

Российская академия наук
Институт этнологии и антропологии
им. Н. Н. Миклухо-Маклая РАН

Е. Э. НОСЕНКО-ШТЕЙН

ЛЮДИ-НЕВИДИМКИ,
ИЛИ БЫТЬ ИНВАЛИДАМИ В РОССИИ
(АНТРОПОЛОГИЧЕСКИЕ ЭССЕ)

Москва
2025

Ответственный редактор:
д. и. н., член-корреспондент РАН М.Л. Бутовская

Рецензенты:
д. и. н. Е.В. Веселовская
д. с. н. Е.Р. Ярская-Смирнова

Носенко-Штейн Е.Э.

Люди-невидимки, или быть инвалидами в России (антропологические эссе) / Е.Э. Носенко-Штейн; Отв. ред. М.Л. Бутовская. — М.: Институт этнологии и антропологии РАН; Неолит, 2025. — 396 с. : илл.

ISBN 978-5-6049648-9-7

Книга посвящена различным проблемам людей с ограниченными возможностями здоровья в современной России. Автор рассматривает проблемы, с которыми сталкиваются взрослые люди с физической и сенсорной инвалидностью, включая доступ к образованию, его предпочтительные формы, занятость и трудоустройство, досуг, общение, жизненные стили и идентичность этих людей. Автор проводила исследования в течение нескольких лет в ряде российских городов, использовала в качестве источников тексты многочисленных интервью, результаты опросов, художественные произведения, интернет-источники, автобиографии и мемуары, а также данные статистики и российское законодательство.

В книге делается вывод о том, что люди с ограниченными возможностями в нашей стране и их проблемы для большинства населения остаются мало или совсем не известными, а восприятие инвалидности чрезвычайно однобоко. В результате люди с ограниченными возможностями здоровья в целом ряде областей подвергаются явной или чаще скрытой дискриминации, относительно них распространены негативные стереотипы и предубеждения, а сами они представляют собой группу, находящуюся на нижних ступенях социальной иерархии. Для преодоления этой ситуации, по мнению автора, необходимо предпринять целый ряд мер.

Книга адресована антропологам, социологам, социальным работникам, психологам, а также историкам и культурологам. Она также может быть полезна студентам соответствующих специальностей и всем интересующимся проблемами людей с инвалидностью.

УДК 364.694

**Invisible People, or to Be Disabled in Contemporary Russia:
Anthropological Essays**

Elena E. Nosenko-Stein, a well-known Russian anthropologist, in her new book considers many problems of disabled people in contemporary Russia. Many disabled people in this country encounter difficulties in various spheres from the very babyhood. But there are different experiences in two groups of people with different forms of disabilities — those who was born with impairments (or became disabled in their childhood) and those who became disabled being adults. So, the author examines problems and experiences of adult people with sensory and physical impairments in both groups. The author investigates some social problems which are of importance for these groups (different forms of education, psychological and professional rehabilitation, employment and labor market) but mainly concentrates on life styles and life strategies of disabled people, their identities and representations in mass-media and fiction, as well on problems of stigmatization of disability and disabled body, “disabled” sexuality, family problems, leisure, and activism. E. Nosenko-Stein concludes that disabled people in Russia are profoundly stigmatized and demonstrates the roots of this phenomenon, stressing out that these persons are invisible in the Russian society, which members mostly do not know problems of disabled people and do not want to know about them.

Содержание

Предисловие	6
Глава 1. Кто такие люди-невидимки? Некоторые термины, модели и подходы	11
Глава 2. Немного цифр и их осмысление	36
Глава 3. Начало жизни: первые впечатления	52
Глава 4. Первые шаги в неизвестность	87
Глава 5. Обретение независимости и ограничения возможностей	108
Глава 6. Некоторые жизненные стили людей-невидимок . . .	138
Глава 7. Как можно выйти из гетто	162
Глава 8. Еще немного о стигме	189
Глава 9. Дела семейные	223
Заключение	244
Интернет-источники	258
Библиография	262
Приложение 1 (тексты некоторых интервью)	282
Приложение 2. Таблицы	375

Contents

Foreword. Acknowledgements	6
Chapter 1. Invisible people — what are they? Some terms, models and approaches	11
Chapter 2. Some statistics and reflections	36
Chapter 3. Beginning their lives: first impressions	52
Chapter 4. First steps to the unknown land	87
Chapter 5. Getting independence and restrictions of possibilities	108
Chapter 6. Some life-styles of invisible people	138
Chapter 7. How can they leave their “ghetto”?	162
Chapter 8. Stigma of disability and disabled body	189
Chapter 9. Once more about stigma: Family and sexuality . . .	223
Conclusion	244
Internet-sources	258
Bibliography	262
Appendix 1. Texts of some interviews	282
Appendix 2. Additional tables	375

Предисловие

Прежде чем начать эту книгу, хотела бы привести одно давнее воспоминание. Во время моей стажировки в Оксфордском университете (Великобритания) в 1997 г. я обратила внимание на то, что на улицах этого университетского города много людей на инвалидных колясках. Их было так много, что я подумала: наверное, в Оксфорде или совсем рядом есть какой-то центр по лечению таких людей, санаторий или как это у них называется.

И только спустя какое-то время я осознала: да их тут вовсе не так много., — как везде, как у нас в России и в моей Москве. Просто они живут. Ходят в магазины — я видела, как они едут между рядами с одеждой, разглядывая блузки или брюки, посещают музеи, останавливаясь перед картинами или витринами со старинным фарфором, гуляют в парках, посещают церкви, кафе, сидят в пабах, читая книги или газеты... Они живут, а не существуют в «гетто», как наши инвалиды, откуда не могут, да и нередко не хотят выходить, не желая становиться объектом любопытства, причем не всегда доброжелательного. Аналогичные истории позднее мне рассказывали коллеги, побывавшие в других странах, мне самой тоже довелось видеть подобные картины за границей

Мне также вспомнился рассказ одного из моих знакомых. Его отец, киевлянин, в подростковом возрасте был свидетелем того, как евреев гнали в Бабий Яр. Мальчик был поражен: оказывается, среди евреев так много больных людей — на костылях, слепых, многих поддерживали под руки родственники, некоторых несли на носилках. Знакомый рассказал мне, что уже потом его отец сообразил: просто в обычной жизни он никогда не видел столько инвалидов на улицах, поэтому увиденное тогда так поразило его.

Эти впечатления совершенно различны. Их объединяет одно: изумление людей, которых теперь принято называть «условно здоровыми» (ибо абсолютно здоровых практически не бывает) при виде других людей, которых теперь стало принято именовать людьми с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ). То есть не просто самим видом «инвалидов», (которых все когда-то где-то

видят), но их присутствие в своем мире, в котором они практически не присутствуют; в который вдруг вторглись эти люди-невидимки, не замечают.

В дельнейшем я побывала во многих странах, объездила немало городов нашей страны, сама пережила опыт «обретения инвалидности», видела, как это происходит с другими. По-разному, в разном возрасте, по разным причинам и в разных обстоятельствах. Но по-прежнему на улицах наших городов редко можно увидеть таких людей. Нельзя сказать, что их жизнь совсем не изменилась: перемены есть, они заметны. Но сами эти люди остаются теми же невидимками, существующими то ли в параллельных мирах, как об этом говорила известный американский ученый С. Филипс (Филипс, 2018), то ли на обратной стороне Луны, о которой еще лет 50 назад было мало что известно (именно так «Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности» мы с моей коллегой А. С. Курленковой назвали книгу, которую издали (Обратная сторона 2018).

В этом контексте мне часто вспоминаются слова руководителя одного из подразделений Культурно-спортивного реабилитационного комплекса Всероссийского общества слепых (КСРК ВОС) Антона (на момент интервью ему было 33 года; он инвалид 1-й группы по зрению (инвалид детства), окончил МГУ им. Ломоносова, работал коммерческим директором фирмы (Москва, 2015). Во время интервью он неоднократно подчеркивал, что в нашей стране сложилось представление о том, что инвалида надо либо пожалеть, либо восхититься его достижениями.

Подобное отношение приводит к тому, что проблемы людей с ограниченными возможностями здоровья остаются неизвестными широкой аудитории, а сами эти люди продолжают быть невидимками, «проявляясь» или появляясь лишь в отдельных случаях.

Постепенно проблемы этих людей стали интересовать меня все больше. И не только проблемы социальные и экономические, вопросы образования, трудоустройства, наличия безбарьерной среды и т. п., и не только в связи с приобретенной инвалидностью. Меня в большей степени привлекают следующие вопросы: место, которое занимают или должны занимать в окружающем

нас всех мире эти люди, их отношение к миру, где они остаются Другими, и отношение этого мира к ним, мира, который нередко воспринимает их не только как Других, но и как Чужих: неизвестных, непонятных, иногда пугающих.

О них и о некоторых проблемах этих людей эта книга.

Нельзя сказать, что об инвалидах в нашей стране не писали. Я даже не говорю о специальных медицинских исследованиях. Более того, за последние четыре-пять десятилетий изучение инвалидности (Disability Studies) бурно развивается за рубежом. За последние три десятилетия оно стало развиваться и в России. В специальном разделе этой книги будет дан краткий обзор некоторых теорий, подходов и терминов.

Основное внимание в моей книге будет обращено на людей, которые находятся в работоспособном возрасте, т.е. работали, работают или хотели бы работать, а до этого получить образование, нужную профессию, создать или сохранить семью, иметь детей (своих или приемных), проводить интересный и разнообразный досуг, общаться с друзьями, иметь романтические отношения и многое другое. Особое внимание я стремлюсь уделить людям с так называемой поздней инвалидностью, т.е. тем, кто стал официально зарегистрированным инвалидом (или по каким-то причинам не стал этого делать) в возрасте старше 18 лет. Для этого есть причины. О детях-инвалидах пишут много и охотно, существуют различные фонды и благотворительные организации, оказывающие им и их родителям определенную помощь. Сами родители (особенно матери) часто объединяются в различные ассоциации, объединения, группы, в том числе в соцсетях, оказывают разнообразную поддержку друг другу (информация, психологическая помощь, помощь по сбору средств и пр.). И это справедливо и понятно: дети, особенно живущие в специализированных институтах (детских домах-интернатах, семейных детских домах и др.), — очень уязвимая часть нашего общества, а их родители, особенно матери, часто оказывающиеся в одиночестве после рождения такого ребенка, испытывают все возможные виды стресса и дискриминации. В последние годы в нашей стране исследователи стали также обращать внимание на проблемы пожилых инвалидов — и это тоже верно и необходимо.

И не только потому, что российское общество «стареет», а пожилые люди, нередко «обретая» (или в последние два десятилетия все чаще — не «обретая») статус инвалида, нуждаются в разнообразной реабилитации, помощи и поддержке. Однако вне исследовательского поля в нашей стране явно или латентно остается очень значительная группа людей — от 18 до 60 лет, которые стали инвалидами, именно будучи взрослыми, в результате различных травм в быту, на производстве, в результате несчастных случаев, ДТП, хулиганских нападений, военных действий, неправильного лечения, осложнений после инфекционных заболеваний или постепенного развития имевшихся заболеваний и т.п. Более того, в большинстве случаев, когда исследователи пишут о людях с ограниченными возможностями, они не разграничивают инвалидов детства и людей с поздней инвалидностью. Между тем это два совершенно различных опыта, различные по своему характеру жизненные траектории, самоидентификации. Поэтому в данной книге я буду постоянно разграничивать эти две самостоятельные категории людей с ОВЗ. При этом, за редкими исключениями, я не касаюсь проблем детей-инвалидов и их семей, а также пожилых инвалидов и их семей; в этой книге также практически не затрагиваются вопросы ментальной и психической инвалидности, которая стала в нашей стране привлекать внимание специалистов в последние два десятилетия. Повторю: здесь рассматриваются проблемы взрослых людей с ОВЗ (с физической и сенсорной инвалидностью; исключение составляют инвалиды войн — особая тема исследований).

Я также стремилась к тому, чтобы многие проблемы людей с ОВЗ были представлены в книге сквозь призму опыта самих этих людей: через высказанные ими самими мысли, мнения по разным поводам, впечатления и размышления. Мне также казалось важным представить и то, как «видит» (точнее, не видит или видит через кривое зеркало) таких людей и их проблемы российское общество, в том числе благодаря литературе, СМИ, мнениям людей, ответственных за принятие решений в различных сферах жизни нашего общества.

Разумеется, в одной книге невозможно осветить все вопросы, о которых я упомянула. Но я надеюсь, что она привлечет внимание

специалистов и широкой общественности к некоторым из них и, возможно, будет способствовать хотя бы и в малой степени, изменению отношения к людям с инвалидностью в нашем обществе.

Благодарности:

Я благодарю Институт Кеннана (Kennan Institute for Advanced Russian Studies, Вашингтон, США), при финансовой поддержке которого мне удалось подготовить книгу к изданию. Я также благодарна Российскому фонду фундаментальных исследований, при финансовой поддержке которого я совершила несколько экспедиций и собрала материал в ряде российских регионов. Я признательна руководству Института востоковедения РАН и Института этнологии и антропологии РАН, в рамках которых были созданы структуры по изучению различных проблем людей с ограниченными возможностями здоровья.

Особая моя благодарность человеку, который помог профинансировать ряд моих поездок по стране с целью сбора материала и при финансовой поддержке которого издание этой книги стало возможным; он не пожелал назвать здесь свое имя, поэтому я выражаю ему глубокую признательность под ником Георгий Драконоборец, как он назвал себя в социальной сети.

Я очень благодарна всем, кто помогал мне во время написания книги (советами, литературой, знакомствами с нужными людьми и пр.). Их было много, поэтому позволю перечислить их в алфавитном порядке, без «званий и титулов»,

Я глубоко благодарна С. Алейниковой, Ю. Барсовой, Д. Балыкину, Б. Вешнякову, И. Дороховой, М. Еленевской, Э. Житухину, В. Камневой, О. Колесовой, В. Колесову, Н. Лавровой, Л. Малик, Д. Марьясису, Н. Мицук, М. Рощиной, Н. Серовой, Н. Слепцовой, П. Суворову, Л. Фиалковой, А. Фроловой, Г. Широкаловой.

Выражаю сердечную благодарность Е.А. Зайцевой, обработавшей результаты опроса в программе SPSS for Windows 10, а также составившей ряд графиков и таблиц.

Наконец, благодарю моего мужа А.Л. Сорокина, помогавшего мне на разных стадиях сбора материала для этой книги и подготовки ее к печати.

Глава 1

Кто такие люди-невидимки? Некоторые термины, модели и подходы

В отечественной научной литературе и в разного рода публицистических текстах, равно как и в общественном дискурсе ведутся дебаты о правомерности употребления терминов «инвалид», «человек с инвалидностью», «человек с ограниченными возможностями здоровья», «человек с особыми потребностями», «человек с особенностями развития». Сразу скажу: все они в той или иной мере неточны. Так, слово «инвалид», происходящее от лат. *Invalidus* — бессильный, нередко имеет аналогичные коннотации во многих европейских языках и потому практически перестал употребляться в научной (и не только) литературе, хотя в XIX в. в том числе в России этот термин широко употреблялся в значении «ветеран войны», а газета «Русский инвалид» была широкочитаемой.

В нашей стране термин «инвалид» продолжает часто употребляться, особенно в правовых документах, связанных в первую очередь с официальным статусом такого человека и вытекающими из этого статуса ограничениями (в получении образования, трудоустройстве), а также с выплатами и льготами (пенсиями, постоянно уменьшающимися льготами на получение бесплатных лекарств, выплатами на оплату услуг ЖКХ и др.).

Иногда подчеркивается, что этот термин важен для самого человека и для государства, ибо он регламентирует отношения человека с инвалидностью с государством. «Государство должно брать на себя ответственность за поддержку инвалида в реализации его гражданских прав и свобод, что вытекает из Конституции РФ, а также особенно после ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов Россией в 2012 г. Сам же человек на основании официально оформленного инвалидного свидетельства имеет право требовать от государства эту помощь» (Афонин 2017: 12).

При этом немало людей, имеющих такой статус, все чаще возражают против того, чтобы их называли инвалидами, хотя многим не известно первоначальное значение этого слова. Однако стигматизация людей с инвалидностью в нашем обществе, а также их низкие статусы (экономический, социальный и др.) способствуют негативному отношению (по крайней мере, части людей с инвалидностью) к этому термину.

Например, моя информантка Анастасия К. (на момент интервью ей было 28 лет, инвалид 2-й группы по зрению (потеряла зрение в 17 лет в результате прогрессирующей макулодистрофии — заболевания, при котором поражаются сосуды сетчатки глаза; работала массажисткой в Кисловодске, где окончила медицинский колледж для незрячих, была замужем, развелась, имела дочь, эмоционально говорила по этому поводу) (Кисловодск, 2017):

«Ну, как это мы инвалиды? Мы же никакие не инвалиды, правда? Инвалид — это когда себя обслуживать как бы не может, как бы овощ. А я работаю, все сама делаю. Мы не инвалиды, а люди с ограниченными возможностями — вот так».

Подробнее о самовосприятии и саморепрезентации людей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) будет рассказано в соответствующих главах. Пока же подчеркну, что от этого стигматизирующего обозначения пытаются уйти не только сами люди с ОВЗ, но и некоторые чиновники из соответствующих ведомств и организаций. Так, Владислав, работник Всероссийского общества слепых, говорил (Москва, 2017):

«Инвалид — это тот, кто лежит, совсем лежит и ничего не может делать. А тот, кто учится, работает, какой же он инвалид?»

Поэтому в моем исследовании я этого термина по возможности избегаю, за исключением прямого цитирования, а также отсылок к правовым и прочим документам.

Уже цитировавшийся выше А.Б. Афонин подчеркивал, что прочие термины, в том числе «Человек с ограниченными возможностями», не обладают правовыми основаниями, которые имеют у термина «инвалид»; он также указывает, что те или иные ограничения здоровья есть практически у всех людей, и полагает, что и этот термин стигматизирует людей, отдавая предпочтение

термину «инвалид» или «человек с особенностями развития (Афонин 2017: 12).

В отечественной литературе иногда встречается тенденция рассматривать инвалидность как девиацию, отклонение от нормы, а людей с ОВЗ как девиантных, с девиантными телами и / или девиантными органами чувств. Например, М.В. Строганов утверждает, что «эта терминология инвалидности опирается на существование общепринятой телесной нормы, описывает ее и отклонения от нее. Человек с девиацией воспринимается как инвалид тогда, когда его понимают как “другого”. Девиант на фоне “здорового” человека — это человек с ограниченными возможностями, девиант сам по себе — это человек с другими возможностями. В этом смысле инвалидность входит в систему понятий альтеричности (возраст, гендер)» (Строганов 2020: 319). Правда, исследователь оговаривается, что термины «девиация» и «девиантное тело» применительно к людям с инвалидностью и другой телесностью не вполне удачны, одновременно указывая, что термин “человек с ограниченными возможностями” еще хуже, так как предполагает высокомерную позицию здорового человека с неограниченными возможностями (Строганов 2020: 323). Тут не лишне напомнить, что еще в 1960-е гг. Г. Беккер отмечал: «Лицо с отклонениями — это человек, на которого сумели наклеить этот ярлык: отклоняющееся поведение — это поведение, которое люди называют таковым» (цит. по: Монсон 1992: 182). Это утверждение в целом справедливо и по отношению к людям с ОВЗ, на которых «наклеено», как будет показано ниже, множество ярлыков. А понятие «норма» вообще и в отношении телесности в частности в культурном плане абсолютно не релевантно. Категорически не соглашаясь с определением инвалидности как девиации или аномалии, я сейчас все же подробно не буду останавливаться на этом определении, возвращусь к нему в дальнейшем. Здесь же подчеркну, что подобный взгляд характерен для сторонников медицинской модели инвалидности, до сих пор широко распространенной в российском обществе и в науке. Согласно ей, инвалидность — действительно не норма (речь идет о принятых в данном обществе нормах), отклонение от нее, а люди с инвалидностью — отклоняющиеся и, следовательно,

худшие по сравнению с «нормальными (подробнее о разных моделях инвалидности будет рассказано ниже)».

Еще менее удачными мне кажутся словосочетания вроде «человек с особыми потребностями» и «человек с особенностями развития» (ведь у всех людей имеются свои особые потребности, и у каждого есть, вне всякого сомнения, особенности развития). Поэтому после некоторых размышлений я все же остановилась на термине «человек с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ)». Пожалуй, он наименее стигматизирует личность, наиболее логичен, если речь идет о людях, имеющих официальный «инвалидный» статус, и более всеобъемлющ, поскольку включает людей с особенностями развития, с особыми потребностями, с инвалидностью и пр. Он не равнозначен термину «инвалид», ибо некоторые люди не желают официального «инвалидного» статуса и не оформляют инвалидность, не желая, скажем, потерять хорошую работу, поступить в престижный вуз и др. В то же время пособия и льготы, полагающиеся людям, имеющим статус инвалида, в ряде случаев приводят к «торговле» этим самым статусом, т.е., проще говоря, люди, не имеющие серьезных проблем со здоровьем и не могущие претендовать на официальный статус инвалида, но имеющие рентные установки, этот статус просто «покупают». Мне не раз приходилось слышать подобные истории, несмотря на утверждения о том, что во время прохождения процедуры получения инвалидности Бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) установлены видеокамеры и т.п.

