Хотя она такая известная и есть финансы, но все равно я тоже могу. У нас очень плохо работают общества инвалидов. Нас никуда не приглашают. Так-то я все делаю сама, но мне нужен человек, который в сугробы принес мне покушать или сопровождал бы меня, чтобы я купила сама. И они пришли ко мне, познакомились, говорят, вот, у нас проходит такой фестиваль для инвалидов, с участием инвалидов, не хочешь ли ты поучаствовать. Я говорю: очень хочу. Я ловлю любую возможность, чтобы куда-то выехать. Хорошо, говорят, поехали. Я обзвонила всех своих друзей, вот этих ребят на колясках из ..., приглашали ли кого-то еще. Нет, говорят. Я туда приехала, но это, конечно, зрелище печальное, там в основном были одни пожилые люди и никого не было молодых. А нас очень много, ребят, которые активные, стремятся, многие работают в Интернете.

Вот этот Ваня, который ... у него вообще такая идея создать общество. Я вообще хочу рассказать про него. Он бывший спортсмен, закончил школу олимпийского резерва у нас в Смоленске. Он, когда заболел, пошел (*неразб.*), чтобы справиться со своей депрессией. Вот, он собирает всех нас, в основном там с рассеянным склерозом. Я думаю, я для них тоже такой пример, потому что им придется жить в коляске. Мы устраиваем чаепития. Этим летом ездили в музей Марии Клавдиной-Лемешевой, это в (*неразб.*), два раза ездили в конно-спортивный клуб. Это все пока на общественных началах. Были мы на прошлой неделе на хоккее. Я общаюсь с девочками, у нас группа ВКонтакте «Милосердие» в Смоленске, у них появились лишние билетки, мне позволили: не хочешь на хоккей сходить? — Конечно. — Позови ребят. — Позвала. Ребята, которые с рассеянным склерозом. Вот эти все мои спинальники, сейчас, в межсезонье, часто болеют многие, некоторые на реабилитации. Короче, мы там поболели. Я собираю положительные эмоции, для меня это очень-очень важно.

ЕЭ. (приглашает на вебинары)

Ю. Еще очень важна психологическая помощь.

ЕЭ. Вам сейчас ее кто-то оказывает?

Ю. Оказывает. Когда я с этими ребятами познакомилась, у меня был барьер, я не могла выехать к ним на встречу. Это страх, наверное, со мной умрет, я боюсь снова попасть в аварию. Я боюсь скорости и резких торможений. Я не могу расслабиться в машине, я сижу, как за рулем. Она мне помогла. Я даже стала сама, такси вызываю, таксист мне помогает погрузить коляску. Для меня это очень большая победа.

ЕЭ. А Всероссийское общество хоть чем-то вам помогло?

Ю. Я вот эту Катю нашла. У Вани этого группа есть, называется «Созидание», он там рассказывает про наши поездки, про то, что жизнь не закончена. Там у них есть психолог, она постоянно пишет посты, что, если у вас депрессия, если вы чего-то боитесь, если боитесь общаться с такими же, как вы, обращайтесь.

ЕЭ. Вы расстались с мужем?

Ю. Да. Сразу же, как мы расстались, я, говорил, буду тебе помогать. Я подала в суд на элементы. У него сейчас большой долг накопился, какое-то время я халатно, то ли мне не до того было, то, что я болела, в общем, затянула я, сейчас под 100 тысяч висит долг. В том году занялась, давайте, выбивайте с него долг. Решили, что он будет алименты и плюс... это тоже не каждый месяц, бывает, каждый месяц, бывает, раз в два месяца, но все-таки какая-то система появилась. Мне морально легко.

ЕЭ. Пенсию вы получаете?

Ю. У меня как-то с Интернетом плохо. Я занимаюсь украшениями. Это натуральные камни Сваровски.

ЕЭ. Великолепно.

Ю. *(показывает)*

ЕЭ. Чего, по-вашему, люди боятся?