Термины «люди с ограниченными возможностями здоровья» и «условно здоровые люди» могут вызвать критику в отношении автора этих строк и упреки в медикалистском подходе к инвалидности. Но надо помнить, что сторонники социального конструктивизма нередко пренебрегают физиологическими аспектами инвалидности и упускают из виду, что инвалидность все же устанавливается как социальный статус человека после его медицинского освидетельствования и постановки медицинского диагноза. Иными словами, излишне рьяные поборники конструктивизма за деревьями не видят леса. Кроме того, как я уже сказала, почти любой термин можно подвергнуть критике.

Относительно терминологии нет единства и в зарубежной литературе. Наиболее употребителен в официальных документах и научной литературе термин *disability* (что примерно можно перевести как «не-возможность» или «не-способность»; имеется в виду невозможность совершить какое-либо действие), а также *impairment* («отсутствие какого-то органа», часто его переводят как «нарушение функций организма» или даже «заболевание»). Иногда встречается в прошлом весьма распространенный термин *handicap* (затруднение в осуществлении каких-либо действий). В настоящее время ВОЗ различает эти термины, указывая, что *impairment* — это потеря одного или нескольких органов, нарушения в физическом или ментальном состоянии человека; *handicap* — трудности в осуществлении каких-либо функций организма или нормальной жизнедеятельности, вызванных *impairment*; и *disability* — ограничение возможностей в результате различных врожденных или приобретенных дефектов. В результате терминологической неясности в научной литературе и даже в правовых документах до сих пор нет общепринятого определения инвалидности. В Конвенции ООН о правах инвалидов говорится, что «К инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими»¹. Таким образом, инвалидность определяется как следствие дефектов, являющихся физиологическими или функциональными отклонениями, возникшими в результате заболевания, несчастного случая и др.² В этой же Конвенции говорится также об экономических, социальных и культурных аспектах инвалидности.

Споры ведутся до сих пор. Например, Д. Гудли подчеркивает, что *impairment* и *disability* — не одно и то же и уж тем более не синонимы. Если *disability* — это социальный конструкт,

¹ Конвенция ООН о правах инвалидов — URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 12.02.2023).

² Всемирная организация здравоохранения. 09.06.2011. URL: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/ru (дата обращения: 17.06.2023); Всемирный доклад об инвалидности 2011 — URL: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/ru (дата обращения: 24.08.2022).

имеющий разные особенности в разных обществах и в разные эпохи, то impairment — это физиологическое, сенсорное или когнитивное нарушение, т.е. имеет вполне биомедицинские корни (Goodley 2011: 12). Вслед за Гудли в том же ключе, на мой взгляд, вполне справедливо высказываются другие исследователи: «IMPAIRMENT — это индивидуальное функциональное ограничение, вызванное физическим, ментальным или сенсорным расстройством.

DISABILITY — это утрата или ограничение возможностей принимать наравне с другими участие в нормальной жизни сообщества по причине физических или социальных барьеров. ... Impairment — вызван функциональными ограничениями тела, но disability является результатом физических и социальных барьеров» (Mallett and Runswick-Cole 2014). Впрочем, некоторые ученые подчеркивают, что иногда сложно четко разграничить disability и impairment (Stramondo and Campbell 2020).

В моей книге речь пойдет о том, что за рубежом обозначают термином disability, хотя в ряде случаев, разумеется, я буду говорить о людях с конкретными физическими и сенсорными нарушениями (impairments).

В этой связи хотелось бы упомянуть еще широко распространенный за рубежом термин “ableism”, которым обычно обозначают дискриминацию, которой подвергаются люди с ОВЗ (disabled people) в пользу так называемых «условно здоровых» людей (abled-bodied people). Иногда этот термин употребляют в расширительном смысле как систему взглядов и практик со стороны условно здоровых людей по отношению к людям с ОВЗ как худшим. Я бы предложила (пока тоже условно) определять такую систему как «нормализм» — систему стереотипов, клише и различных дискриминационных практик по отношению к людям с ОВЗ. Эта система взглядов и практик, как будет видно ниже, характерна для последователей медицинской модели инвалидности.

Можно долго спорить об особенностях, различиях, стигматизирующих трендах и пр. применительно к любым терминам. Но о терминах обычно не столько спорят, сколько договариваются. За последние же годы, как показывают мои многочисленные интервью (включая те, фрагменты из которых были выше

приведены), слово «инвалид» стало многими людьми с ОВЗ восприниматься как пейоративное. Такому восприятию способствует, разумеется, не столько научный дискурс «по поводу» (тем более что подавляющее большинство моих информантов далеки от науки вообще и социальных дисциплин в частности), сколько шумные и не всегда корректные и тактичные высказывания в СМИ (в том числе в Интернете³), касающиеся людей с ОВЗ и якобы присущих им качеств). Вот лишь некоторые стереотипы относительно нескольких категорий людей с инвалидностью:

Слепые — обладают сверхинтуицией и гиперчувствительностью (например, ясновидящая Ванга), но остро реагируют на погодные явления; глухие — злые и малоразвитые, но физически здоровые (делают карьеру в спорте); люди с синдромом Дауна — «солнечные люди», любят музыку, но не поддаются обучению (Носенко-Штейн 2015).

Репрезентации людей с инвалидностью в массовой литературе, которая формирует стереотипы и предубеждения у определенной части российского общества, о чем будет рассказано в соответствующих главах, также способствуют особо стигматизирующему воздействию этого термина. Некоторые люди с инвалидностью к тому же знают английский язык на таком уровне, чтобы понять, что означает слово invalid.

Кроме того, термин «человек с ОВЗ», которому я отдаю предпочтение, содержит в себе указания на то, что у человека имеются ограничения в ряде сфер жизни именно по причине здоровья, т.е. по той самой причине, по которой он и проходит вышеуказанную процедуру оформления инвалидности, а до этого обращается (сам или его родители / опекуны, если он несовершеннолетний) в медицинское учреждение. В этом контексте становится понятным и вполне правомерным термин «условно здоровый человек», ибо абсолютно здоровых людей крайне мало, и состояние здоровья может измениться под воздействием целого ряда обстоятельств в течение жизни.

³ См., например, о таких «качествах»: Страсти человеческие — URL: https://mariazavelskaya.livejournal.com/226176.html?utm_content=https%3A%2F%2Fmariazavelskaya.livejournal.com%2F226176.html&memorable_prompt=1&lang=it&utm_medium=email&utm_source=ThisDayDigest (дата обращения: 11.08.2023).

В научной литературе, связанной с теми или иными проблемами инвалидности, можно также встретить термины «дистанцирование» (distancing) и «избегание» (escaping). Эти термины, как и многие другие, в изучении инвалидности были заимствованы из расовых, этнологических и гендерных исследований, т.е. тех, которые изучают дискриминируемые и / или стигматизированные группы населения. Например, эти термины широко использовал Г. Олпорт в своем труде, посвященном положению евреев в нацистской Германии (Allport 1954). Впоследствии эти термины стали широко применяться в ряде гуманитарных и социальных дисциплин, в том числе в изучении инвалидности.

Несколько иначе обстоит дело с термином «инклюзия» (inclusion — включение). В нашей стране оно применяется преимущественно в контексте «инклюзивного образования», т.е. учебного процесса, куда включаются дети с различными физическими или ментальными нарушениями. О том, что слово «инклюзивный», даже в контексте образования, не знакомо большинству россиян, свидетельствуют и данные опроса Всероссийского центра изучения общественного мнения 2021 г. Согласно его результатам, 59% россиян впервые услышали выражение «инклюзивное образование» на интервью (еще 16% затруднились ответить)⁴. Между тем инклюзия — понятие гораздо более широкое, оно подразумевает включение в жизнь общества, в том числе в сферу занятости, досуга, общение, создание семьи и др. И относится тоже не только к людям с ОВЗ, но подразумевает все группы, которые были из этих процессов исключены. Иногда, однако, раздаются голоса, возражающие против неправомерного расширения этого термина. Так, уже упоминавшийся А.Б. Афонин подчеркивает, что это не так: Люди с особенностями развития — «такие же, как и мы. Пусть они будут иметь абсолютно такие же возможности: ходить в школу, в кино, в ресторан и т.д. Нам же это нужно, значит, и им нужно. И мы ведем аутичного ребенка туда, где громко говорят и сильно пахнет, и у него случается истерика; мы отдаем человека с интеллектуальной недостаточностью в массовую

⁴ Инклюзивное образование в России: отношение, проблемы, перспективы. 2021. — URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/inkluzivnoe-obrazovanie-v-rossii-otnoshenie-problemy-perspektivy> (дата обращения: 12.03.2024).

школу, и у него начинается невроз на почве несоответствия его способностей массовым требованиям; заставляем человека в коляске делать вид, что он танцует вальс, хотя ноги его не способны воспроизводить па этого танца, и т.п. Оттого, что к нему приставляют помощника — няню, тьютора или профессионального танцора, — позиция человека с особенностями развития не меняется, он остается малосильным — инвалидом, так как не может соответствовать установленным социальным и культурным канонам, для нахождения внутри которых ему всегда будет требоваться помощь» (Афонин 2017: 19).

При всей неполиткорректности и просто оскорбительной грубости этих строк в них содержится и доля правды. Люди с ОВЗ действительно не «такие же, как» условно здоровые люди, им во многих случаях требуется помощь (которая в тех или иных обстоятельствах бывает необходима и условно здоровым). Люди с ОВЗ — Другие, но они не хуже, не «малосильные инвалиды», а люди, обладающие своими возможностями и особенностями, которые можно и нужно использовать на благо все того же общества, нередко загоняющего их в своего рода социокультурное гетто. И те же люди с аутизмом, например, успешно служат в Армии обороны Государства Израиль, куда их в последнее время стали даже приглашать, а «спрос» на их услуги растет⁵. Хотя, повторяю, в ряде случаев, если так можно выразиться, безоглядная инклюзия неправомерна и попросту не нужна.

Возвращаясь к терминам: пространная цитата из А.Б. Афолина понадобилась мне, чтобы обратить внимание читателя на термин «стигматизация», который прочно вошел в социальные дисциплины в связи с изучением дискриминируемых групп. Ее не следует путать с навешиванием ярлыков, ибо ярлыки можно снять, а стигматы в католицизме (эти кровоточащие раны появляются лишь у католических подвижников) либо остаются на всю жизнь, либо исчезают после прохождения момента сильнейшей религиозной экзальтации. Стигматизация — явление более глубокое,

⁵ ЦаХал принимает высокофункциональных аутистов — URL: <https://detaly.co.il/tsahal-prizyvayet-vysokofunktsionalnyh-autistov/> (дата обращения: 17.02.2024); Аутисты служат в ЦаХале — URL: https://mariazavelskaya.livejournal.com/166219.html?utm_content=https%3F%2Fmariazavelskaya.livejournal.com%2F166219.html&memorable_prompt=1&lang=it&utm_medium=email&utm_source=ThisDayDigest (дата обращения: 17.02.2024).

его условно можно уподобить клеймению, и она с большим трудом поддается уничтожению. В социальных науках на это явление обратил внимание американский социолог И. Гофман, который писал, что стигматизация означает вид отношений между постыдным общественным качеством и стереотипом — ожидаемым отношением к нему, задающий неспособность к полноценной общественной жизни из-за лишения права на общественное признание (Goffman 1963). В качестве объектов стигматизации он выделял людей с физическими и ментальными нарушениями, проституток и некоторые другие группы. Стигматизация способствует формированию многих, чаще негативных стереотипов, приписыванию тех или иных качеств, чаще негативных, целой группе, хотя это неверно или не доказано. Люди с ОВЗ — одна из наиболее стигматизированных групп, в том числе в нашей стране, и высказывания вроде «малосильный инвалид», которые мы видим даже в научных работах, это подтверждают (подробнее о некоторых из названных терминов см.: Боеводина 2014; Коржак 2016; Stremondo and Campbell 2020). Некоторые зарубежные исследователи, как я уже говорила, различают disability и impairment, подобно Д. Гудли, указывая, что impairment — физиологическое явление, последствие заболевания, в то время как disability — социальный процесс, который превращает физиологическое явление в негативное, включая ограничение доступа к разным объектам, карьере и др. (Davis 2002: 1–46). В качестве примера приводятся «колясочники» (которых как «малосильных инвалидов» упоминал А.Б. Афонин): у них имеется impairment (т.е. физиологическое нарушение), вызванное заболеванием или травмой, но они не disabled (т.е. не инвалиды и не люди с ограниченными возможностями), если у них нет ограничений в виде отсутствия пандусов, специальных лифтов, автоматических дверей и пр. (Там же). Снова невольно вспоминаются слова А.Б. Афолина о том, что колясочник не может танцевать вальс, несмотря на все усилия помощников. Вальс, как условно здоровый человек, колясочник и правда танцевать не может. Но он может учиться, работать, выстраивать карьеру, проводить досуг и т.п. в ряде случаев не только не хуже, но и лучше условно здорового человека. Тогда к нему применим термин disabled / человек с ограниченными

возможностями здоровья, поскольку вальс он все же в силу ограничений по здоровью танцевать не может. И здесь необходимо вспомнить термин «гиперкомпенсация». Он широко используется в психологии, когда речь идет о компенсации реально существующих или мнимых физических или психических расстройств или нарушений человека, при которых он пытается их преодолеть. Этот механизм также бывает характерен для представителей некоторых стигматизированных групп (расовых, этнических, гендерных, с ОВЗ) в тех случаях, когда люди стремятся доказать себе, а также представителям других групп, что они «такие же, как они» или «даже лучше». Мне приходилось изучать этот феномен на примере еврейской самоидентификации в современной России и особенно в позднем СССР, где существовал ряд негласных ограничений на прием евреев в престижные вузы и на некоторые должности. По словам многих информантов, они в вузе и даже в школе стремились «учиться не на пятерку, а на шестерку», чтобы доказать: они не хуже окружающих (Носенко 2004). О сходном феномене по отношению к детям с инвалидностью неоднократно рассказывали учителя, подчеркивая, что такие дети часто учатся лучше своих условно здоровых сверстников.

Употребление тех или иных терминов часто зависит от подходов и взглядов на инвалидность, которых придерживается конкретный ученый. Обзоры различных теорий инвалидности, ее моделей и подходов к ней, а также история изучения инвалидности и применения некоторых терминов содержатся как в общих работах по теоретическим проблемам инвалидности, так и во многих трудах, посвященных ее отдельным аспектам. Нет смысла их перечислять (это заняло бы слишком много места), к тому же в настоящее время существует немало обзорных работ (в том числе на русском языке, например: Oliver 1996; Iltis 1998; Corker and Shakespeare 2002; Jonston 2005; Siebers 2008; Campbell 2009; Mallett and Runswick-Cole 2014; Ендальцева 2018; Носенко-Штейн 2018а; Watson and Vehmas 2020). Поэтому здесь я кратко остановлюсь на основных тенденциях в изучении инвалидности, но прежде позволю себе небольшой экскурс в историю.

Восприятие инвалидности и отношение к людям с ОВЗ менялись в разные эпохи, они варьируют в различных культурах

от резко негативного отношения до признания особенностей и возможностей этих людей, которые необходимо использовать для гармоничного развития общества в целом. Восприятие инвалидности и людей с ОВЗ зависит от множества факторов. Среди них наличие или недостаток экономических ресурсов, особенности их распределения в конкретном обществе, религиозные предписания, этнические, расовые, гендерные и иные стереотипы, статусные различия и социальная иерархия. Инвалидность как социокультурный феномен конструируется в каждом конкретном обществе под воздействием не только перечисленных факторов, но и в зависимости от политики, проводимой властными элитами, которые стремятся контролировать распределение ресурсов и поведение разных социальных групп.

Многие стереотипы и клише относительно инвалидности и людей с ОВЗ коренятся в глубоком прошлом и традиционных культурах, когда эти люди рассматривались не просто как «лишние рты», но и как Другие, даже Чужие. В силу своей инаковости они рассматривались как представляющие опасность для всего коллектива. Подобные представления нашли отражение в различных обычаях и обрядах: от убийства детей с видимыми дефектами (как в древней Спарте) до исключения людей с какими-либо заболеваниями или нарушениями из ритуальной сферы, запрета заниматься какими-либо видами деятельности и просто настороженного отношения к людям с телесными или ментальными особенностями. Последнее, впрочем, широко распространено и в наши дни (Shakespeare 1994; Garland-Thompson 1997; Radley 2002; Bolt 2014; Nosenko-Stein 2017; Янгүлова 2003; Ярская-Смирнова, Романов 2009). Многие подобные стереотипы, уходящие корнями в иудео-христианскую традицию (представление о тяжелой болезни или дефекте как о божественном наказании за собственные грехи или грехи предков), распространены до сих пор в разных христианских культурах. Среди них уже упоминавшиеся представления о «злобности», якобы присущей глухим; «заразности» слепоты; сексуальной невоздержанности людей с ментальными расстройствами и пр. (Bolt 2014; Клепикова 2018).

Несмотря на распространенность мнения, согласно которому такие воззрения на тяжелую болезнь и инвалидность как

на «расплату» за совершенные грехи присущи прежде всего ветхозаветной традиции, они характерны и для традиции новозаветной. Например, в Новом Завете имеется эпизод исцеления Христом слепого (Иоанн 9: 1–7): «Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии» (т.е. так была продемонстрирована возможность совершить чудо исцеления).

Подобные представления оказали воздействие и на русскую культуру, в том числе традиционную. Они нашли отражение в фольклоре: так, человеку, надругавшемуся над церковным колоколом, карой за грех была глухота и пр. (подробнее см.: Добровольская 2018б). На Русском Севере и в наши дни продолжает бытовать мнение, согласно которому тяжелая болезнь или дефект у ребенка — это божественное наказание за грех его матери (Фролова 2018).

Некоторые новозаветные воззрения также оказали глубокое воздействие на культуру христианских стран. Так, представления о труде как обязанности каждого человека (см., например, у апостола Павла: «Если кто не хочет трудиться, да не ешь» (2 Фес. 3:10) стали неотъемлемой частью социалистической идеологии. Позднее такие представления неизбежно оказывали влияние на идеологию и политику советской власти. В СССР (особенно на раннем этапе его существования) отношение к людям с ОВЗ было амбивалентным. С одной стороны, поскольку они не могли работать или не могли работать в полную силу, то часто рассматривались как «худшие» («обуза», «бремя») (Bernstein 2014; Fieseler 2014). С другой стороны, СССР не только декларировал себя как социальное государство, но и был им, и в нем была создана система социальной заботы. Она была весьма несовершенной, но в случае с людьми с ОВЗ, особенно в 1960-е — 1980-е гг., немалые усилия направлялись на их лечение, реабилитацию, в меньшей степени — обучение и в ряде случаев трудоустройство.

В постсоветской России эта система оказалась в состоянии глубокого кризиса. Об этом кризисе и его последствиях для людей с ОВЗ будет рассказано в соответствующих главах. Пока же отмечу, что в нашей стране после ратификации Конвенции ООН

о правах инвалидов (2012 г.) начались некоторые изменения. Среди них можно упомянуть попытки создания безбарьерной среды (прежде всего, в Москве и в ряде крупных городских центров), распространение инклюзивного образования (тоже в основном в мегаполисах). Однако многие начинания остаются не реализованными или реализованными не до конца в результате недостаточного финансирования, просчетов в социальной политике, пассивности многих людей с ОВЗ, а также из-за отсутствия элементарных знаний о том, что такое инвалидность и кто такие люди с ОВЗ, из-за предубеждений и негативных стереотипов, до сих пор распространенных в российском массовом сознании. Большинство людей в нашей стране, как уже говорилось, почти ничего не знают о тех проблемах, с которыми сталкиваются люди с ОВЗ в повседневной жизни, как до недавнего времени не знали об обратной стороне Луны. Люди с ОВЗ (особенно инвалиды детства) тоже нередко замкнуты в своем мире/субкультуре и живут в «параллельном мире».

Интерес к различным проблемам инвалидности, включая вопросы нормы и патологии, социальной дифференциации и стратификации наблюдается уже в работах Э. Дюркгейма (Дюркгейм 1992), М. Вебера (Вебер 1994), П. Сорокина и особенно П. Бурдьё с его понятием «символического насилия», которое легитимизирует социальные формы неравенства (Бурдьё 1993). Но инвалидность как самостоятельная проблема и сложный феномен привлекла к себе внимание ученых после Первой и особенно после Второй мировой войн (см., например: Allport 1954; Blank 1957). Причем, если после Первой мировой многие общества, прежде всего европейские, столкнулись с проблемой лечения и реабилитации преимущественно молодых мужчин, серьезно пострадавших (физически и ментально) во время военных действий, то после Второй мировой войны это были люди разного возраста и пола, испытывавшие на себе последствия голода, жестокого обращения, эпидемий, бомбардировок и пр. Но особенно возрос интерес к проблемам людей с ОВЗ в конце 1960-х гг.; именно тогда сначала в США, затем в Западной Европе развернулись разнообразные массовые движения расовых, этнических и других групп и меньшинств (в том числе людей с ОВЗ) за свои права. К этому времени относится начало

изучения инвалидности / Disability Studies и возникновение академической дисциплины, точнее, междисциплинарной области знания (см. более подробно: Clapton and Fitzgerald 1997; Linton 1998; Gerber 2000; Corker and Shakespeare 2002; Jonston 2005; Thomas 2007; Cheyne 2009; Campbell 2009; Bolt 2005; Bolt 2014). С 1970-х гг. кафедры и научные центры по изучению инвалидности стали возникать во многих странах и в настоящее время имеются в большинстве западных университетов.

Об основных моделях инвалидности, особенно медицинской и социальной, как я уже говорила, писали и пишут практически во всех общих трудах по изучению инвалидности, в многочисленных статьях и главах в коллективных монографиях. Поэтому здесь очень кратко напомним самое основное.

Примерно с 1970-х гг. в науке сформировалось несколько моделей инвалидности/ disability. Обычно в качестве основных моделей называют медицинскую и социальную (см., например: Bolt 2014; Rasell and Iarskaia-Smirnova 2014). Уже упоминавшаяся и самой ранней моделью инвалидности (или подходом к ней) обычно считают медицинскую (медикалистскую), которая до сих пор распространена в отечественной науке и в массовом сознании. Согласно ей, инвалидность — это медицинская проблема, результат нарушения каких-либо функций организма, врожденного или приобретенного заболевания, психосоматической травмы (отсюда внимание последователей этой модели к проблемам травмы). Инвалид рассматривается как тяжело больной человек, проблемы которого следует решать медицинскими методами, т. е. лечить и по возможности физически реабилитировать, если это не удается, то о таких людях нужно заботиться. Сама инвалидность, согласно этой модели, личная трагедия и глубокая травма, девиантный опыт, а человек с таким опытом — девиант, он вызывает жалость и сочувствие, но априори хуже здорового (см. оппозицию «больной — здоровый» в рамках этой модели: рис. 1) (подробнее см: Barton 1989; Clapton and Fitzgerald 1997; Radley 2002; Fisher and Goodley 2007; Thomas 2007).

Соответственно, люди с инвалидностью могут и должны быть предметом социальной заботы, благотворительности, но при этом они пассивный объект разного рода направленной на улучшение

Неинвалид (здоровый)	Инвалид (больной)
Нормальный	Ненормальный (не вполне нормальный)
Хороший	Плохой
Чистый	Нечистый
Приспособленный	Неприспособленный
Способный	Неспособный
Независимый	Зависимый

Рис. 1. Противопоставление качеств «больного» и «здорового».

их положения деятельности и отстранены от принятия решений. Эта патерналистская модель была господствующей в СССР, она преобладает и в современной России, порождая, в числе прочего, пассивность самих людей с ОВЗ, отстраненных и отстранившихся от решения многих своих проблем. Вместе с тем в рамках этой модели во многих странах, в том числе в СССР, была создана система социальной заботы, включавшая в себя услуги и учреждения по оказанию медицинской и реабилитационной помощи тяжело больным.

Получившая в настоящее время наибольшее распространение и возникшая в рамках социального конструктивизма социальная модель инвалидности обращает первостепенное внимание не на проблемы личности, а на проблемы группы. Согласно этой модели, инвалидность представляет собой социальный конструкт, созданный политическими и интеллектуальными элитами с целью контроля над распределением ресурсов, властных полномочий и поведением различных социальных групп, особенно дискриминируемых (включая людей с ОВЗ). Выше уже говорилось о том, что в зарубежной (а теперь во многом и в отечественной) научной литературе disability / инвалидность все чаще воспринимают как следствие разнообразных барьеров: физических, социальных, психологических и пр. (см., например: Oliver 1996; Hughes and Paterson 1997; Shakespeare and Watson 2001; Goodley 2001; Tregaskis 2002; Bolt 2005; Campbell 2009; Goodley 2011; Романов, Ярская-Смирнова 2006; Ендальцева 2018). Люди с ОВЗ, согласно этой модели, — одна из наиболее уязвимых и дискриминируемых групп населения, которым навязаны многочисленные ограничения со стороны социальной среды и социальных институтов.

С этой моделью обычно связывают активизм людей с ОВЗ, создание безбарьерной среды, распространение инклюзивного образования и другие действия в области социальной политики. Вместе с тем сторонники этой модели все чаще стали критиковать за невнимание к проблемам личности, включая физиологические аспекты, в том числе боль, дискомфорт, физическое и психологическое напряжение (подробнее см.: Siebers 2008; Goodley 2011). От себя добавлю: в этой модели мало внимания обращается на конкретный историко-культурный контекст, играющий огромную роль в восприятии инвалидности и людей с ОВЗ.

В результате некоторые исследователи стали обращаться именно к проблемам телесности (различая *impairment* и *disability*) (Shakespeare 1994; Clapton and Fitzgerald 1997; Meekosha 1998; Radley 2002; Siebers 2008; Mallet and Runswick-Cole 2014).

В отечественных социальных науках тоже стали уделять больше внимания культурным реалиям. Так, в работах исследователей, ставших «первопроходцами» в продвижении современных подходов к изучению инвалидности в нашей стране, подчеркивается, что инвалидность — это социальный конструкт, результат социальных договоренностей, причем смысл этого понятия варьирует в зависимости от культурных традиций, социальных условий, статусных различий и пр. (Романов, Ярская-Смирнова 2006). Нередко можно видеть утверждения о том, что медицинская и социальная модели — основные или даже единственные в изучении инвалидности. Однако некоторые исследователи выделяют и другие, менее распространенные модели (см., например: Jonston 2005; Campbell 2009; Mallet and Runswick-Cole 2014; Ендальцева 2018; Носенко-Штейн 2018а). В ряде случаев их считают разновидностями той или иной из уже упомянутых моделей.

Среди таких моделей иногда выделяют аффирмативную, или позитивную модель, которая базируется на признании уникальности опыта и достижениях людей с ОВЗ. Сторонники этой модели (возникшей не в последнюю очередь на базе творчества людей с ОВЗ) тоже фокусируются на проблеме личности, но, в отличие от последователей медицинской модели, не на трагическом аспекте инвалидности, а на уникальном культурном опыте

и творческих достижениях людей с ОВЗ. В рамках такого подхода (эту модель иногда называют гуманистической) можно видеть исследования творческих, спортивных, научных и других достижений людей с ОВЗ. Эту модель нередко критикуют за излишнюю коммерциализацию, ибо с ней связаны различные конкурсы достижений людей с ОВЗ, благотворительные акции, ТВ-шоу и пр.

К сожалению, такой подход, активизируя внимание исследователей и широкой аудитории на «достижениях», оставляет за «кадром» ежедневные проблемы подавляющего большинства этих людей. Вот пример из воспоминаний австралийской учительницы с нарушениями опорно-двигательного аппарата:

«Годы спустя я преподавала в школе, в Мельбурне. Представьте, уже двадцать минут я читаю лекцию по праву, и вдруг какой-то мальчик поднимает руку и спрашивает:

— Эй, мисс, а когда вы уже перейдете к своей речи?

— Какой? — удивилась я.

— Ну как. Мотивационной. Ну, знаете, когда люди в колясках приезжают в школу и рассказывают разные вдохновляющие штуки? — ответил он.

И вот тут до меня дошло. Мальчик сталкивался с инвалидами только как с объектом, призванным вдохновлять. И это не его вина, для многих из нас это правда жизни»⁶.

Иногда выделяют юридическую, или правовую модель, сторонники которой видят свою задачу в защите прав людей с ОВЗ; именно с этой моделью связывают многочисленные судебные процессы в случаях нарушений прав людей с ОВЗ, их массовые акции и протесты или действия в их поддержку), ее сторонники также занимаются разработкой соответствующего законодательства. Эту модель некоторые считают еще более политизированной, чем социальная.

Существуют и другие модели и подходы, например изучение особенностей телесности людей с ОВЗ, эстетики этой телесности и ее репрезентаций; изучение психологических особенностей разных форм инвалидности и адаптации людей

с ОВЗ в различных культурах и др. (подробнее см.: Corker and Shakespeare 2002; Jonstone 2005; goodley 2011; Ендальцева 2018).

В СССР изучение проблем людей с ОВЗ проводилось преимущественно в русле того, что тогда называлось дефектологией. В ее рамках, а также в рамках психологической науки было сделано немало для адаптации и реабилитации детей с различными нарушениями, их обучения, в некоторой степени их трудоустройства (тифлопедагогика — обучение детей с нарушениями зрения; сурдопедагогика — обучение детей с нарушениями слуха и пр.). В их числе были и уникальные исследования, например, в области тифлосурдопедагогики — обучения слепоглухих детей и студентов. В настоящее время такого рода исследования нередко объединяют под общим заглавием «коррекционной педагогики». Такие исследования, как правило, проводились в рамках медицинской модели.

В 1990-е гг. в отечественных социальных науках, как упоминалось, очень многое было сделано П.В. Романовым и Е.Р. Ярской-Смирновой, особенно в изучении социальной политики, а также «продвижения» тогда вполне новаторской для российских исследований инвалидности социальной модели (Романов, Ярская-Смирнова 2006; Rasell and Iarskaia-Smirnova 2014). С тех пор появилось множество трудов, авторы которых также стремятся придерживаться социальной модели. Среди них заметны исследования в области образования детей с инвалидностью, социальной работы, создания безбарьерной среды и некоторые другие. Однако в нашей стране многие работы по проблемам инвалидности до сих пор имеют по преимуществу описательный характер, среди них мало исследований, так или иначе касающихся истории инвалидности в разных странах и в разные эпохи, воздействия религиозных предписаний, этнических традиций и гендерных установок на восприятие инвалидности в конкретном обществе, репрезентаций человека с ОВЗ в литературе и искусстве и др. Между тем многие проблемы и неудачи социальной политики в России (в том числе в сфере инвалидности) в немалой степени являются результатом отсутствия элементарных знаний об инвалидности как о сложном явлении, о происхождении и формировании предрассудков и негативных стереотипов, распространенных в массовом сознании.

⁶ Интервью было размещено на сайте <http://slon.ru/calendar/event/1115043/> — который сейчас недоступен в России (Авт.).

В своих работах я придерживаюсь мнения, согласно которому инвалидность представляет собой сложный и «многослойный» социокультурный феномен, в основе которого лежат биомедицинские реалии, но который конструируется в конкретных обществах и в конкретном историко-культурном контексте. Иными словами, на восприятие инвалидности и людей с ОВЗ (а также на их самовосприятие) огромное влияние оказывают многие из перечисленных выше факторов, без чего понимание инвалидности становится явно упрощенным. В Disability Studies за рубежом в настоящее время превалирует взгляд на людей с ОВЗ как на полноправных членов общества, знания, возможности и способности которых следует использовать не только для успешной интеграции этих людей, но и для более гармоничного развития всего общества.

В этой книге я стремлюсь показать инвалидность сквозь призму личного опыта людей с ОВЗ, а также сквозь призму отношения к ним окружающих, что, на мой взгляд, необходимо, чтобы правильно и полно понять особенности инвалидности и проблем людей с ОВЗ в нашей стране.

Источники

В этой книге я, как и во многих своих работах, использовала комплексный подход, т.е. сочетание различных качественных и количественных методов. Причем упор делался на качественные методы, которые представляются мне наиболее эффективными при изучении идентичностей, поведенческих паттернов, жизненных траекторий и стилей. Одним из таких методов было включенное наблюдение, прежде всего в различных организациях и центрах для людей с ОВЗ в разных городах России (Москва и Московская обл., Нижний Новгород, Архангельск, Томск, Краснодар, Смоленск). Это именно организации, созданные ДЛЯ людей с ОВЗ, многие из них существуют с советской эпохи (среди них отделения Всероссийского общества слепых, Всероссийского общества инвалидов и Всероссийского общества глухих), реабилитационные центры (Центр реабилитации слепых в Волоколамске, Московская обл.), центры реабилитации студентов с ОВЗ в Нижнем Новгороде, Москве, Архангельске и ряд

других). Они создавались сверху для людей с ОВЗ, интересы и потребности которых не всегда учитывались или учитывались так, как тогда (и сейчас тоже) понимали основные потребности людей с инвалидностью. Их клиентами чаще всего становятся инвалиды детства, нередко учившиеся в специальных / коррекционных школах, со школьных лет нередко контактирующие с представителями таких организаций и центров и потому уже во взрослом возрасте органично становящиеся их клиентами. Люди с поздней инвалидностью значительно реже становятся членами таких организаций, и, если учитывать, что они составляют большинство среди всех людей с ОВЗ в любой стране (см. главу, посвященную статистическим данным), то мне приходилось искать последних вне таких созданных сверху организаций. Это были организации и движения за права инвалидов, интернет-сообщества, некоммерческие организации и т.п. Среди них, например, было движение «Наше право» (в настоящее время практически бездействует), движение «Преодоление» (для людей с травмами позвоночника), школа моделей в Томске, созданная Ириной Дороховой для людей с различными нарушениями опорно-двигательного аппарата, и пр.

Другой и очень важный источник — тексты глубинных интервью с людьми с различными физическими и сенсорными нарушениями и родителями детей-инвалидов, которые я проводила в уже названных российских городах. Обычно интервью проводились «глаза в глаза» и записывались на диктофон (было четыре случая отказа от записи на диктофон), они продолжались от получаса до шести часов, общее число таких интервью — 316. Некоторые интервью (во время пандемии) пришлось проводить по скайпу или WhatsApp, несколько интервью проводились по электронной почте (в случае серьезных нарушений слуха или речи); несколько интервью проводились с помощью сурдопереводчика. Информантов удавалось найти с помощью принципа «снежного кома», а также в вузах, на различных предприятиях и в организациях и центрах для людей с ОВЗ. Гайд в интервью включал ряд «блоков» вопросов: детство и школьные годы; дальнейшее образование; трудоустройство и карьера; досуг; семья и брак; сфера коммуникации; взаимодействие с различными организациями

и движениями для инвалидов и некоторые другие. Иногда информанты сами предлагали некоторые темы: например, описание своего состояния после посещения медицинского учреждения или бюро медико-социальной экспертизы, общения с волонтерами и др. Имена информантов изменены (за исключением тех случаев, когда они сами просили называть их; эти случаи оговариваются особо); несколько интервью (целиком или с небольшими сокращениями) приведены в конце книги (в Приложении 1)).

Еще одним важным источником мне послужили тексты экспертных интервью с руководителями различных организаций и центров для людей с ОВЗ, с активистами движений и сообществ, создававших «снизу», с руководителями тех вузов, где учатся люди с ОВЗ.

Важный дополнительный источник — это тексты автобиографий, написанные людьми с ОВЗ за последние 30 лет. Автобиографический метод широко применяется за рубежом, в том числе в изучении проблем инвалидности; в последние годы его стали применять в отечественных исследованиях в этой области (подробнее об истории и применении биографического и автобиографического методов см., например: (Bertaux 1981; Grele 1991; Ritchie 1995; Jolly 2001; Автобиографические сочинения 2017; Строганов 2018; Носенко-Штейн 2018б). Автобиографические тексты созданы без участия исследователя, который может лишь анализировать и интерпретировать их, и в этом их существенное преимущество, но и их ограниченность. Преимущества заключаются в осмыслении личностного опыта, сделанного самими людьми с ОВЗ, что отличает автобиографии от разнообразных репрезентаций людей с инвалидностью в фольклоре, литературе, биографиях и пр., созданных условно здоровыми людьми и отражающих их стереотипы и предубеждения относительно людей с ОВЗ. Необходимо, однако, помнить, что автобиографии обычно пишут люди, добившиеся успеха в той или иной области, и это оставляет «за кадром» проблемы большинства людей с ОВЗ (подробнее об этом см.: Носенко-Штейн 2018б).

Еще один дополнительный источник — тексты художественных произведений, особенно массовой литературы, в которых отражаются массовые же стереотипы, страхи и предубеждения.

В основном это так называемые «женские» детективные романы и повести, вышедшие в свет за последние два десятилетия. Особенности этого вида источников и отраженным в них стереотипам посвящена отдельная глава книги.

Очень важный источник — это сайты и форумы в Интернете, где обсуждаются проблемы людей с ОВЗ — как сайты различных организаций и центров, так и сайты, создаваемые для людей с ОВЗ (www.dislife.ru, www.neinvalid.ru и др.), а также сообщества и сайты, создаваемые самими людьми с ОВЗ, включая сайты знакомств, сообщества родителей детей-инвалидов и др.

В ряде случаев я также использовала материалы опросов, которые проводились мной в 2017–2019 гг. в уже упомянутых городах РФ, в основном среди тех, кто так или иначе аффилирован с организациями для инвалидов. Выборка составила 300 респондентов (люди с физическими и сенсорными нарушениями), а также 30 человек (студенты с нарушениями слуха, которых опрашивали с помощью сурдопереводчика по отдельной анкете). Основная анкета включала 95 вопросов, направленных на выявление ключевых этапов жизненной траектории опрашиваемого, в анкете для студентов было 42 вопроса. В основном это были инвалиды детства (74% опрошенных), т. е. перед нами смещенная выборка, не отражающая структуру наступления инвалидности в целом. Сложно сказать, в какой степени выборка отражает реальное распределение инвалидов детства среди всего населения с инвалидностью в РФ (таких данных нет в свободном доступе). В выборке преобладали инвалиды детства, что, помимо уже указанных причин, отчасти объясняется общим преобладанием среди опрошенных молодых и среднего возраста людей. А это, в свою очередь, обусловлено доступными методами рекрутирования респондентов, которые включали как опросы студентов с инвалидностью в колледжах и вузах, так и онлайн-анкетирование, к участию в котором респонденты приглашались преимущественно через социальные сети.

Причины получения инвалидности во взрослом возрасте распределились в примерном соотношении 50 на 50: 45% респондентов назвали причиной заболевание, 48% респондентов — бытовую травму/несчастный случай. Еще 5 респондентов воздержались от ответа.

В каком возрасте произошло заболевание или травма, приведшие к инвалидности?

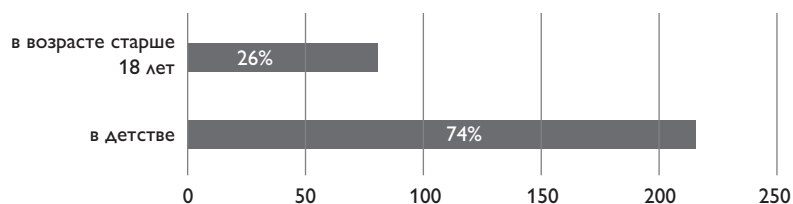


Рис. 2. Время получения инвалидности

В выборке преобладают люди с инвалидностью по зрению (44%) и люди с проблемами опорно-двигательного аппарата (28%). Глухие и слабослышащие составляют 11% опрошенных, люди с общими заболеваниями — 9%, люди с ДЦП — 6% (они нередко сами выделяли себя в отдельную группу, хотя их вполне можно включить в группу людей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата).).

28% опрошенных не указали группу инвалидности. Почти половина опрошенных имеет первую группу инвалидности — 29% с правом работы и 17% без права работы. Вторую группу инвалидности получили 13,5% опрошенных — 8,5% с правом работы и 5% без права работы. Третью группу инвалидности отметили 11% респондентов, а отсутствие группы — 3% (10 человек). Причинами отсутствия официального статуса инвалида респонденты называли следующие факторы: непрохождение освидетельствования в бюро МСЭК в течение года; наличие заболеваний, которые по отдельности не дают группу инвалидности; нежелание получать статус инвалида из-за опасений, связанных с проблемами трудоустройства и стигматизацией в целом.

Таким образом, перед нами, как я уже говорила, смещенная выборка, хотя и сложно сказать, насколько погрешности в той или иной области значительны. А это, как будет показано в главе, посвященной статистическим данным, связанным с инвалидностью, обусловлено низким качеством этой самой статистики. Поэтому результаты опросов используются с определенными оговорками, хотя в ряде случаев они помогают верифицировать результаты качественных исследований.

Этой же цели служат данные опросов, проводившиеся другими исследователями среди различных групп людей с ОВЗ как в нашей стране, так и в ряде случаев за рубежом.

Таким образом, при написании этой книги я использовала разнообразные источники и комплексный метод: сочетание качественных и количественных методов с опорой преимущественно на методы качественные.

Глава 2

Немного цифр и их осмысление

Согласно данным, приводившимся ООН, в 2011 г. люди с ОВЗ составляли примерно $\frac{1}{10}$ часть населения мира (т.е. в настоящее время примерно 800 млн человек) (Всемирный доклад об инвалидности 2011). В докладе об инвалидности, представленном Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) в 2023 г., утверждалось, что у 15% населения земного шара есть те или иные ограничения, связанные со здоровьем (Всемирная организация здравоохранения 2023). Эти данные нельзя считать полными из-за низкого качества учета и статистики во многих странах глобального Юга, а также в результате вооруженных конфликтов, миграционных потоков и др. Некоторые исследователи даже полагают, что в конце XX в. большая часть людей с различными видами инвалидности проживала именно в государствах глобального Юга (Pristley 2001: 1–16). Однако и в более благополучных странах наблюдается рост численности людей с ОВЗ. К нему приводят старение населения этих стран, а также успехи медицины и здравоохранения, которые способствуют увеличению числа лиц, имеющих различные ограничения по здоровью (выхаживание детей с сильной недоношенностью; лечение заболеваний, прежде считавшихся неизлечимыми; успехи в излечении после тяжелых травм (которые раньше нередко считались несовместимыми с жизнью); достижения в области геронтологии и др.). В целом в странах глобального Севера происходит рост числа людей с ОВЗ, чему также способствуют успехи в диагностике и раннем выявлении ряда заболеваний и расстройств (яркий пример: раннее выявление расстройств аутистического спектра / РАС, которые в прошлом диагностировали редко).

В России ситуация несколько иная. Для того чтобы понять, сколько людей с ограниченными возможностями здоровья, или, условно говоря, людей с официально зарегистрированной инвалидностью живет в России, надо определиться с самим статусом

инвалида (в законодательных документах, как уже отмечалось, продолжает употребляться именно этот термин).

Кто такие инвалиды в РФ?

В соответствии с Федеральным законом от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», инвалидом является лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм, приводящими к ограничению жизнедеятельности и вызывающими необходимость его социальной защиты (Федеральный закон РФ от 24 ноября 1995 г.).