Ю. Смотрят: симпатичная девушка, на коляске, молодая. Мне кажется, у них страх, что с ними такое случится. Страх и в то же время им интересно. Поначалу мне было трудно, я вижу этот барьер, а потом люди начинают, начинают общаться и видят в тебе человека и совершенно нормально общаются.

ЕЭ. Вы сказали, у вас много друзей. А друзей больше в Интернете?

Ю. Больше в Интернете. Больше таких же ребят, как я. Есть у меня одна подружка, она часто ко мне приходит (*не-разб.*).

ЕЭ. Она тоже на коляске?

Ю. Нет, она здоровая, мы с ней познакомились, еще когда учились в кооперативном техникуме.

ЕЭ. Вы никогда не пользовались сайтами знакомств в Интернете для людей с ограниченными возможностями?

Ю. Нет.

ЕЭ. Не доверяете?

Ю. Я даже не знаю, как вам ответить на этот вопрос. Если честно, я еще не разобралась. Я же общаюсь с психологом, и вроде мне кажется, мне хотелось бы человека такого хорошего, заботливого. Я познакомилась однажды с женщиной, у меня были отношения. Познакомилась на ортопедическом предприятии, у него не было ноги. Я думала, он выпивает, потому что у него такая драма, если он станет со мной жить, то перестанет пить, но нет, алкоголика ничем не исправить, и я его выгнала.

ЕЭ. Это не потому, что у него травма.

Ю. А я думала так. Он рассказывал, что ему так тяжело, больно, у него нет ноги. Его было так жалко. Думала, вот, обогрею, он изменится, будет поддержкой, опорой, и я для него буду. Ан нет, он как запил, друзья. Мне нужен человек, который мне составит компанию сходить в магазин. «Пойдем, ходим. — Ой, нет, я не хочу, я протезом ногу натер». Вот в таком духе. А вообще мне хочется, чтобы был у меня такой друг. Надо подумать на эту тему.

ЕЭ. Может быть, вначале переписка сколь угодно долго, а потом в реалии. А сейчас, в смысле работы, вы занимаетесь этими чудесными вещами?

Ю. Да, украшениями.

ЕЭ. Их удастся продать через знакомых или как-то еще?

Ю. У меня есть группа ВКонтакте, но тоже я группу вести особо не умею. Я выкладываю фотографии, пишу описание, и все. Я познакомилась с женщиной из Москвы, она в «Преодолении» работает, и она как-то сказала: я хочу у тебя купить браслет, если хочешь, могу помочь тебе продать, давай

присылай мне все, все свои изделия. Короче, она мне продала, но не все, а что-то осталось. Продала где-то на 10 тысяч и попросила еще, говорит, всем все так понравилось, сделай что-нибудь еще. В следующую неделю я буду отправлять ей посылку. Может, в каких-нибудь выставках поучаствую. Хотелось бы еще отметить, вот это «Преодоление», центры, «Три сестры», которые в Москве, они принимают москвичей бесплатно, а вся остальная Россия, там месяц реабилитации стоит 300–400 тысяч.

ЕЭ. Месяц?

Ю. Месяц. Почему так? Почему идет деление на москвичей и периферию?

<...>

Научное издание

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

Сборник статей

*Утверждено к печати
Институт этнологии и антропологии
им. Н.Н. Миклухо-Маклая РАН*

Компьютерная верстка: *О.Н. Морозова*

Подписано в печать 29.10.2018. Печать офсетная.

Бумага офсетная 80 г/м². Формат 60 × 90 ¹/₁₆

Усл. печ. л. 26,25.

Тираж 300 экз. Заказ № 631.

Отпечатано в типографии ООО «Издательство МБА»

Москва, ул. Озёрная, д. 46 тел.: (495) 726-31-69;

(495) 968-24-16; (495) 623-45-54; (495) 625-38-13.

e-mail: izmba@yandex.ru

Генеральный директор С.Г. Жвирбо