Сама процедура получения «инвалидного статуса» выглядит следующим образом. Инвалидом признается человек, обратившийся в бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) и получивший соответствующий статус и необходимые документы после освидетельствования. Однако не все люди обращаются за таким освидетельствованием (Ананьин 2018; Носенко-Штейн 2018в; Носенко-Штейн 2021а). Некоторые, как уже говорилось, не хотят этого статуса, так как не желают потерять возможность поступить в престижный вуз, из опасения потерять хорошую работу и / или в целом не желая быть «ущербным инвалидом» в глазах окружающих (о стигме инвалидности см. в соответствующих главах).

Более того, в ряде случаев пациентам, имеющим стойкие нарушения различных функций организма, отказывают в направлении на медико-социальную экспертизу, о чем более подробно будет рассказано далее.

Другая проблема — экспертиза для подтверждения или неподтверждения статуса инвалида. Бюро МСЭ опирается на определение, данное в Законе о социальной защите инвалидов, в котором приведено определение инвалидности и классификации ограничений жизнедеятельности. Приказ Минтруда РФ от 17 декабря 2015 г. № 1024 для МСЭ конкретизировал формулировки различных нарушений. (Ананьин 2018: 17). Некоторые исследователи указывают, что в нашей стране отмечался рост численности инвалидов взрослых возрастов в 2004–2006 гг. в связи с монетизацией льгот, с тех пор численность снижается (Коржак 2016).

И тут мы сталкиваемся с проблемой релевантности различных статистических данных относительно численности людей с инвалидностью, их материального положения, трудоустройства, образования и др.

В 2022–2024 гг. ситуация со статистикой стала заметно хуже. Например, на сайте Росстата не открывались некоторые таблицы, содержащие информацию, касающуюся положения инвалидов¹ (часто бывает невозможно получить доступ к более ранним данным, на которые я ссылалась в моих предыдущих работах). Более того, целый ряд данных был опубликован несколько лет назад, и с тех пор данные не подавались².

В результате исследователи, лица, ответственные за проведение социальной политики, и другие заинтересованные в необходимой информации, просто не могут ее получить в достаточном объеме. Им приходится экстраполировать данные из других государств или довольствоваться данными из других, не всегда достоверных источников.

Поэтому даже важнейшие данные, предоставленные разными министерствами и ведомствами, иногда сильно расходятся.

Так, по данным Росстата, на конец 2023 г. в РФ было немногим более 11 млн 041 тыс. человек с инвалидностью (и это несмотря на то, что продолжаются боевые действия против Украины), и, как видно из табл. 1.1, эта численность неуклонно снижается из года в год. Тем более странными выглядят утверждения некоторых

¹ Приведу лишь некоторые примеры: 2.1 Основные показатели работы бюро медико-социальной экспертизы; 2.2 Численность лиц, впервые признанных инвалидами; 2.3 Распределение численности лиц, впервые признанных инвалидами, по причинам инвалидности, и многие другие. В ряде случаев на сайте появляются записи вроде: страница недоступна, не отправлено данных. Впрочем, это может быть связано с ошибками в построении и организации сайта, но, так или иначе, данные стало получать сложнее.

² Среди них следующая информация: 2.6 Численность инвалидов в возрасте 18 лет и старше, нуждающихся в трудоустройстве в специально созданных условиях труда и на дому, по рекомендациям по реабилитации граждан, признанных инвалидами, за исключением пострадавших в результате несчастных случаев на производстве и профессиональных заболеваний (19.09.2018 — более новых данных тоже обнаружить не удалось); 2.7 Численность инвалидов в возрасте 18 лет и старше, нуждающихся в трудоустройстве в обычных условиях производства с предоставлением соответствующих условий труда, по рекомендациям по реабилитации пострадавших в результате несчастных случаев на производстве и профессиональных заболеваний (19.09.2018) и многие другие.

авторов о постоянном увеличении численности людей с инвалидностью (Коржак 2016: 135).

Таблица 1.1
Общая численность инвалидов по группам инвалидности¹⁾

	на 1 января								на 31 декабря ²⁾
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2023
Всего инвалидов, тыс. человек	12751	12261	12111	11947	11875	11631	11331	10933	11041
в том числе:									
I группы	1283	1309	1466	1433	1422	1367	1304	1282	1304
II группы	6250	5921	5552	5356	5209	4982	4745	4506	4442
III группы	4601	4395	4442	4488	4556	4578	4553	4423	4540
дети-инвалиды	617	636	651	670	688	704	729	722	755
Общая численность инвалидов, приходящаяся на 1000 человек ³⁾ населения	86,6	83,1	81,9	80,8	80,3	78,9	77,1	74,6	75,5

¹⁾ В 2016–2017 гг. в общую численность инвалидов включаются лица, состоящие на учете и получающие пенсию в системе Пенсионного фонда Российской Федерации (с 2023 г. — Фонд пенсионного и социального страхования Российской Федерации), Министерстве обороны Российской Федерации, Министерстве внутренних дел Российской Федерации, Федеральной службе безопасности Российской Федерации, Федеральной службе исполнения наказаний Минюста России, начиная с 2017 г. — с учетом лиц, состоящих на учете в системе Следственного комитета Российской Федерации и Генеральной прокуратуры Российской Федерации. Без учета статистической информации по Донецкой Народной Республике (ДНР), Луганской Народной Республике (ЛНР), Запорожской и Херсонской областям.

²⁾ В связи с изменением Фондом пенсионного и социального страхования методики расчета показателя «Общая численность инвалидов (взрослых и детей)» (приказ от 19 сентября 2023 г. № 1734) показатель формируется на 31 декабря отчетного года.

³⁾ Данные за 2016–2022 гг. приведены с учетом ВПН — 2020.

Источник: <https://www.gks.ru/folder/13964>

Как видно, сокращение численности особенно касается наиболее «тяжелых» — первой и второй групп инвалидности, в то время как численность детей-инвалидов постоянно возрастает. Если

верить этим данным, в России насчитывалось 11 млн 041 тыс. людей с ОВЗ, из них мужчин 4 975 тыс. чел. (44%), а женщин — 6 066 тыс. чел. (56%). (см. Приложение 2.Табл. 1.2).

Более ранние данные (с 2013 г.) тоже свидетельствуют о подобной тенденции:

Таблица 1.1-1
Общая численность инвалидов по группам инвалидности¹⁾
(на 1 января года)

	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г. ²⁾	2016 г.	2017 г.	2018 ³⁾	2019
Всего инвалидов, тыс. человек	13189	13082	12946	12924	12751	12261	12111	11947
в том числе:								
I группы	1515	1496	1451	1355	1283	1309	1466	1433
II группы	7076	6833	6595	6472	6250	5921	5552	5356
III группы	4038	4185	4320	4492	4601	4395	4442	4488
дети-инвалиды	560	568	580	605	617	636	651	670
Общая численность инвалидов, приходящаяся на 1000 человек населения	92,2	91,3	90,1	88,4	87,0	83,5	82,5	81,4

¹⁾ В общую численность инвалидов включаются лица, состоящие на учете и получающие пенсию в системе Пенсионного фонда Российской Федерации, Министерстве обороны Российской Федерации, Министерстве внутренних дел Российской Федерации и Федеральной службе безопасности Российской Федерации и Федеральной службе исполнения наказаний Минюста России.

²⁾ С 2015 г. с учетом численности инвалидов по Крымскому федеральному округу, представленной в 2015 г. по данным формы № 1-ЕДВ, в 2016–2017 гг. — по данным формы № 94 (ПЕНСИИ).

³⁾ Начиная с 2018 г. приведены данные из федеральной государственной информационной системы «Федеральный реестр инвалидов» без учета г. Байконур.

Источник: <https://www.gks.ru/folder/13964>

Обновлено — 02.04.2019) более не работает.

Если коротко остановиться на причинах инвалидизации, то, по различным данным, до 2020 г. на первом месте находились болезни системы кровообращения, на втором — злокачественные новообразования, на третьем — болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани. У детей до 18 лет лидировали психические расстройства и расстройства поведения; затем следовали

болезни нервной системы; третье место занимали врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения. Данные за более поздние годы сильно разнятся, однако четко прослеживается увеличение численности детей, впервые признанных инвалидами в возрасте до 18 лет, что в дальнейшем не может не повлиять и на общую численность людей с ОВЗ в стране.

Сокращение общей численности людей с инвалидностью, включая число лиц с ее тяжелыми формами, нельзя полностью объяснить успехами отечественной медицины. Это скорее результат жесткой социальной политики, а также реформ в области здравоохранения, которые имеют не столько системный, сколько фрагментарный характер (Вяткина 2022).

По некоторым данным, более 60% людей с ОВЗ — это люди в возрасте 60 лет и старше, что, с одной стороны, свидетельствует о неудовлетворительном качестве жизни пожилых людей (высоком уровне заболеваемости, ведущей к инвалидизации этой группы населения; низком уровне социального обслуживания нуждающихся в уходе пожилых людей; отсутствии у этой группы стремления к здоровому образу жизни и пр.), а с другой — о том, что в России в определенной мере продолжается практика назначения так называемой «инвалидности по старости». В то же время людей в возрасте от 18 до 30 лет среди инвалидов — 4,69%; в возрасте от 31 до 40 лет — 7,54; в возрасте 41–50 лет — 10, 30; а в возрасте от 51–60 лет — 15,91%. (данные размещены на сайте Росстата³⁾).

Однако в 2018 г. Министерство труда оценивало реальную численность маломобильных людей в РФ в 40 млн человек (Ананьин 2018: 18). При этом люди, не подпадающие под категорию «маломобильных» (например, с нарушениями слуха, некоторыми заболеваниями дыхательной системы и других внутренних органов и т. п.), в это число естественным образом не попали.

Некоторые авторы считают наиболее адекватным источником о численности людей с инвалидностью переписи населения. Но РФ не последовала рекомендациям ООН в Переписях 2002 и 2010 гг. Более того, в российских переписях инвалидность

³ <https://rosstat.gov.ru/folder/13964#>

определяется по единственному вопросу: получении пенсии по инвалидности в числе источников к существованию (Ананьин 2018: 18).

Даже из немногих приведенных примеров видно, что данные не всегда доступны, расхождения между статистической информацией, предоставляемой разными ведомствами, бывает не просто значительной, но огромной, а процедура получения таких данных непрозрачна и не всегда понятна. «Сложившаяся система статистики инвалидности в России фрагментарна, противоречива и непрозрачна, не соответствует международным стандартам» (Ананьин 2018: 16; см. также: Воронин 2018).

В этой книге я специально не касаюсь работы бюро медико-социальной экспертизы и проблем, связанных с ней, но для полноты картины все же приведу некоторые статистические данные, поскольку именно заключение бюро МСЭ позволяет в нашей стране людям получить официальный статус инвалида со всеми полагающимися льготами и выплатами. Как видно из табл. 1.2, число самих бюро МСЭ, а также работающих там врачей несколько возросло до 2018 г., а потом неуклонно сокращалось.

Согласно различным данным, от 35 до 40% людей с ОВЗ недовольны услугами, предоставляемыми МСЭ (программа реабилитации и абилитации и др. См. Приложение 2. Табл. 1.20, 1.27, 1.29). Программы реабилитации и абилитации часто не включают необходимых людям с различными нарушениями средств этой самой реабилитации или их набор крайне скуден. Так, по словам поздноослепшей информантки Елены З. (46 лет, образование высшее, Москва, 2015), ей предложили отечественную белую трость, которая неудобна (ее очень трудно сложить, она непрочна, имеет наконечник из материала низкого качества, что не позволяет незрячему человеку услышать, что перед ним препятствие). На ее просьбу предоставить ей тифлоплеер для прослушивания аудиокниг и голосового ассистента (звуковой программы для компьютера) представляющая бюро МСЭ явно растерялась и сказала, что никогда не слышала о таких вещах. Но даже если человеку удастся добиться включения в программу реабилитации и абилитации необходимых средств, получить их нередко бывает сложно, о чем свидетельствуют многочисленные посты в Интернете

Таблица 1.2
Основные показатели работы бюро медико-социальной экспертизы¹

	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г.	2016 г.	2017 г.	2018 г.	2019 г.	2020 г.
Число бюро медико-социальной экспертизы	1783	1756	1795	1770	1734	1728	1711	1741	1805	1793	1778
Численность врачей-специалистов, работающих в бюро медико-социальной экспертизы, тыс. человек	5,8	5,6	5,5	5,2	4,9	4,6	4,6	6,7	7,0	6,2	6,2
в том числе на основной работе	4,4	4,4	4,1	3,9	3,7	3,9	3,9	5,4	5,7	4,3	4,3
Численность лиц, впервые освидетельствованных и переосвидетельствованных, тыс. человек	3552	3273	3137	2936	2781	2674	2539	2455	2462	2574	2510
в том числе для определения группы инвалидности	3052	2801	2687	2536	2413	2335	2226	2134	2009	1856	2004
из них признано инвалидами	2847	2593	2487	2342	2216	2111	2034	1975	1846	1694	1936

¹ По данным Минтруда России (с 2010 г. включая данные Главного бюро медико-социальной экспертизы по видам экономической деятельности с особо опасными условиями труда).

Источник: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/

(например, Как бесплатно получить качественную ортопедическую обувь 2021) — пост, размещенный на сайте «Комсомольской правды» в котором рассказывается о многочисленных недостатках в производстве, распределении и в целом обеспечении людей ортопедической обувью, а также о ее низком качестве. Об этом же свидетельствуют комментарии на интернет-сайтах и высказывания информантов, которые жаловались не только на низкое качество ортопедической обуви (или других средств реабилитации для маломобильных людей), но и на сложности получения даже такой продукции.

Людмила Н., 56 лет, пенсионерка, инвалид 2-й группы (Москва, 2019 г.), говорила:

«Я звонила и звонила насчет того, что мне нужны специальные стельки. Понимаете, я без них совсем ходить не могу, они мне положены. Они там есть, в этой программе реабилитации или как ее там. Но вот получить их никак не могу ... А покупать самой — они же очень дорогие».

О некоторых проблемах образования (различных его степеней), а также о трудоустройстве людей с различными категориями инвалидности я скажу в соответствующих главах. Здесь же позволю себе наметить некоторые основные проблемы.

Как отмечают исследователи, люди с ОВЗ в целом имеют более низкий уровень образования (речь идет о разных его степенях: среднем общем, среднем специальном и высшем). В период с 2003 по 2016 г. среди людей с ОВЗ было значительно больше людей, которые не имели среднего общего образования (37% в 2003 г., а в 2016 г. их доля сократилась до 25%). Это свидетельствует о том, что численность людей с ОВЗ, не имеющих полного среднего общего образования, постепенно сокращается. Более того, разрыв между числом лиц, имеющих статус инвалида и не имеющих его, практически «сошел на нет», и в 2016 г. доля тех и других составляла 28–29%. Однако разрыв между людьми с инвалидностью и неинвалидами, имеющими высшее образование, в тот же период (с 2003 по 2016 г.) нарастал и в 2016 г. составлял около 6%. Доля лиц с высшим образованием среди людей с ОВЗ в 2016 г. составляла 21%, а среди

неинвалидов — 27% (Воронин 2018: 94–95). Тот же автор объясняет более низкий уровень образования у лиц с ОВЗ «уровнем физического здоровья таких людей, отсутствием специальных или интегрированных программ для инвалидов в учебных заведениях, средовыми барьерами и др.» (Там же). Но это лишь верхушка айсберга, о других проблемах я скажу в соответствующей главе (отмечу, однако, что на сайте Росстата в 2024 г. размещена лишь одна таблица, в которой приводятся сведения об образовании людей с ОВЗ).

Трудоустройство и занятость людей с ОВЗ тоже противоречиво отражены в официальных цифрах. Так, по словам уже процитированного Л.Г. Воронина, в 2003 г. занятость людей с инвалидностью составляла 30,2%, а в 2016 г. — 28,9% (Воронин 2018). Лишь очень незначительная часть людей с ОВЗ обращается в различные службы в поисках работы, число таких лиц с 2008 г. резко сократилось с примерно 260 тыс. человек в 2008 г. до 162 тыс. человек в 2020 г., что составляет небольшой процент от численности людей с ОВЗ работоспособного возраста. Это отражает, по-видимому, разочарованность людей в возможности трудоустроиться через службы занятости: ведь число людей с ОВЗ, нашедших работу с помощью этих служб, ничтожно мало: в 2020 г. их было 62 тыс. (подробнее см. табл. 1.3).

Минимальной эта занятость была в 2012 г. (23%). В дальнейшем, как видно из табл. 1.4, эта доля существенно сократилась, достигнув в 2020 г. 19,7% (причем доля занятости среди женщин с инвалидностью несколько выше, чем среди мужчин).

Таблица 1.3
Численность граждан, относящихся к категории инвалидов, обратившихся за содействием в поиске подходящей работы в органы службы занятости (по данным Федеральной службы по труду и занятости), человек

	2008 г.	2009 г.	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г.	2016 г.	2017 г.	2018 г.	2019 г.	2020 г.
Обратилось за содействием в поиске подходящей работы	256190	306478	268202	243407	211828	190631	170864	165208	142929	166993	154432	159174	162409
Наши работу (доходное занятие)	87299	84651	87218	84980	76865	75642	73412	70101	55758	88574	84228	90936	62057

Источник <https://rosstat.gov.ru/folder/13964>

Таблица 1.4
Показатели занятости и безработицы лиц в трудоспособном возрасте¹⁾, имеющих инвалидность (по данным выборочного обследования рабочей силы; в процентах)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Доля занятых в общей численности лиц в трудоспособном возрасте, имеющих инвалидность — всего	16,2	15,9	17,2	17,0	18,7	19,5	19,7
мужчины	16,2	15,9	17,5	16,9	19,1	19,0	19,5
женщины	16,1	15,9	16,7	17,0	17,9	20,4	20,2
Уровень безработицы лиц в трудоспособном возрасте, имеющих инвалидность — всего	22,0	22,3	21,6	23,7	21,3	19,2	21,4
мужчины	22,8	23,4	21,9	24,7	21,6	20,5	21,3
женщины	20,5	20,1	21,0	21,7	20,6	16,9	21,5
Справочно по всему населению в трудоспособном возрасте:							
Доля занятых в общей численности населения в трудоспособном возрасте — всего	76,0	75,9	76,6	77,5	78,2	78,3	77,0
мужчины	78,8	78,9	79,6	80,3	81,1	81,0	79,6
женщины	72,9	72,6	73,4	74,4	75,1	75,3	74,1
Уровень безработицы населения в трудоспособном возрасте — всего	5,4	5,8	5,8	5,4	5,0	4,9	6,1
мужчины	5,6	6,0	5,9	5,5	5,0	4,9	6,0
Женщины	5,1	5,7	5,7	5,3	5,1	4,8	6,2

¹⁾ До 2020 г. трудоспособным считался возраст: для мужчин 16–59 лет, для женщин — 16–54 года. В 2019 г. в численность населения в трудоспособном возрасте не включены мужчины в возрасте 60–60,5 лет, женщины в возрасте 55–55,5 лет. В 2020 г. к численности населения в трудоспособном возрасте относятся мужчины в возрасте 16–60 лет, женщины — в возрасте 16–55 лет.

Источник: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964>

Более того, большинство людей трудоспособного возраста чаще всего ищут работу с помощью друзей и знакомых, а также через Интернет-сайты, в то время как обращение в государственные службы занятости остается невысоким; впрочем, обращение в коммерческие службы занятости еще меньше (см. подробнее Приложение 2. Табл. 1.3).

Исследователи отмечают, что за (изучаемый) десятилетний период несколько повысился уровень жизни взрослого трудоспособного населения (для людей с инвалидностью проминимумный доход с 1,04 в 2003 г. увеличился к 2013 г. до 1,76, для людей без инвалидности — с 1,08 до 1,81). Несмотря на то что большинство людей с инвалидностью не имели работы, между людьми с инвалидностью и людьми без нее не наблюдалось значимых различий в уровне проминимумного дохода (Коржак 2016: 139–140). Из сказанного вполне логично вытекает, что уровень жизни людей с ОВЗ значительно ниже, чем у условно здоровых людей (в 2016 г. он был ниже на 15%), и в 2016 г. средний доход лиц с инвалидностью составил 18 269 руб. в месяц, у неинвалидов — 20 184 руб. в месяц. Это при том, что ежемесячные выплаты из федерального бюджета, хоть и очень скудно, но все же растут (см. табл. 1.4, Приложение 2), а в некоторых городских центрах имеются свои муниципальные доплаты (особенно в Москве).

Мои исследования, проведенные несколькими годами позднее, подтверждают эту тенденцию (рис. 3).

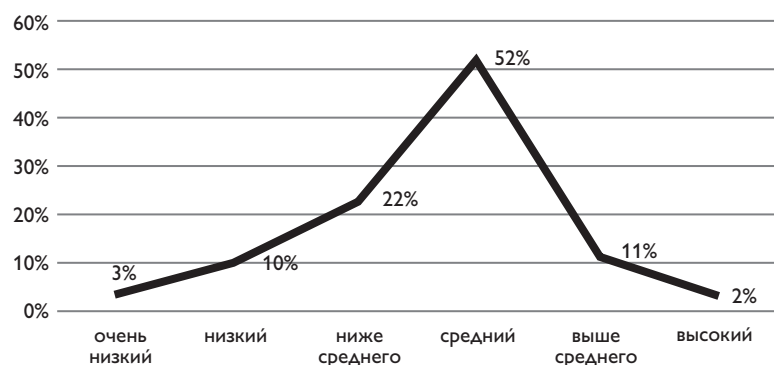


Рис. 3. Уровень благосостояния (субъективная оценка), N=283

Впрочем, приведенные данные — это лишь малая часть того, что входит в понятие «качество жизни», куда обычно включают состояние здоровья, безопасность, психологическое и эмоциональное состояние, уровень материального благополучия, соблюдение конституционных прав, куда автоматически попадают доступ к образованию, занятость, удовлетворенность социальным положением. Как мы видели, люди с ОВЗ в нашей стране находятся не в самом лучшем положении в этом плане, и качество их жизни далеко от хотя бы средних показателей по стране.

В этой книге я не ставлю своей целью останавливаться на медицинских аспектах инвалидности, но здесь просто приведу некоторые данные о том, как люди с ОВЗ сами оценивают состояние своего здоровья.

Так, согласно результатам некоторых опросов (2003 и 2016 гг.), лишь чуть более 6 и 11% (соответственно в 2003 и 2016 г.) людей, не имеющих «инвалидного статуса», оценили состояние своего здоровья как плохое, хорошим его считали в эти годы 33 и 50%) и как среднее его оценивали 44 и 54%. Люди с ОВЗ, что вполне ожидаемо, значительно чаще считали свое здоровье плохим: 52 и 64% соответственно; и только 2 и 4% оценивали свое здоровье как хорошее. Однако 34 и 44% в указанные годы оценивали состояние своего здоровья как среднее (Воронин 2018: 94–95). Другие исследования дают несколько иные данные, но тенденция в целом ясна. Как видно из табл. 1.5., подавляющее большинство опрошенных определяли уровень своего здоровья как «удовлетворительное» и «плохое».

Все эти цифры характеризуют не столько реальное состояние здоровья людей, сколько их отношение к здоровью и нездоровью. О противопоставлении этих категорий, равно как больного и здорового тела, будет рассказано ниже, пока лишь укажу, что культ здорового тела, столь распространенный в советское время, сделал публичное обнаружение и даже упоминание своего нездоровья не вполне приемлемым.

Если суммировать сказанное выше, то удовлетворенность жизнью у людей с ОВЗ ниже, чем у условно здоровых людей. «О неудовлетворенности» говорили 41–60% инвалидов, причем этот показатель постоянно снижался вплоть до 2014 г.

Таблица 1.5

Оценка состояния своего здоровья инвалидами в возрасте 15 лет и более в 2022 г.
(по данным Комплексного наблюдения условий жизни населения, в процентах)

	Все респонденты	Из них				Справочно: Все респонденты в возрасте 15 лет и более
		проживающие в городской местности	проживающие в сельской местности	мужчины	женщины	
Инвалиды в возрасте 15 лет и более — всего	100	100	100	100	100	100
в том числе по оценке состояния своего здоровья						
очень хорошее	0,5	0,3	0,9	0,5	0,5	6,8
Хорошее	2,3	1,9	3,1	2,3	2,2	43,2
Удовлетворительное	49,5	47,5	53,7	53,2	46,6	43,0
Плохое	41,3	43,1	37,3	37,9	43,9	6,4
очень плохое	6,4	7,1	5,0	6,1	6,7	0,6
не определено	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

Источник: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964#>

У неинвалидов этот показатель составил 22–44%. Удовлетворены жизнью 23–37% инвалидов и 33–55% неинвалидов. Доля лиц, оценивающих свою удовлетворенность жизнью как среднюю, в группах инвалидов и неинвалидов примерно равны (17–23% у инвалидов против 22–27% у неинвалидов) (Воронин 2018: 95).

При всей условности и разноречивости статистических данных, результатов опросов и иных показателей, тенденция становится явной. Люди с ОВЗ остаются «худшими» по сравнению с условно здоровыми людьми в разных сферах жизни. Это является результатом пробелов и просчетов в сфере социальной политики, а также глубокой стигматизации инвалидности, которая чрезвычайно распространена в самых разных слоях российского общества.

Очевидно, однако, что люди с ОВЗ составляют во всем мире и в нашей стране огромный «сегмент» общества. У этих людей имеются не только ограничения, вызванные состоянием здоровья, но и разнообразные возможности, различные потребности, уникальный личностный опыт, жизненные стили и многое другое. Все это может и должно быть учтено и использовано в различных сферах жизни для более успешной интеграции людей с ОВЗ в обществе и для более успешного функционирования самого общества. К сожалению, в нашей стране эти возможности и опыт не так часто становятся предметом внимания исследователей и еще менее — широкой аудитории. Далее я постараюсь показать отношение самих людей с ОВЗ ко многим проблемам, а также восприятие этих проблем (или отсутствие такового) в российском массовом сознании.

Глава 3

Начало жизни: первые впечатления

В этой главе я буду говорить о детских годах людей, либо родившихся с различными физическими или сенсорными нарушениями (impairments), либо приобретших такие нарушения до 18 лет. Это так называемые инвалиды детства, их жизненный опыт, опыт их родителей нередко напрямую связан с медицинским диагнозом, который обычно озвучивает лечащий врач в медицинском учреждении. Если же учесть, что медицинская модель инвалидности по-прежнему широко распространена в российском массовом сознании, включая многих медиков, социальных работников, школьных учителей и других людей, ответственных за осуществление социальной политики по отношению к людям с ОВЗ в нашей стране, то результат нередко бывает нерадостным. Напомню еще раз, что сторонники этой модели считают людей с ОВЗ больными, несамостоятельными и нуждающимися в опеке, неспособными к принятию решений. Подобные воззрения свойственны также многим родителям детей с инвалидностью. Следствием этого становится восприятие рождения такого ребенка как трагедии, «пожизненного креста» и т.п., в этом им нередко «помогают» родственники, друзья и знакомые, поддерживаемые СМИ и художественной литературой. Негативные стереотипы относительно «бремени для семьи», «загубленной жизни» и пр. по-прежнему тиражируются в СМИ, распространены в массовом сознании и способствуют маргинализации семей с такими детьми. Противостоять такому давлению бывает непросто, нередко рождение ребенка с тяжелыми соматическими и психическими нарушениями приводит к распаду семьи, особенно если учесть, что в российской культуре иудео-христианское представление о рождении больного ребенка как о каре за свой грех или грех предков трансформировалось в представление как о наказании за грех матери (Фролова 2018; Фролова 2019). И хотя в настоящее время в этой сфере происходят изменения: российская молодежь начинает иначе относиться к таким детям и их родителям, в целом ситуация остается прежней.

Последствия стереотипизации людей с инвалидностью как «худших», «обузе», несамостоятельных и пр. бывают различными. Это и желание избавиться от такого ребенка, отдав его в государственное специальное учреждение, и покинуть семью с таким ребенком (чаще это свойственно мужчинам), и стремление дистанцироваться от проблем, связанных с воспитанием такого ребенка, например уходя в работу, увлечения и пр. На другом полюсе находится так называемая гиперопека — стремление уберечь свое «несчастное дитя» от окружающего мира, не позволяя ему или ей совершать какие-либо самостоятельные поступки, включая навыки самообслуживания (Голубева 2018: 184), не допуская в круг условно здоровых сверстников и т.п.

Разумеется, между этими двумя крайностями находятся попытки и стремления родителей адаптировать своих детей к жизни в окружающем мире, воспитать в них чувство собственного достоинства, реализовать их возможности и потенциал. Поэтому в этой главе я постараюсь очертить лишь основные проблемы, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью и их семьи на раннем этапе их жизни. В ряде случаев я буду также говорить об опыте и взглядах людей с поздней инвалидностью, которые росли, не имея детского «инвалидного» опыта, но которые имеют свой опыт ее проживания и свои взгляды на разные ее проблемы.

Первые впечатления

Как уже упоминалось, анализ различных источников доказывает наличие совершенно различного жизненного опыта у тех, кто был инвалидом детства, и у тех, кто получил статус инвалида во взрослом возрасте. Для инвалидов детства, даже выросших в неполных семьях, основной проблемой на раннем этапе жизни часто становится гиперопека со стороны близких родственников (иногда она сочетается с чувством собственной инаковости и одиночества и даже усугубляет их, ибо излишняя обеспокоенность здоровьем своего ребенка нередко сочетается с невниманием к его внутреннему миру). Вот как об этом писала в своем автобиографическом посте Наталья Бархатова, выступавшая в Интернете на различных сайтах под ником Джимбо Ди. Когда она писала этот пост, ей было 28 лет. Наталья инвалид детства (у нее заболевание слуха

(синдром Меньера¹), сопровождающееся нарушениями терморегуляции и нарушениями некоторых функций опорно-двигательного аппарата, у нее также наблюдались расстройства аутистического спектра (РАС). Она не оформляла инвалидность, так как не желала «инвалидного» статуса и связанной с ним стигматизации, жила с матерью в Екатеринбурге. После окончания школы Наталья стала писать музыку в стиле рэп, успешно сотрудничает с различными музыкальными ансамблями. Под псевдонимом Джимбо Ди она пишет музыку и известна в Интернете, где и доступна ее автобиография под тем же псевдонимом (Наталья Бархатова / Джимбо Ди). Она так вспоминает о своих детских годах:

«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 / Джимбо Ди).

Гиперопека со стороны родителей и близких родственников («не трогай нож — порежешься», «не ходи туда — тебя обидят») только усугубляет чувство своей инородности и непохожести у такого ребенка, что способствует его изоляции. Например, Надежда В., 28 лет на момент интервью, инвалид детства (3-я группа, ДЦП), училась в специальной школе для детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата (ОДА), вспоминала о своих детских годах (мы познакомились «заочно», на одном из интернет-сайтов, и интервью было проведено по электронной почте; Москва, 2018):

«А однажды я с удовольствием посмотрела в сторону детей, которые пускали кораблики в луже и все перемазались. Мама заметила это, дала мне по попе и закричала примерно так: “тут без присмотра бегают эти кобылы, у тебя с ними никогда и ничего

¹ Синдром Меньера — невоспалительное заболевание уха, которое сопровождается сильными головокружениями и другими симптомами, в том числе временным снижением слуха.

не должно быть общего!» Я спросила: “а почему ничего общего?” Мама сказала, что у них другой образ жизни и другие интересы. Мне стало очень обидно, что у меня какой-то другой образ жизни».

Виктор В., 42 года, инвалид детства 2-й группы, заболевание ОДА, не работает, живет с матерью (Нижний Новгород, 2017):

«Мама мне говорила, что в раннем детстве она просто не решилась выпустить меня поиграть с детьми. В детсад я не ходил, в результате у меня и друзей во дворе не было, я всегда гулял с мамой за ручку. Потом я всю жизнь ощущал, что я изгой».

Аналогичные истории мне рассказывали матери таких детей: боялись позволить своему ребенку что-либо делать по дому, особенно же — позволить общаться с условно здоровыми сверстниками, мотивируя это тем, что дети жестокие, и у их ребенка усугубится психическая травма. О подобной тактике родителей мне нередко говорили и активисты различных сообществ и движений людей с ОВЗ, руководители организаций для инвалидов, подчеркивая, что это ведет не просто к изоляции, но к определенному стилю жизни, который они называют «иждивенчеством», «паразитизмом» и пр.

Например, Марина Р., руководитель тифлореабилитационного центра для студентов с нарушениями зрения Нижегородского университета, с которой я познакомилась во время моей экспедиции в Нижний Новгород (нижний Новгород, 2017), была чрезвычайно доброжелательна по отношению ко мне и к приходящим в центр студентам, где мы расположились. Она рассказывала о своем опыте и об отношении к гиперопеке:

«Мне очень повезло с семьей. Знаю немало примеров, когда ради безопасности свободу незрячего ребенка существенно ограничивают: не бегай, а то упадешь, не трогай нож, а то порежешься, посиди дома, а то... вот и вырастает такой человек заранее напуганным. Мою же активность и любознательность всячески поддерживали: много читали, придумывали разные игры, учили и пуговицы пришивать, и деревья по листьям различать,

и в мячик играть. Но главное, чем я обязана своей семье — я никогда не ощущала особого отношения к себе из-за слепоты. Мне было можно то же, что и другим детям, ни одного запрета мне не объяснили тем, что я не вижу, меня хвалили и ругали вместе со всей нашей детской компанией. И, к счастью, мне никто не рассказал, как меня обделила судьба, и как мне тяжело, и какая я несчастная. А сама я об этом не догадалась, и хотя всегда понимала: окружающие люди видят, а я — нет, это не вызывало ни горьких обид, ни тяжких переживаний».

Валентина К., сурдопереводчик, с которой я познакомилась в Российском государственном социальном университете, где проводила исследования среди глухих студентов и где Валентина и ее коллеги совершенно бескорыстно помогали мне, вводя в курс дела, а затем и комментируя те или иные проблемы людей с нарушениями слуха, так отзывалась об излишней опеке и ее последствиях (Москва, 2019):

«Он (студент. — *Авт.*) инвалид. Мама говорит: нам надо на практику. Я говорю: вы здесь при чем? У вас взрослый человек. Вы будете жить вечно? Гиперопека в семье. Отсутствие взаимопонимания в школе до полного контакта со взрослым. И опять-таки гиперопека. Человек выходит в мир, знаете, с какой мотивацией (за небольшим исключением)? Я бедный-несчастный инвалид, мне должны все, а я никому. Здесь мы (преподаватели — *Авт.*) начинаем ломать: ты такой же, как все, вы боретесь за равные права — получите».

О своем детском опыте, а также попытках преодоления гиперопеки с обеих сторон мне рассказывала Елена Н., которой на момент интервью было 37 лет. У Елены остаточное зрение (1-я группа инвалидности), росла в г. Александров (Владимирская обл.), училась в МГУ на юридическом факультете, замужем, двое детей. Елена в то время, когда мы с ней беседовали, не работала, так как сидела с маленьким ребенком (Москва, 2015):

«У моей мамы вообще был такой лейтмотив всегда: что ты будешь делать, если меня не будет? Если я начинала косить, лениться. Например, если пыль не вытру, она: “Почему ты не вытерла пыль? — А где? Я не видела. — Вот иди, наклонись. Сверху

не видишь — наклонись, посмотри сбоку. Свет по-другому падает — посмотри сбоку. Не видишь сбоку — пощупай руками”. Нет, я не могу сказать, что там были какие-то особые поблажки. Страха было больше у родителей, в плане дети куда-нибудь идут гулять, во дворе мы гуляем, собрались толпой, пошли в парк, и я иду в парк. Мама, конечно, влетает в парк на всех парах и меня тащит домой. Я не могла понять, почему. А мне было лет семь. «Почему ты ушла далеко от дома? Я говорю: «Почему всем можно, а мне нельзя?»».

Подобная практика ведет не просто к самоизоляции и иждивенческим настроениям, но иногда к полной беспомощности. Те же активисты и руководители организаций не раз рассказывали мне, что в результате гиперопеки такие люди, уже став взрослыми, не имели навыков самообслуживания (незрячий не умел завязать шнурки на ботинках; глухая девушка не выходила из дома, целый день рассматривая фотографии в Интернете. В этой связи интересно мнение поздноослепшего Бориса В.², с которым я познакомилась во время пандемии в онлайн-формате и который назвал гиперопеку «преступлением». Борису на момент интервью было 36 лет, он инвалид 1-й группы по зрению (потерял зрение в 26 лет в результате ДТП, два года был прикован к инвалидному креслу, у него также снижен слух; в прошлой жизни Борис был военным). Мы с ним познакомились во время пандемии коронавируса и общались в WhatsApp. Его оценка гиперопеки как преступления выглядит резкой, но по существу он прав в том, что гиперопека ведет к изоляции и самоизоляции человека с ОВЗ, социальной пассивности, что, в свою очередь, имеет следствием снижение качества его жизни. Борис и другие информанты всячески подчеркивали в беседе со мной, что они умеют делать практически все, используют новые помогающие технологии с этой же целью и не считают себя и себе подобных «ущербными» или чем-то хуже условно здоровых людей. Даже в работах советского времени, когда медицинская модель инвалидности была господствующей, подчеркивалась необходимость обучать ребенка с инвалидностью навыкам самообслуживания; это неоднократно

² Текст интервью с Борисом (с некоторыми сокращениями) см. Приложение 1.

отмечают исследователи и специалисты-реабилитологи в наше время (Денискина 2016).

Иной опыт у тех, кто рос не в семьях, хотя бы и неполных. Дети, отданные в специализированные детские дома, гиперопеки, естественно, не испытывают, но гораздо больше страдают от чувства одиночества и изгойства, несправедливости жизни, что нередко доходит у них до самоненависти. Последнее бывает свойственно представителям особо стигматизированных групп, она проявляется у детей-инвалидов, которые не просто ощущают свою ненужность (предательство со стороны родителей), но еще и нередко страдают от того, что А.А. Клепикова в своей книге, посвященной специализированным институтам для людей с ментальными расстройствами, назвала «педагогической запущенностью» (Клепикова 2018). Она наступает у детей с сохранным интеллектом, которые, попадая в условия такого специализированного учреждения и не получая навыков первичной социализации, качественного образования, не испытывая эмпатии со стороны окружающих и пр., начинают отставать в развитии. Впрочем, некоторые нарушения, например ДЦП (при сохранном интеллекте) в прошлом (иногда и в настоящем) вели к тому, что детям с этим расстройством почти автоматически ставили тяжелые психиатрические диагнозы (излюбленный в прошлом: олигофрения в стадии дебильности). О подобном писала в своем автобиографическом тексте Тамара Черемнова. Она родилась в 1953 г., у девочки диагностировали ДЦП и, когда ей было шесть лет, родители отдали ее в специализированный детский дом. Там ей вскоре поставили печально известный диагноз «олигофрения в стадии дебильности» (у Тамары как следствие ДЦП была неразборчивая речь, а конечности непроизвольно подергивались, что было вызвано частичным поражением спинного мозга и было воспринято врачом с брезгливостью как проявление «умственной неполноценности».

Тамара так описывала ощущение своего изгойства, достигающее до самоненависти:

«Я надолго замкнулась, по ночам кусала подушку, возненавидела себя и свой ДЦП, из-за которого меня добавок к плохо

работающим рукам и ногам еще и объявили умственно неполноценной» (выделено мной. — Е. Н.-III.) (Тамара Черемнова).

Однако Тамара самостоятельно научилась читать и писать (последнее, учитывая плохо работающие руки, было особенно тяжело), прошла всю школьную программу и добилась снятия несправедливого диагноза. В дальнейшем она стала детской писательницей, ее рассказы для детей и сказки переведены на несколько иностранных языков.

Сходные ситуации описаны в другом автобиографическом тексте — книге «Белое на черном». Она принадлежит Рубену Гальего (Гальего 2004). Р. Гальего — внук Генерального секретаря Коммунистической партии Испании, сын которого учился в Москве в Университете дружбы народов им. Патриса Лумумбы. Там он познакомился с будущей матерью Рубена, родившийся у них мальчик имел врожденное тяжелое нарушение двигательных функций (руки и ноги практически не функционировали). Ребенок 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 представляет собой серию беллетризованных автобиографических очерков, в которых запечатлен детский опыт Р. Гальего. Ситуации, аналогичные той, о которой писала Т. Черемнова, описываются в очерках «Дебил» и «Дом престарелых». В них говорится о судьбах детей с тяжелой формой ДЦП, которым ставили психиатрические диагнозы.

Эта книга, в которой специализированные детские дома и особенно дома престарелых описываются крайне жестко (автор сравнивает условия проживания в них с условиями нацистских концлагерей и подчеркивает, что эти учреждения калечат души и тела своих подопечных), вызвала широкий общественный резонанс.

Гальего также неоднократно пишет о чувствах ненужности и изгойства, которые усиливаются в результате постоянной борьбы за свое человеческое достоинство. В одном из очерков его книги («Я герой») предельно жестко повествуется о том, как мальчик

учился самостоятельно себя обслуживать (ходить, точнее, ползать в туалет), не рассчитывая на чью-либо помощь:

«В восемь я понял одну очень простую мысль. Я один и никому не нужен» (Гальего 2004).

В результате такого опыта у людей с ОВЗ уже в детском возрасте проявляется самостигматизация, которая нередко сохраняется в той или иной форме на протяжении всей жизни. Она усиливается под воздействием социального окружения (работников таких специализированных учреждений) и в дальнейшем под влиянием отношения к людям с ОВЗ как к «неполноценным». Р. Гальего сравнивает себя с известными литературными персонажами, такими как Гуинплен и Квазимодо, находя их ситуации несравнимо более благополучными по сравнению с его собственной:

«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».

Критика подобных детских домов привела к тому, что в настоящее время появились новые формы проживания детей-инвалидов (так называемое «сопровожаемое проживание» и некоторые другие). Детские дома и психоневрологические интернаты тоже подвержены изменениям, хотя условия содержания в них людей, описанные в ряде исследований, до сих пор вызывают вопросы в необходимости их существования (см.: Антипьев 2018; Алтухова 2018; Алтухова 2021; Клепикова 2018).

Если Р. Гальего и Т. Черемнова описывают стереотипы и практики, существовавшие несколько десятилетий назад, то и в современной массовой литературе стигма инвалидности и всего, с ней связанного, находит свою яркую репрезентацию. Этой проблематике будет посвящена отдельная глава книги, но здесь хотелось бы привести один пример, демонстрирующий распространенное в современном массовом сознании отношение к инвалидности как к неизбывной трагедии (яркий пример преобладания медицинской модели инвалидности). Это фрагмент из детективного романа М. Брикер «Небо под зеленым абажуром» (Брикер 2012). Героиня этого романа рождает ребенка вне брака, новорожденная

девочка оказывается незрячей, и врач в роддоме убеждает молодую мать отдать «неполноценного» ребенка в детский дом:

«Дура, ты себе представить даже не можешь, что тебя ждет, как тяжело иметь ребенка-инвалида в нашей стране, как трудно незрячего ребенка воспитывать и обучать. Сколько сил тебе придется потратить, сколько нервов! Ты будешь всю жизнь ее опекать, водить за ручку. ... Всю жизнь ты будешь бегать по врачам и работать на лекарства, носиться по инстанциям, унижаться, выбивать положенные льготы для своего ребенка. Тебе придется доказывать людям, что твой ребенок не хуже других... Ты будешь завидовать мамашам, у которых зрячие дети, ненавидеть этих детей, умирать от ненависти к себе».

Здесь перед нами репрезентация сразу нескольких мотивов: вины матери (уже упоминавшаяся кара за грех матери, родившей внебрачного ребенка как интерпретация иудео-христианского концепта кары потомков за грехи предков;), обузы для семьи и общества (мотив, усилившийся в советское время, когда обязанность трудиться была всеобщей, а тот, кто этого делать не мог, рассматривался в качестве обузы; образа человека с ОВЗ как худшего по сравнению с «нормальным», проистекающего из медицинской модели инвалидности).

Подобные реальные и вымышленные истории показывают, что отношение к инвалидности и к людям с ОВЗ в нашем обществе нуждается в серьезных изменениях. Это касается не только людей, ответственных за принятие решений в социальной сфере. Проблема должна решаться комплексно. Видимо, в подготовке и повышении квалификации медиков необходимо изживать патерналистский подход, что, как отмечали исследователи, весьма непросто: одни (медицинские работники) по-прежнему предпочитают опекать, а другие (пациенты) — быть опекаемыми (Вяткина, 2022). Кроме того, информанты нередко сообщали мне, что медицинские работники в некорректной форме сообщали им о серьезном функциональном расстройстве или заболевании их ребенка (отражение такого подхода мы видели во фрагменте из романа М. Брикер). Необходима сеть квалифицированной психологической помощи родителям детей

с инвалидностью (шире — членам семей, где имеются такие дети, включая их братьев и сестер, а также проживающих с ними бабушек, дедушек и других родственников), а также самим детям.

Именно в тех семьях, где отсутствовала гиперопека и где детей воспитывали, не напоминая им, как говорила уже процитированная Марина Р., что они «несчастные», дети вырастают, реализуя свой потенциал. Например, Юлия Мельник (имя и фамилия называются по настоянию информантки) рассказывала о своем детском опыте. С Юлией я познакомилась на одном из первых вебинаров по антропологии инвалидности, проводившемся в Институте этнологии и антропологии РАН. Она приехала туда с матерью, которая помогала ей. У Юлии ДЦП (2-я группа инвалидности), она родилась и росла в Ставрополе, училась там же, стажировалась в США, потом с матерью переехала в Москву, где в то время работала в Московском государственном психолого-педагогическом университете, защитила кандидатскую диссертацию. В дальнейшем мы с Юлией неоднократно встречались на научных конференциях, где она успешно выступала. В январе 2021 г. Юлия, которой тогда было 32 года, согласилась дать мне интервью по скайпу (это было во время пандемии)³.

«По мере взросления я, конечно же, стала понимать, что чем-то отличаюсь от других, в частности, в возможности передвижения. Но как-то особо на этом акцент в семье не был поставлен, это была своего рода моя индивидуальная норма, ... (далее Юлия рассказывала, что у нее дома были тренажер и пр. для медицинской реабилитации, что они с мамой ездили лечиться в различные санатории. — *Авт.*) Тем не менее, несмотря на эту медицинскую часть, особой какой-то своей уникальности, суперотличительности от других я не чувствовала. В принципе, мое развитие отличалось от обычных детей только тем, что я не ходила в свое время в детский сад».

Еще более категорично высказывалась на этот счет моя бывшая одноклассница Лариса Г., которой на момент интервью было 53 года и которая работала в сфере торговли. У нее 3-я группа инвалидности по зрению (нистагм — тремор глаз, произвольные

колебательные движения глазных яблок, мешающие фокусировке взгляда), она дважды была замужем, есть сын. Она делилась своими воспоминаниями (Москва, 2017):

«Я никогда не чувствовала себя неполноценной (выделено мной. — *Авт.*), у нас в семье даже разговоров таких не было: инвалид — не инвалид. Меня воспитывали так, чтобы я не была неполноценной».

Трансформации в массовом сознании и преодоление подобной стигматизации происходят медленно, поэтому для начала необходимо как можно больше предоставлять доступную широкой аудитории информации о людях с ОВЗ и их проблемах. В противном случае они так и останутся невидимками, к тому же живущими в параллельных мирах.

Именно в первые годы начинают вырабатываться, а в школьные годы и позднее закрепляются жизненные стратегии людей с ОВЗ, которые впоследствии определяют их жизненные траектории. Об этом будет более подробно рассказано в последующих главах.

Школьные годы: первый трамплин или вниз по лестнице, ведущей вверх?

Но серьезные проблемы углубляются по мере того, как дети с инвалидностью поступают в школу. В данном случае не так важно — какую: специальную / коррекционную или инклюзивную или даже обычную массовую. Проблемы возникают, и они накапливаются по мере взросления.

В последние полтора-два десятилетия в нашей стране в прессе, электронных СМИ, академическом сообществе и среди людей с ОВЗ развернулась дискуссия: какой тип обучения предпочтительней для ребенка с инвалидностью. В основном речь шла о так называемом инклюзивном обучении (я говорю «так называемом», потому что многие, даже специалисты путают инклюзивные школы с обычными массовыми, куда помещают ребенка с тем или иным нарушением). Но попутно затрагивались проблемы домашнего и дистанционного обучения (последнее стало особенно актуальным в период пандемии), как именно обеспечить наиболее эффективное школьное образование для детей с ОВЗ.

³ Текст интервью с Юлией Мельник см. в Приложении 1.

И, как обычно, решения принимались во многих случаях без учета родителей таких детей и людей с ОВЗ, учившихся в разных типах школ и имеющих свое мнение по этому вопросу.

Здесь стоит кратко углубиться в историю. В Советском Союзе большинство детей с ОВЗ обучались в специальных школах: для слепых и / или слабовидящих (иногда в таких школах учились незрячие и слабовидящие дети), для глухих, с заболеваниями ОДА и т. п. Нередко они функционировали как школы-интернаты, где большинство детей находилось с понедельника по субботу, домой их забирали на полдня субботы и воскресенье, а также на школьные каникулы. Такая ситуация особенно часто встречалась в малонаселенных регионах и в мегаполисах, где родителям из-за больших расстояний было сложно ежедневно возить детей в школы и забирать оттуда. В таких школах обычно были небольшие классы (на 10–15 чел., иногда меньше); персонал был специально подготовлен (учителя и воспитатели проходили курс дефектологии, сейчас называемой коррекционной педагогикой), обучение было более длительным, чем в обычной школе, и продолжалось 11 лет (вместо 10 лет в так называемой массовой школе). В специальных школах присутствовали начальные формы бытовой и трудовой реабилитации: например, незрячих детей учили ходить с белой тростью, глухих — жестовому языку; старшеклассников возили на специальные предприятия, где работали люди с ОВЗ.

Правда, не всегда такая профессиональная реабилитация была организована грамотно. Так, в середине 1970-х гг. в специальной школе для слабовидящих в Москве, где обучалась автор этих строк и где большинство учащихся имели относительно сохранное зрение, школьников возили на предприятие Всесоюзного общества слепых. Там в то время собирали выключатели, розетки и прочие простые электротовары. Большинство посетивших со мной это предприятие одноклассников были неприятно поражены монотонностью выполняемых на предприятии операций, неприглядным внешним видом изделий (тогда они делались из черного пластика), общей неуютной атмосферой этого предприятия. После его посещения многие мои одноклассники говорили, что никогда и ни за что не будут там работать. (Подробнее об этом см. в главе, посвященной трудоустройству.)

В 1990-х гг. в России начались изменения в сфере школьного образования, в том числе для детей с инвалидностью. В рамках начавшей распространяться из-за рубежа социальной модели инвалидности коррекционные школы все чаще стали рассматривать как инструмент подавления личности учащихся, а также контроля за ними и их сегрегации. Ряд специальных школ был упразднен; другие из ведения Министерства образования перешли в ведение Министерства труда и социальной защиты, что неизбежно приводит к ухудшению качества даваемого в таких школах образования. Один из примеров — передача московской школы-интерната № 1 для слепых в 2013 г. в ведение Департамента социальной защиты, что вызвало резкую критику со стороны родителей учеников и журналистов, но не изменило ситуацию (см.: Оставить слепых без образования). Все большее распространение получала идея инклюзивного обучения, при котором дети с разными категориями ОВЗ могли бы учиться в обычных школах, но для таких детей должны создаваться специальные условия (например, лифты и пандусы для «колясочников», оборудование для обучения незрячих и слабовидящих и пр.; подготовленные психологи и тьюторы для помощи таким детям). Идея инклюзивного школьного образования получила особую популярность в нашей стране в рамках концепции равенства прав, в том числе прав на полноценное образование (подробнее о попытках внедрения инклюзивного образования в РФ в это время см.: Романов, Ярская-Смирнова 2006). С тех пор число работ об инклюзивном образовании и его преимуществах ежегодно росло. Многие из них имели описательный характер и редко учитывали мнение самих людей с ОВЗ и родителей школьников с инвалидностью. Между тем проблемы накапливались. Так, по данным некоторых опросов, «инвалиды имеют более низкий уровень образования. В период с 2003 по 2016 г. среди инвалидов значительно больше людей, которые не имеют среднего общего образования (37% в 2003 г. против 25% в 2016 г. у инвалидов и соответственно 24 и 18% у неинвалидов), что указывает на то, что число инвалидов с неполным средним образованием сокращается более высокими темпами, чем число неинвалидов с неполным средним образованием. Доля лиц со средним образованием среди инвалидов и неинвалидов

в период с 2003 по 2016 г. практически сравнялась и в 2016 г. составляла 28–29% (Воронин 2018: 94). И хотя в этот период доля людей с ОВЗ, не имеющих среднего образования, сокращалась, она все же оставалась достаточно высокой (к сожалению, более свежих данных в нашем распоряжении нет).

С целью выяснить мнение самих людей с ОВЗ о предпочтительности формы обучения для детей с инвалидностью в 2015–2018 гг. в ряде городов РФ было проведено исследование. Оно включало в себя как серию глубинных интервью (127) с людьми с ОВЗ, так и анкетный опрос, а также ряд экспертных интервью с руководителями организаций для инвалидов и специальных школ. Интервью и опросы проводились в Москве, Волоколамске (Московская обл.), Смоленске, Нижнем Новгороде и Архангельске. Выборка проведенного опроса включала 298 чел.; из них 215 чел. — инвалиды детства (т.е. около $\frac{3}{4}$ опрошенных стали инвалидами в возрасте старше 18 лет), ?? но если учесть, что ставшие инвалидами во взрослом возрасте не имеют опыта обучения в специальных / коррекционных школах, то именно мнение инвалидов детства в данном случае для нас более важно.

В ходе исследования мне неизбежно приходилось опрашивать людей с ОВЗ в организациях для инвалидов (местных отделениях Всероссийского общества слепых; Всероссийского общества инвалидов; Всероссийского общества глухих), а также среди студентов и выпускников колледжей и вузов, где учатся люди с ОВЗ (Кисловодский медицинский колледж, который готовит людей с нарушениями зрения к профессии массажистов; Российский государственный социальный университет, где обучаются глухие студенты, и др.). Хотя перед нами «смещенная выборка», но в данном случае она позволяет сделать предварительные выводы о предпочтениях людей с ОВЗ в области школьного обучения.

Кто и почему «за» и «против»

Почти половина (49%) опрошенных из тех, кто является инвалидами детства, получили общее среднее образование в коррекционных / специальных школах, 37% — в обычных / массовых школах, а 11% обучались на дому. 3% не дали ответа на этот вопрос (подробнее см.: Носенко-Штейн 2019).

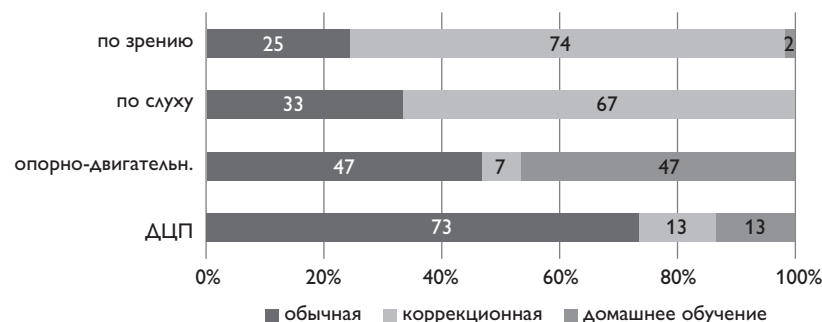


Рис. 4. Тип школьного обучения в зависимости от категорий инвалидности, N=172

На вопрос: в какой школе лучше учиться ребенку с инвалидностью, 42% опрошенных предпочли коррекционные школы, 35% — обычные, а 4% считают, что такому ребенку лучше учиться «дома с преподавателями». 15% дали другие ответы, которые в целом сводились к тому, что этот вопрос нужно решать в индивидуальном порядке в каждом конкретном случае, учитывая состояние здоровья ребенка и его возможности (рис. 4).

Несколько респондентов прокомментировали свои ответы. Так, шесть человек считали, что обучение ребенка с ОВЗ в коррекционной школе наиболее оптимально. Четверо из них подчеркивали, что теоретически лучше всего такому ребенку учиться в хорошей обычной школе, но поскольку пока в них невозможно обеспечить необходимые условия для обучения ребенка-инвалида, то ему лучше обучаться в коррекционной школе. Двое указывали, что ребенку с инвалидностью лучше учиться в специальной / коррекционной школе, в которой не должно быть гиперопеки со стороны учителей, а дети с ОВЗ были «коммуникативно готовы к «обычному обществу»» (т.е. к интеграции в это самое общество, где преобладают условно здоровые люди). Те же респонденты, кто предпочел для таких детей обучение в обычной / массовой школе, отмечали, что в них необходимо проводить специальные тренинги «для здоровых по налаживанию общения с такими детьми». Тут надо еще раз отметить, что большинство опрошенных не видят разницы между общими / массовыми и инклюзивными школами, часто их смешивая (такие мнения можно свести

к высказыванию: «если дети-инвалиды учатся в обычной школе, то она становится инклюзивной»).

Различия в предпочтении той или иной формы обучения часто коррелируют с возрастом. Так, люди старше 45 лет, учившиеся в советское время в специальных школах, часто делают выбор в пользу коррекционных школ.

Например, Ольга К., 58 лет, инвалид детства (1-я группа по зрению, училась в специальной школе для слабовидящих), на момент интервью работала массажисткой в одной из московских поликлиник; с ней я познакомилась в здании ВОС, куда она пришла, поскольку была активисткой так называемой «ячейки» (местного отделения этой организации); она говорила (Москва, 2018):

«Лучше, конечно же, специальная школа. Ну что, мы только учились на год дольше, а так программа ведь та же была. У нас многие ребята потом в институты поступили. А учиться у нас ребенку с плохим зрением, конечно, легче, и не дразнил никто».

Владимир З., 62 года, инвалид детства (2-я группа по зрению), учившийся сначала в обычной, затем в специальной школе для слабовидящих, с которым я тоже познакомилась в здании ВОС и который любезно пришел ко мне в институт для беседы. На протяжении интервью он неоднократно подчеркивал, насколько ему стало легче учиться в специальной школе (Москва, 2013):

«Да все эти мучения прямо разом кончились. К доске дают подойти, можно наклониться совсем низко, с лупой читать, а там <в обычной школе> все это было нельзя. Или замечание глупое сделают».

Предпочтение формы обучения зависит также от времени наступления инвалидности. Так, 50% инвалидов детства полагают, что ребенку с инвалидностью лучше учиться в коррекционной школе; среди ставших инвалидами в возрасте старше 18 лет так думают 25% опрошенных (Носенко-Штейн 2019).

Мнения инвалидов детства о достоинствах и недостатках разных типов школ основаны на личном опыте, в то время как люди с поздней инвалидностью учились в обычных школах

и не имеют представления о преимуществах или недостатках коррекционных школ и о специфике обучения ребенка с инвалидностью. Поэтому их ответы имеют более декларативный характер. Люди, учившиеся в коррекционных школах, чаще «голосуют» в пользу обучения детей с инвалидностью именно в них. Учившиеся в массовых школах полагают, что таким детям все же лучше учиться в инклюзивных школах (уже говорилось, что опрошенные не всегда понимают разницу между массовой и инклюзивной школами), за них же выступают и те, кто учился на дому. Среди последних в выборке преобладают люди с заболеваниями опорно-двигательного аппарата (ОДА), для которых из-за физических и социальных барьеров (отсутствие низкопольного общественного транспорта, лифтов в метро, пандусов и пр.) сложно (а иногда невозможно) добраться в школу. Для них не приспособлены здания обычных школ (отсутствие тех же лифтов, пандусов, специально оборудованных туалетов и пр.), поэтому им иногда приходится обучаться на дому или дистанционно, и, став взрослыми, такие люди не имеют представления о конкретных плюсах и минусах инклюзивного и коррекционного образования.



Рис. 5. Предпочтительная форма школьного обучения, N=172

Но в целом за домашнее и дистанционное обучение выступает ограниченное число информантов, часто люди подчеркивают, что это вынужденная или временная мера. Например, уже упоминавшаяся Юлия Мельник, специально занимающаяся вопросами образования, говорила (Москва, 2021):

«Дистанционно почему нет? Ну, я думаю, эта коронавирусная ситуация нам всем показала однозначно, что на какой-то краткий, эпизодический момент — да, мы можем использовать дистанцию, он может работать продуктивно, но все время находиться в дистанции, тем более осуществлять какую-то коммуникацию через дистанцию — нет, это неудобно, это некомфортно, теряется и профессиональная, и личностная, и коммуникативная социализация. Все это теряется, если мы все исключительно переводим на дистанцию. Как дополнительный элемент — да, возможно. ... потому что какая бы хорошая коррекционная школа ни была, все равно она проигрывает момент социализации».

Как показывает табл. 2.1., в числе достоинств обучения в инклюзивной школе большинство опрошенных видят отсутствие изоляции учеников от мира условно здоровых детей. В числе недостатков инклюзивного обучения чаще всего отмечают неподготовленность учителей для обучения детей с инвалидностью и неприспособленность школьного здания, реже (вопреки распространенному мнению) указывают на жестокость детей.

Таблица 2.1

Каковы, на ваш взгляд, достоинства и недостатки обучения детей с инвалидностью в обычной и коррекционной школе?

Обычная школа			
Достоинства	%	Недостатки	%
ребенок не растет изолированным от обычной жизни	76	преподаватели не имеют достаточной подготовки	68
ребенок общается со сверстниками	44	школа не приспособлена для обучения инвалидов	67
ребенок учится по обычной программе	26	дети бывают жестокими, лучше не травмировать ребенка лишним раз	40
Никаких	12	ребенок испытывает трудности в обучении	31
N=154		никаких	6

Отвечая на вопросы о достоинствах коррекционных школ, опрошенные чаще всего отмечают, что здания таких школ приспособлены для обучения ребенка с инвалидностью, персонал специально обучен, а дети растут среди себе подобных и не испытывают плохого отношения со стороны сверстников. Таким образом, перед нами «зеркальная картина». Это справедливо и в отношении отмечаемых респондентами недостатков таких школ: замкнутость детей в социокультурном «инвалидном гетто» и их неподготовленность к жизни в мире условно здоровых людей (подробнее см.: Носенко-Штейн 2019).

Так, Байрамкис, 48 лет на момент интервью, инвалид детства (2-я группа по зрению), массажистка, училась в коррекционной школе, затем в Кисловодском медицинском училище для незрячих и слабовидящих, рассказывала, как она чувствовала себя после окончания коррекционных учебных заведений (Москва, 2015):

«После школы, где мы все были примерно одинаковые, я ведь еще два года училась в Кисловодске. Там все такие были, и мы как бы варились в собственном соку. <...> Когда я вышла замуж и переехала в Кемерово, я не просто комплексовала, я была страшно зажата, чувствовала себя страшно некомфортно».

Более того, такая замкнутость школьного коллектива, когда дети остаются вместе почти целую неделю круглые сутки, приводит к различным негативным последствиям. Елена Л., 58 лет, инвалид детства (3-я группа по зрению), учившаяся в школе для слепых и слабовидящих, рассказывала об обстановке, сильно напоминающей сюжет известного фильма «Чучело» (когда один или несколько детей подвергаются травле и бойкоту со стороны одноклассников) (Нижний Новгород, 2017):

«Меня в эту школу перевели, когда я была в пятом классе. И когда я туда пришла, я просто в ужасе была. Всех себе подчинила одна девочка, она была старше, в каждом классе по два года сидела, наверное. Это был настоящий концлагерь — у всех какие-то обидные клички, над всеми она и ее, ну, приближенные, что ли, издевались <...> Я все рассказала маме, она устроила

дикий скандал, эту девочку выгнали <...> Не понимаю, как учителя и воспитатели всего этого не замечали».

Подобные случаи так называемого буллинга наблюдались не только в России; ученые не раз описывали ситуацию в закрытых специальных учреждениях в разных странах (Вишневская, Бутовская 2010; Бутовская, Луценко 2012; Gabor 2014).

Некоторые опрошенные полагают, что уровень обучения в коррекционных школах ниже и после них трудно или даже невозможно поступить в вуз или найти хорошую работу (табл. 2.2).

Таблица 2.2

Каковы, на ваш взгляд, достоинства и недостатки обучения ребенка с инвалидностью в коррекционной школе?

Коррекционная школа			
Достоинства	%	Недостатки	%
школа приспособлена для обучения детей с инвалидностью	71	дети вырастают неподготовленными к реальной жизни	51
к детям особый подход, персонал подготовлен	65	после такой школы труднее поступить в ВУЗ, получить работу	37
ребенок общается с такими же, как он, не чувствует себя изгоем	40	Дети в такой школе учатся дольше, чем в обычной	31
детей учат адаптироваться к реальной жизни	32	никаких недостатков	19
никаких достоинств	9		

N=154

Об этом не раз говорили в интервью и информанты. Так, Надежда В (о ней говорилось в начале этой главы (28 лет, инвалид детства, ДЦП) училась в специальной школе для детей с нарушениями ОДА, говорила (Москва, 2018):

«Не могу сказать про всех, а для меня наша школа самый хороший вариант. Мои родители ничего не выбирали, им сказали, что можно только так. И вопроса не было. В нормальной школе я не могу учиться по состоянию моих конечностей. А дома дистанционно я просто не стала бы ничего делать, потому что я ленивая задница. ... Почти все мы поступили учиться в колледжи, а некоторые в вузы. Но практически никто не работает».

Одновременно многие информанты, учившиеся в коррекционных школах, затем поступившие в вузы и успешно работающие, подчеркивают, что хорошие коррекционные школы им в этом вовсе не мешали, хотя и не были свободны от недостатков.

Например, уже упоминавшаяся Марина Р. (53 года, инвалид детства, тотально незрячая, руководитель Центра поддержки студентов с нарушениями зрения (Нижний Новгород, 2017) рассказывала о своем опыте:

«Самым тяжелым испытанием детства стало для меня начало обучения в школе-интернате для слепых детей. Проблема была не в самой школе, а в том, что располагалась она на другом конце города от нашего дома, и поэтому меня отвозили туда на целую неделю и забирали домой только на выходные. Я очень скучала по дому, в первом классе частенько потихоньку плакала, но понимала, что других вариантов нет.

И, несмотря на все это, могу с уверенностью сказать, что со школой мне тоже повезло. Я легко и с удовольствием училась и закончила школу с золотой медалью. А мое обучение в университете показало, что качество полученных в школе знаний действительно было на высоте».

На предпочтения формы обучения, безусловно, влияет степень инвалидизации. Так, инвалиды 1-й и 2-й групп чаще отдают предпочтение коррекционным школам, хотя и признают, что те не свободны от уже указанных недостатков. Например, Ольга В., инвалид детства (2-я группа по зрению; прежде у нее была 3-я группа, но с возрастом зрение ухудшилось), преподавательница английского языка, с которой мы встретились накануне урока, проводившегося ею во Всероссийском обществе слепых, была спокойна и отвечала на вопросы, сперва немного подумав. Она говорила (Москва, 2016):

«Я думаю, что лучше все же учиться в инклюзивной школе. Надо привыкать к коллективу, знать что почем, а не жить в вате. Да, совсем слепым, наверно, все же лучше в спецшколах, но тем, кто видит прилично, зачем?».

Люди с сенсорными нарушениями (особенно серьезными) чаще склоняются в пользу коррекционных школ, объясняя свой

выбор тем, что для обучения детей с глубокими нарушениями зрения и слуха нужны особые знания со стороны педагогов, специальная техника и различные приспособления, которые массово вряд ли могут быть внедрены в обычные школы. Например, так полагал Дмитрий Б., 41 год, инвалид 1-й группы (тотально незрячий), образование высшее, юрист, работает, женат, есть ребенок. С ним я познакомилась во время экспедиции в Нижний Новгород, где он является активистом местного отделения ВОС и автором различных своего рода пособий по юридической грамотности для людей с ОВЗ. Дмитрий делился своими сомнениями (Нижний Новгород, 2021)⁴:

«Дистанционное <образование> отпадает, на дому, я думаю, тоже отпадает, сейчас ковид это показал, понятно, что придется выбирать между плохим и очень плохим даже в сфере профобразования, ... Это первое. Второе: все очень индивидуально. Я думал на эту тему, однозначно говорю, что инклюзия лучше, но, во-первых, что мы хотим иметь, какой критерий в качестве итогового результата хотим получить? Продолжить образование, реализовать себя в профессии, создать семью, ребенок общается со сверстниками, покуливает, гуляет со всеми. Мы что хотим вообще? Танцевать научился. Мы чего хотим? Это важно, на самом деле. Поэтому я, честно говоря, не знаю, потому что у меня другого опыта просто нет. ... у родителей есть выбор, родители вправе выбирать, в какую школу отдавать ребенка, и вроде бы должны быть созданы условия. Но не знаю, потому что есть много-много разных моментов, опять же, нужно изучить Брайль, должны быть сформированы навыки самообслуживания. Я здесь согласен, вы, наверное, слышали про Вячеслава Дмитриевича Озерова, он говорит, что все-таки интеграция должна быть дозированной, то есть ребенок должен первоначально получить учебные навыки, выучить Брайль, еще что-то, быть обучаемым, потом уже его можно сажать вместе со сверстниками. Где-то другой опыт. В общем, я не знаю. Тут нельзя категорично. Бывает так, что дети учатся в инклюзии, но потом выясняется, что Брайлем они совершенно не владеют

⁴ Текст интервью с Дмитрием, который был проведен по скайпу во время пандемии, см. в Приложении 1.

и обслуживать себя не могут, потому что они, например, приезжали в школу, мама их оттуда уводила, мама приводила, уводила. Бывает, что дети ездят на машине и узнают лет в 15–16, что есть общественный транспорт».

Выбор в пользу коррекционных школ делают также те, кто по разным причинам сначала учились в обычной, а затем в коррекционной школе (т.е. у них была возможность сравнивать, как у уже упоминавшегося Владимира З.).

Сходным образом и очень развернуто отвечала на этот вопрос Вера З., 63 года, инвалид детства (2-я группа, снижение зрения и слуха), кандидат педагогических наук, замужем, есть дочь. Я познакомилась с Верой во время моего посещения ВОС, где она очень эмоционально выступала на так называемом отчетном собрании. Меня познакомили с ней, она подчеркивала, что профессионально занимается коррекционной педагогикой и является автором ряда книг в этой области. Вера выступает безусловным сторонником коррекционных школ, сама обучалась сначала в обычной, потом в коррекционной школе и рассказывала об этом (Москва, 2015):

«Для меня школа слепых однозначно, даже никаких сомнений. Никакая массовая школа не дала бы мне качественные знания и не дала бы параллельно такое гармоничное, всестороннее развитие, которое дала школа слепых. ... во-первых, физкультура специальная, в массовой школе меня бы просто освобождали, уроки труда шикарные, в массовой школе освобождали бы, изобразительная деятельность. Я уже не говорю о том, что танцы, хор, музыкальное образование — все это давалось, ... благодаря тому, что в то время Общество слепых было богатым, и оно оплачивало кружковую работу так хорошо, что на эту кружковую работу шли высокие специалисты за такие деньги. Поэтому никакая массовая школа не дала бы мне того и не сделала бы меня той, какой я стала. Во-первых, это уровень развития, когда ты умеешь и петь, и плясать, контактировать и прочее. Это все, конечно, школа слепых. ... То есть ко мне относились хорошо. <далее вспоминает массовую школу, где она училась до поступления в школу-интернат для слепых> Но эти муки свои, когда безумно

болят глаза, когда ты не видишь то, что показывают, когда все это тебе не приспособлено, и ты не видишь, что пишешь, это было ужасно. На вопрос о преимуществах и недостатках инклюзивного обучения ответила: никакое не преимущественное, оно вводится нашими недоумками, которые ищут, на чем бы сэкономить и чего бы взять с Запада, ну, Запад — понятно, им бы разрушить то, что у нас есть. Я не против инклюзии ни в коем случае, инклюзия всегда была задолго до революции и после революции, до войны и после войны, она вообще была всегда, но надо сохранять систему. Во-первых, не все в массовой школе могут получить то, что они получают в школе слепых. ... Например, какой-нибудь ученик, которого нельзя из-за эпилепсии отправить в школу, далеко интернат, он где-то учиться должен, вот тебе, пожалуйста, пусть он учится рядом с домом, хоть такое образование получает, хоть так общается с людьми, но высоких целей мы там ставить не будем. Бывает, что ученик очень способный и родители подкованные, они могут ему обеспечить все, что необходимо: и ориентировку в пространстве, и для физкультуры ему наймут людей. Если так — ради бога. А если просто чтобы рядом с домом, родителям так спокойнее, значит, они должны понимать, что в будущем это спиногрыз для них и для страны. ... И учителя не понимают проблемы детей. То есть у нас не подготовили кадры, но давайте инклюзию, рядом с домом. Специальный миф о том, как в интернате плохо».

В очень обширном и эмоциональном интервью Веры было затронуто много вопросов и, несмотря на излишнюю категоричность и предвзятость информантки, она в целом верно обрисовала ситуацию с выбором обучения для детей с глубокими сенсорными или ментальными нарушениями, хотя у нее явно поверхностные и не всегда верные представления об инклюзивной форме обучения.

Даже безусловные сторонники инклюзивного обучения нередко соглашались с тем, что детям с подобными нарушениями лучше учиться в коррекционных школах. Именно так говорила Ирина Н. (инвалид 2-й группы, ДЦП, училась в коррекционной, затем в массовой школе, преподает в Северном арктическом

федеральном университете (САФУ). Я познакомилась с ней во время экспедиции в Архангельск, еще до поездки туда мне довелось читать об этой женщине (Ирина также является активисткой местного отделения Всероссийского общества инвалидов). Мы увиделись в ее кабинете в САФУ вскоре после окончания занятий. На вопрос о предпочтительности формы обучения она ответила (Архангельск, 2017)⁵:

«Инклюзивные. Потому что процесс адаптации к здоровым детям он очень болезненный, и чем быстрее он пройдет, тем лучше. Я не имею в виду детей, которые тяжелые, которым в обычной школе учиться нельзя, а вот те дети, которые могут, их степень инвалидности и поражений, ментальных нарушений, двигательных нарушений позволяет им учиться в обычной школе, пусть они учатся в обычной школе. Тут больше плюсов, чем минусов. Во-первых, они общаются со здоровыми людьми, они получают знания такого же уровня, которые требуются от обычного школьника, у них нет чувства ущемленности, неравноправия, какой-то замкнутости, отчужденности, они, в конце концов, ощущают себя такими же, как и здоровые люди».

Примерно в том же духе отвечала Ольга Д., руководительница местного отделения Всероссийского общества инвалидов. Наша беседа происходила во время совещания руководителей местных организаций для инвалидов в сентябре 2017 г. Выступая в целом за инклюзивную форму обучения, Ольга подчеркивала, что хорошие коррекционные школы необходимо сохранять, особенно для детей с тяжелыми нарушениями, в первую очередь ментальными, которых общество пока не приемлет. Она рассказывала о школе в Архангельске, где учатся дети с различными нарушениями:

«Но при этом школа учит девочку на коляске, то есть они приобрели по государственной программе подъемник, вменено работникам, вахтеру, по-моему, из класса в класс переместиться, с этажа на этаж, то есть они не делают никаких организационных изменений — переноса занятий в классе на 1-й этаж, они этого не делают, они за счет подъемника. Со звонком пришел человек — девушка на коляске, он ее закрепил и на этаж ниже в следующий

⁵ Текст интервью с Ириной см. в Приложении 1.

класс он ее повез. У ребенка нормальные, хорошие планы, она хочет поехать в Питер учиться, быть архитектором. С ребятами, которые на коляске передвигаются, моментально развеиваются все эти мифы, страхи, стереотипы, вот этого ничего нет. Сложнее с теми ребятами, которые непонятны, аутисты, например. Та же школа, они приняли два ребенка с аутизмом. Педагоги, надо сказать, откровенно переживают очень тяжело, но при этом директор сразу же приняла решение обучить сотрудников, принять на работу тьюторов. И такое было впечатление, что эта система работает. Сказать, что там сразу вот такие специалисты появились, нельзя. Конечно, не у всех есть удовлетворенность ... Но они идут этим путем, поэтому и люди становятся более открытыми, готовыми говорить о своих проблемах. Есть школы, в техническом плане хорошо оснащенные, но директора очень категоричны: это наша школа, здесь детей с интеллектуальными нарушениями не будет, есть коррекционная школа, пожалуйста, идите туда, а нам этого не надо. Вот этого есть, конечно, масса».

Как можно видеть из фрагментов приведенных интервью, среди сторонников коррекционных школ много людей именно с серьезными сенсорными нарушениями, а также тех, кто работает с детьми, имеющими ментальные проблемы. Отсутствие понимания этого фактора ведет нередко к декларативности заявлений о преимуществах инклюзивного образования.

Среди недостатков обучения детей с инвалидностью в обычных (и, видимо, инклюзивных) школах жестокое отношение со стороны одноклассников называли 40% опрошенных (рис. 6).

Об этом нередко рассказывали информанты. Ольга Г., 42 года на момент интервью, инвалид детства (3-я группа, слабослышащая), библиотечарь, не замужем, жила с матерью, с Ольгой я познакомилась сначала по переписке по электронной почте (Ольга нашла меня, прочитав одну из моих статей, где был указан мой электронный адрес), потом мы неоднократно встречались, хотя общение в основном продолжалось по электронной почте. Дело в том, что Ольга умела читать с губ, но понимала не все, я тоже иногда понимала не все из того, что она говорила. Она вспоминала (Москва, 2015):

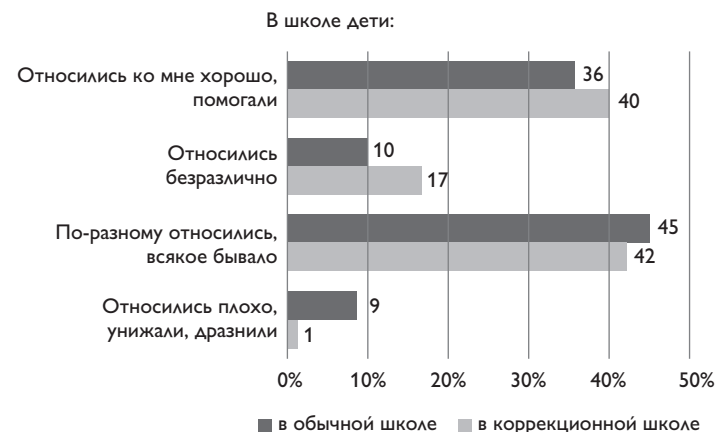


Рис. 6. Отношение детей к учащимся с инвалидностью в зависимости от типа школы, N=156

«Ой, нет, лучше было бы учиться с такими же, как я. Меня в классе не любили. Даже не просто избегали, а вообще за человека не считали, топили в луже, даже вспоминать не хочу».

Позднее во время моего исследования в Российском государственном социальном университете (РГСУ) я познакомилась с несколькими студентами с нарушениями слуха. Среди них была Анжела В., 20 лет, студентка, инвалид 3-й группы (не слышит с рождения. Она рассказала, что ее родители и дедушка, бабушка тоже глухие), все в семье общались с помощью жестового языка. Интервью с Анжелой и другими студентами с нарушениями слуха проводились с помощью сурдопереводчика). В числе прочего, Анжела рассказала (Москва, 2019), что в подростковом возрасте дети часто жестокие, в школе они «кривлялись, ей показывали жестами, что она не такая, как все ... Но она не обижалась, шла мимо и все... Многие глухие давно привыкли, что их передразнивают жестами, и не обращают на это внимания».

Вместе с тем некоторые информанты, среди них немало людей с физическими нарушениями (гораздо меньше — с сенсорными), рассказывали, как менялось отношение к ним детей

с негативного и даже враждебного на позитивное. Уже упоминавшаяся Юлия Мельник рассказывала (Москва, 2021):

«Когда я пошла уже в первый класс, там была история с тем, что преподаватель не хотел, чтобы я шла в первый класс, детский коллектив, соответственно, не был подготовлен соответствующим образом, потому что она сама, по сути дела, была против этого. Но когда мы пришли в 1 класс, дети, они народ очень прямой, то, что вижу, то и говорю, они стали кричать: «Инвалидка идет». Конечно, я понимала, что речь идет обо мне, но я восприняла это не как крах надежд, невозможности какого-то взаимодействия, повод для депрессий, хотя, конечно, тогда я таких слов и не знала. Интуитивно стала задумываться, что можно сделать, чтобы завоевать какой-то авторитет в коллективе детей, доверие и т.д. И я решила опереться на свою сильную сторону: а что я могла делать хорошо? А могла я хорошо учиться. И я поставила для себя цель хорошо учиться, чтобы завоевать этим детское доверие. Она у меня сработала, получилось, постепенно все стали обращаться ко мне с любыми вопросами, с консультациями, списывать на контрольных работах, был такой грех, не могла я не дать, поэтому это тоже все было».

Но гораздо чаще, чем на плохое отношение со стороны детей опрошенные указывали на неподготовленность учителей в массовых школах (68%), неприятие ими детей с инвалидностью (рис. 7).

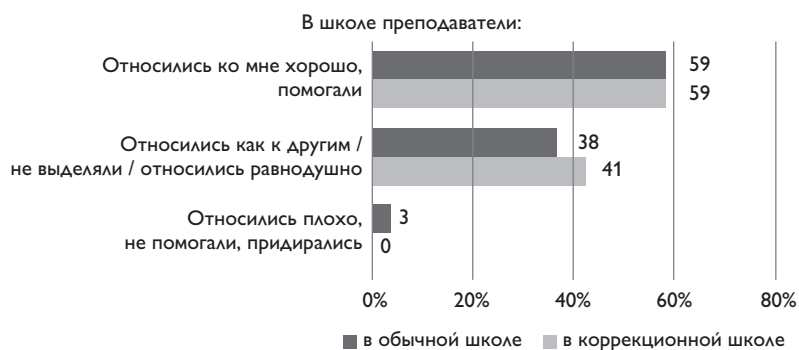


Рис. 7. Отношение преподавателей к учащимся с инвалидностью в зависимости от типа школы, N=156

В интервью эта тема проходит «красной нитью». Упоминавшаяся Елена Н., 37 лет (1-я группа, незрячая), говорила об этом так (Москва, 2017):

«Конечно, были хорошие учителя. Но были и разные. Одна, глядя на меня, сказала в классе прямо при всех: «Видно, недаром Бог тебя наказал». Потом в колледже у нас был такой странный дядечка, тоже преподаватель, он постоянно на меня указывал, что меня взяли, как в нагрузку».

Наталья Бархатова / Джимбо Ди, о которой говорилось в начале этой главы), инвалидность не оформляла, в своем посте в Живом Журнале писала: «В школе я всегда была белой вороной и синей овцой» (далее Наталья вспоминала, как учителя не могли найти к ней правильный подход) (Наталья Бархатова.).

Дети с физическими нарушениями несколько лучше приспособляются к обучению в обычной и тем более в инклюзивной школе. Но и они, как Юлия Мельник, сталкивались с неприятием детей с инвалидностью со стороны учителей. Например, позиция преподавательницы, возражавшей против обучения Юлии Мельник в массовой школе, сводилась к следующему:

«Научить читать, писать, и хватит. Это она открыто говорила, не раз открыто это произносила, что дальше какое-то образование, дальше обучение проходить, тем более, какую-то профкарьеру. Любимая фраза еще ее была: “В старшей школе никто не будет с вами нянчиться”. Хотя в чем нянчилась она, тоже было не очень понятно».

И хотя, как уже говорилось, в специальных / коррекционных школах преподаватели могли «не замечать» травли и издевательств по отношению к тем или иным детям со стороны сверстников, в массовых школах такие явления, как травля Других при попустительстве учителей, встречаются чаще, на что нередко обращалось внимание ученых (Вишневская, Бутовская 2010; Gabor 2014). Впрочем, это проблема не только России, низкий уровень подготовки учителей и случайный выбор профессии выпускниками школ («не прошла по конкурсу в другие вузы», по состоянию здоровья и др.); в первые три года работы в школе значительная часть

молодых специалистов уходят из-за невысокой заработной платы, низкого статуса профессии и др., менять профессию, что вполне ожидаемо, не стремятся учителя пенсионного и предпенсионного возраста (подробнее см.: Баранова, Маслинский 2017: 110, 112).

В коррекционной школе ребенок с инвалидностью, как полагают опрошенные, находится среди себе подобных и не чувствует себя изгоем (40%). Случаи травли и бойкота Других не исключены и там (но по иным причинам, в качестве Других выбираются не дети с ОВЗ).

Хотелось бы обратить внимание на кажущееся противоречие. Почти треть (32%) респондентов указали, что в коррекционных школах детей приучают адаптироваться к жизни во «внешнем мире», тогда как самый распространенный недостаток таких школ, по мнению опрошенных, как раз неподготовленность учащихся к реальной жизни. Информанты нередко объясняли в интервью, что в коррекционных школах дети получают первичную реабилитацию, которую им не всегда доступна в семье (умение правильно двигаться, ходить с белой тростью, знать жестовый язык или «считывать с губ» речь окружающих и пр.). Говоря об адаптации таких детей к реальной жизни, т.е. возможности жить более или менее самостоятельно, многие подчеркивают необходимость такой реабилитации, которой в инклюзивных школах нет.

Двое опрошенных отметили, что совместное обучение детей с ОВЗ и условно здоровых полезно как для самих детей, так и для общества в целом, поскольку помогает выработке толерантных отношений. (О некоторых аспектах взаимоотношений условно здоровых школьников и студентов к людям с инвалидностью и о возможности выработки толерантного отношения к ним см., например: Черкасова 2018; Феденок, Дронова 2018; Крухмалева 2018; Буркова, Бутовская, Феденок 2019).

О выработке толерантного отношения говорили многие информанты, особенно молодые и среднего возраста и в особенности те из них, кто сам побывал за рубежом (или там побывали их родственники, друзья, коллеги). Например, Роман Д., 53 года, образование среднее специальное, инвалид 2-й группы по зрению, реабилитолог, на момент интервью работал в магазине

тифлотоваров (товаров для незрячих), где я с ним и познакомилась. Он продолжал работать реабилитологом, но частным образом, оказывая помощь тем, кому нужно научиться правильно ходить с белой тростью, ориентироваться в пространстве и т.п., поскольку в ВОС такая должность и соответствующая помощь не предусмотрены. Роман делился своим опытом (Москва, 2016) и на вопрос, где лучше учиться ребенку с ОВЗ, ответил:

«На Западе это <инклюзивное образование. — Авт.> уже в порядке вещей, и у нас это надо вводить.

Инт.: Вы считаете, что так было бы лучше? А почему?

Р.: Здоровые, полноценные дети будут понимать, что инвалиды — такие же люди, ничем не отличающиеся от здоровых детей, может, ограниченные по зрению, по передвижению. И самим детям-инвалидам будет проще найти общий язык с нормальными, здоровыми детьми».

Однако, выступая за инклюзию и выработку толерантного отношения к людям с ОВЗ, Роман неоднократно противопоставляет здоровых / нормальных людей инвалидам, которых он все же рассматривает как не вполне «полноценных». О стигматизации людей с ОВЗ и различных стереотипах относительно разных категорий инвалидности будет рассказано в одной из последующих глав, пока же лишь отмечу, что многие люди с ОВЗ не свободны от подобных клише.

В качестве минусов инклюзивных школ некоторые опрошенные отметили привычку к поблажкам, которые, по их мнению, в таких школах обычно делают для детей с инвалидностью; один из респондентов написал, что дети с ОВЗ могут мешать условно здоровым (видимо, из-за того, что такие дети медленнее справляются с заданиями). Четверо отметили в качестве положительных сторон коррекционных школ как раз более успешное усвоение школьной программы учащимися благодаря специально скорректированным учебным планам и почти индивидуальному подходу к ученикам; в числе минусов, как уже говорилось, опрошенные чаще всего указывают на трудности общения с окружающими и дальнейшей интеграции в мире условно здоровых людей (10 респондентов). Один респондент даже написал, что «в таких

школах часто присутствуют дети с несохранным интеллектом, в результате чего общий уровень образования в таких школах падает». Это суждение в очередной раз свидетельствует о сильнейшей стигматизации детей с ментальными нарушениями. Кроме того, в специальных школах (в том числе в специальной школе для слабовидящих, где училась автор этих строк), существовали специальные классы для, как тогда говорили, «умственно отсталых» детей, следовательно, их присутствие в такой школе никак не могло повлиять на качество образования остальных учеников. Более того, в последние два десятилетия специальные классы для таких детей во многих коррекционных школах были ликвидированы.

В качестве предварительных выводов можно сказать, что инклюзивное образование — это, по-видимому, наиболее оптимальная форма обучения для многих детей с инвалидностью в будущем. Однако в настоящее время в России школьная система в целом к инклюзии не готова: не хватает специально оборудованных школьных зданий, в подавляющем большинстве российских городов и поселков отсутствует безбарьерная и универсальная среда, мало специально обученных учителей для работы с детьми-инвалидами.

Кроме того, в очередной раз подчеркну, что российское общество плохо представляет себе, кто такие люди с ОВЗ и как правильно себя вести по отношению к ним (о некоторых проблемах восприятия инвалидности и людей с ОВЗ в нашей стране см.: Обратная сторона Луны... 2018). Вдобавок некоторые категории инвалидности (глубокие нарушения зрения и слуха, тяжелые формы ДЦП, рассеянного склероза и др.) требуют наличия специального оборудования, компьютерных программ (например, голосовых ассистентов JAWS, NVDA или им подобных, помогающих считывать с экрана текст с помощью голоса; «голосовой блокнот», помогающий преобразовывать голос в текст, и др.), специальных учебных пособий и т. п., а также преподавателей, которые такими технологиями владеют. Все это, как и наличие специально подготовленных тьюторов, психологов и т. п. вряд ли может в обозримом будущем быть предоставлено детям с инвалидностью во всех без исключения школах. Поэтому, справедливо критикуя

некоторые коррекционные школы за их замкнутость, изолированность учеников от внешнего мира, возможность злоупотреблений и пр. (Пушина 2018), их все же не следует упразднять или передавать в ведение Министерства социальной защиты, что неизбежно влечет за собой снижение качества образования. Процесс перехода к инклюзивному образованию не следует искусственно ускорять. Ведь даже в скандинавских странах, которые считаются наиболее благоприятными для людей с ОВЗ, переход к таким школам начался еще в 1840-е гг. и был постепенным (см. об этом: Калинникова-Магнуссен, 2018). Коррекционные школы, по моему убеждению, следует в ряде случаев реформировать, сделав процесс обучения и воспитания в них более открытым и доступным родительскому и общественному контролю, что, впрочем, необходимо делать и для многих «обычных» школ. Пока же инклюзивные школы во многих случаях дают ребенку с ОВЗ больше возможностей для адаптации и интеграции в общество, но не более высокий, по сравнению с хорошими коррекционными школами, уровень знаний.

Необходимо также помнить — и это чрезвычайно важно — что, как подчеркивали в своих интервью отечественные специалисты, ныне работающие за рубежом: успешное обучение ребенка в инклюзивной школе требует огромной помощи со стороны семьи (Носенко-Штейн 2020). Кроме того, как уже было показано, инклюзивное образование весьма недешево. Однако далеко не каждая российская семья имеет возможность оказать такую материальную и психологическую помощь своему ребенку (особенно ребенку, растущему в неполной семье).

По-видимому, разные формы школьного обучения могут и должны сосуществовать в обозримом будущем, предоставив выбор наиболее оптимальной формы обучения родителям ребенка с ОВЗ. Это тем более так, что наше общество вряд ли в обозримом же будущем (и я предполагаю это показать в дальнейших главах) будет готово избавиться от многих негативных стереотипов относительно людей с ОВЗ.

Завершая эту главу, привожу фрагмент из интервью с Натальей М., преподавательницей Северного арктического федерального университета (САФУ; Архангельск, 2017), работавшей

в Центре поддержки студентов с ОВЗ. На вопрос о предпочтительности формы школьного обучения для ребенка с инвалидностью она ответила:

«Я скажу свое субъективное мнение. Тот опыт, который позволяет мне, я считаю, надо сохранить и коррекционные образовательные учреждения, их не так много в каждом регионе, и то оставлять, и инклюзивное развивать. Понятно, что родители принимают решение в этом случае. Понятно, им рекомендует МПК то или иное образовательное учреждение, потому что надо смотреть, где ребенку будет комфортно, где будет ему лучше, потому что есть случаи, когда ребенку лучше в коррекционной школе. Не были в наших коррекционных школах? Вот, 3-я, наша коррекционная школа, это вообще как дворец, я другого слова не скажу, она красивая, там условия, педагоги проходят такие конкурсы, там попробуй устройся работать в этих школах. Условия великолепные для ребят созданы. ... я понимала, что никто не окажет лучше этому ребенку помощь, потому что есть и знания у педагогов, есть условия, есть среда, есть оборудование там, есть сопровождающие, там есть тьютор у нас, есть грамотные специалисты, чтобы не просто ребенок ходил в эту школу, там даже социализация лучше. А сколько у нас сейчас у этих коррекционных школ совместных мероприятий, проектов. Там социальная инклюзия ... Поэтому, на мой взгляд, как вывод, мы уже делаем, я считаю, в любом регионе есть разные сложности у таких детей. Если ребенок может учиться в общеобразовательной школе на сегодняшний день, если ему позволяют силы, и мы можем создать эти условия, то, конечно, я за это ... И я вижу, что мы должны готовить педагогов, ... у нас не все педагоги владеют этими компетенциями. Они не все умеют, как правильно организовать этот инклюзивный класс, как сформировать это толерантное отношение, как выстроить работу с родителями, как адаптировать этих детей, как сделать так, чтобы этот ребенок принимал другого ребенка. Это все зависит в первую очередь от учителя».

Глава 4

Первые шаги в неизвестность

В этой главе речь пойдет о том, что ждет подростка с ОВЗ после окончания школы на самых первых этапах жизни. Многие выпускники школ, а также их родители задумываются о возможностях получения профессии, дальнейшего образования и поисках своего места в жизни. Я тут не говорю о тех, кто, испытав губительное воздействие гиперопеки и будучи несамостоятельным (в том числе в принятии решений), не думает о возможности найти работу, реализовать свой потенциал, быть самостоятельным и интегрироваться в общество. Одним из свидетельств сложности ситуации и непростого принятия решения может служить рассказ матери слабовидящего молодого человека, работавшей в НКО, помогавшей незрячим и слабовидящим:

«В своей работе я сталкиваюсь с тем, что первокурсники с нарушенным зрением оказываются совсем не самостоятельны, не уверены в своих силах и убеждены, что у них проблем больше, чем возможностей для развития. В этом я вижу большую вину и беду родителей! Поэтому хочу поделиться своим опытом...» «Я никогда не стеснялась, что мой ребенок слабовидящий, это никогда не было препятствием для посещения различных занятий (будь то школа будущих первоклассников, бассейн, музыкальная школа и пр.)» (Махнева 2018: 618).

Именно семья (родители и близкие родственники) обычно «задают тон» на первом этапе жизни ребенка (в том числе с различными нарушениями), способствуя или создавая препятствия на пути его «в люди». Я не буду здесь останавливаться на очевидном выводе о том, что доступ к хорошим медицинским услугам и социальный капитал в разных стратах общества распределены неравномерно (Русинова, Сафронов 2020: 35–36), что выходцы из неблагополучных семей и бедных регионов РФ имеют гораздо меньше возможностей свой потенциал реализовать (о социальном капитале, его создании и реализации существует

значительная литература; например: Coleman 1988; Коулман 2001; Деханова и др. 2023). В этой главе я попытаюсь выяснить, что именно предлагается людям с ОВЗ в нашей стране для получения профессиональных компетенций и насколько это отвечает желаниям и возможностям людей с различными физическими и сенсорными нарушениями. Сразу подчеркну, что это лишь одна, хоть и очень важная, форма реабилитации (Красуцкая 2017), которая, согласно определению, данному ВОЗ, предполагает использование медицинских, социальных, профессиональных, педагогических и технических мер для достижения максимально возможной самостоятельности человека, имеющего различные проблемы здоровья, и его участия во всех сферах жизни¹.

На пути к выбору профессии

Профессиональная реабилитация (включая профессиональную ориентацию, а в случае с поздней инвалидностью — профессиональную переквалификацию), на мой взгляд, представляется основным фокусом реабилитации людей с инвалидностью, ибо помогает им не просто обрести экономическую независимость, но и интегрироваться в общество, чувствовать себя «достойными», «как все», что для многих из них очень важно. Профессиональная реабилитация состоит из нескольких этапов, включая в себя, о чем уже упоминалось, профессиональную ориентацию (в случае с людьми, ставшими инвалидами во взрослом возрасте — профессиональную переквалификацию), профессиональное образование и профессионально-производственную практику (подробнее о некоторых этапах профессиональной

реабилитации см.: (Морозов, Афледонова 2018: 500–501). В случае с поздней инвалидностью особенно важно использовать прежние навыки человека с целью сохранения его профессиональных компетенций; если же это невозможно, необходимо предоставить ему возможность профессиональной переквалификации с сохранением прежнего социального статуса. В настоящее время для этого могут широко использоваться новые технологии, позволяющие существенно расширить профессиональные компетенции и овладеть новыми, в том числе престижными, профессиями (Кастельс 2000).

И в этой связи мне вспоминается один эпизод. Я выступала с докладом (о трудоустройстве людей с нарушениями зрения) на конференции, посвященной различным проблемам инвалидности (Нижний Новгород, 2018 г.). После моего выступления поднялась женщина, представившаяся социальным работником, и спросила: что она могла бы предложить недавно ослепшему в результате несчастного случая летчику. Мне пришлось ответить, что если ему предложить работать на одном из предприятий Всероссийского общества слепых, т. е. собирать выключатели или штамповать крышки для консервных банок, то этот человек впадет в сильнейшую депрессию, испытает профессиональную депривацию и изоляцию от привычной для себя среды. Если же попытаться реабилитировать его, используя новые технологии и предложив стать программистом, бухгалтером, звукорежиссером, то исход для этого человека может быть иным.

Одна из проблем — это профессиональная ориентация, которая позволяет молодому человеку понять, какие профессии ему или ей доступны, где их можно получить, что для этого нужно сделать. Такая ориентация имела место в специальных школах в СССР и иногда и сейчас имеется в коррекционных школах. Так, в предыдущей главе я писала о том, что в прошлом в школе-интернате для слабовидящих была подобная ориентация, когда старшеклассников возили на учебно-производственные предприятия Всероссийского общества слепых; труд там был малоквалифицированным и однообразным, а общая обстановка скорее отталкивала моих одноклассников, нежели привлекала. В настоящее время учеников этой школы-интерната в определенной мере, как

¹ Подробнее об определении реабилитации и ее необходимости, в том числе для людей, не имеющих статуса инвалида, см.: ВОЗ. Реабилитация Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). Реабилитация — URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation#:~:text=%D0%A0%D0%B5%D0%B0%D0%B1%D0%B8%D0%BB%D0%B8%D1%82%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F%20%D0%BE%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%B5%D0%BB%D1%8F%D0%B5%D1%82%D1%81%D1%8F%20%D0%BA%D0%B0%D0%BA%20%C2%AB%D0%BA%D0%BE%D0%BC%D0%BF%D0%BB%D0%B5%D0%BA%D1%81%20%D0%BC%D0%B5%D1%80%D0%BE%D0%BF%D1%80%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B8%D0%B9,%D1%81%20%D1%83%D1%87%D0%B5%D1%82%D0%BE%D0%BC%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%B9%20%D0%B8%D1%85%20%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B6%D0%B8%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%8F%C2%BB> (дата обращения: 10.03.2023).

рассказывал мне директор П.А. Суворов в 2017 г., больше ориентируют на получение высшего образования, получение специальностей психолога и педагога (особенно в Московском психолого-педагогическом университете (МППУ). Из фрагмента интервью с Юлией В., опубликованного в предыдущей же главе, явствует, что в коррекционной московской школе для детей с нарушениями ОДА специальной профессиональной ориентации не было, если не считать таковой вывешивание списка колледжей и вузов, в которые выпускники этой школы могли бы поступить (в основном юридические). Еще хуже обстоит дело с профессиональной ориентацией глухих и слабослышащих школьников. Их не просто мало ориентируют на какие-либо профессии (особенно в регионах), значительная их часть даже полагает, что они не имеют права на получение высшего образования (о многочисленных барьерах различного уровня для людей с нарушениями слуха см.: Большаков 2021:9). При этом в СССР делались попытки реабилитации глухих и слабослышащих, что в значительной степени связано с именем педагога и общественного деятеля И. Ф. Гельмана, возглавившего открытый в 1965 г. Ленинградский восстановительный центр Всероссийского общества глухих, основной задачей которого была реабилитация людей с нарушениями слуха и речи в социальной и профессиональной сфере. Проходившие там реабилитацию получали ряд профессий, в том числе весьма востребованных: бухгалтеров, организаторов культурно-просветительной работы, сурдопереводчиков, юристов, радиомонтажников, художников-оформителей широкого профиля, переплетчиков. К сожалению, в настоящее время профессиональная ориентация и реабилитация людей с нарушениями слуха явно недостаточна². Значительные трудности испытывают многие реабилитационные центры и другие учреждения для реабилитации людей с различными физическими и сенсорными нарушениями, а также специальные учебные учреждения, дающие профессиональную подготовку для таких людей. Особая проблема — это доступ к новым технологиям, который стал затруднен

² Например, деятельность Межрегионального центра реабилитации людей с нарушениями слуха в настоящее время сильно ограничена URL: <http://mcr.spb.ru/news/kultura/1-0-4> (дата обращения: 18.10.2023).

после начала военных действий на Украине. Различные санкции и уход ряда зарубежных компаний «бьет» по самым незащищенным, например по слепоглухим (которые представляют одну из наиболее тяжелых категорий людей с ограниченными возможностями здоровья). Так, Алла П., сотрудник Волоколамского реабилитационного центра для слепых, работает со слепоглухими (формально относящимися к Всероссийскому обществу слепых), рассказывала, что ситуация особенно сложная в регионах (Волоколамск, апрель 2022 г.):

«...сейчас есть “Пучково”, это тоже “Дом слепоглухих” при храме Казанской Божией Матери. Там обучают чисто слепоглухих, там у них есть и своя мастерская, т.е. там люди и работают. Создано сопровождаемое проживание для слепоглухих. В Москве есть ТОК, столярная мастерская, сейчас они развиваются. Именно для слепоглухих. В Москве у них есть возможность куда пойти и учиться, и работать при мастерских, и они там охвачены заботой и вниманием. А из разных регионов, к сожалению, такой возможности, даже иногда информации не имеют, куда обратиться, куда пойти, дальше развиваться. Вышли из школы, и куда? А к нам иногда попадают люди, которые закончили массовую школу, они слепнут и гложут уже с возрастом, либо были глухие, а потом куда? Кто им скажет? В каком направлении двигаться? Бывает так, что из рук в руки информация, “сарафанное радио” работает».

Далее Алла говорила о том, что в Волоколамском центре слепоглухих обучают навыкам чтения на компьютере и осваивать различные приложения на айфоне, который особенно удобен для незрячих и жизненно необходим для слепоглухих. Она сокрушалась, что с уходом компании Apple ситуация с реабилитацией этих людей может стать просто катастрофической (в настоящее время ситуация отчасти разрешилась).

«...к сожалению, самая лучшая система — это система iOS iPhone, которая имеет подключение, с дисплеем они великолепно работают. Android — это только для слабослышащих, которые слышат информацию. Для них да, Android. И дорого, и будет ли обновляться система, и как все это дальше пойдет. Мы объясняли и как банковскую карту подключить, как со Сбербанком работать,

а сейчас Apple Pay отключается. К сожалению, и со слуховыми аппаратами та же проблема, потому что импортные аппараты более качественные, как от них откажешься?»

Некоторые реабилитационные центры перешли на платные формы оказания услуг. Учитывая невысокий уровень жизни людей с ОВЗ, особенно в регионах, это вызывает негативную реакцию.

Так, Юлия С., 36 лет, инвалид 1-й группы (перелом позвоночника, который она получила в 21 год в результате ДТП), разведена, работает на дому, говорила о таких центрах (Смоленск, 2016).

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, 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: ... 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.

Инт. Месяц?

Инф. Месяц. Почему так? Почему идет деление на москвичей и периферию?»³

Еще более резкую оценку (во многом несправедливую) вызвала деятельность центра Дианы Гурцкой⁴, направленная на социальную реабилитацию детей и взрослых с нарушениями зрения.

³ Интервью с Юлией с небольшими сокращениями было опубликовано в книге: «Обратная сторона Луны», 2018.

⁴ Центр социальной реабилитации Дианы Гурцкой URL: <https://center-diana.ru/> (дата обращения: 25.02.2023).

Например, Николай А., 32 года, инвалид 2-й группы по зрению, образование высшее, программист, был настроен скептически (Москва, 2021):

«Ну, что у них там — ароматерапия, еще какие-то прибабасы. Кому все это нужно — людей к какой-то работе готовить надо».

В этом Центре занимаются различными аспектами реабилитации, делая основной упор, как многие организации такого рода, на реабилитацию через творчество; многие услуги там платные.

В появлении платных центров и платных услуг по некоторым видам реабилитации людей с ОВЗ нет ничего противозаконного или безнравственного. Однако широко декларируемая в нашей стране инклюзия (в том числе в сфере общей реабилитации и профессионального обучения) сильно буксует, особенно в регионах (подробнее об этом ниже). Исследователи называют лишь некоторые причины: «недостаток учебных заведений, приспособленных к потребностям людей с инвалидностью, трудоемкость и дороговизна приведения в соответствие нормам доступности действующих учебных учреждений и т.д.» (Больницкая 2014: 122; см. также: Коржак 2016: 137).

Во многих случаях для реабилитации (скорее, психологической, нежели профессиональной и социальной) применяется реабилитация через творчество (когда людей учат основам рисования, лепки, резьбы, музыки и пр.). Так, в реабилитационных центрах для незрячих в Волоколамске и Бийске для этого существуют занятия по плетению из бисера, лозы, резьбы по дереву и др. (рис. 8, 9, 10). Эти занятия впоследствии редко становятся новыми профессиями для незрячих: помимо умения производить высокохудожественные вещи, человек должен обладать основными навыками малого бизнеса (уметь рекламировать и продавать свои изделия), чему практически не обучают.

В этом центре очень хорошо поставлена бытовая и социальная реабилитация (учат правильно ходить с белой тростью, пользоваться столовыми приборами, готовить и пр.), что особенно важно для поздноослепших (и тех инвалидов детства, кто испытал на себе влияние гиперопеки). Правда, такая реабилитация продолжается пять месяцев, которые человек должен находиться

в центре, что бывает сложно для многих работающих людей. Так, Анастасия, о которой уже говорилось (инвалид 2-й группы по зрению, закончила Кисловодское училище по подготовке незрячих массажистов с нарушениями зрения, работает в этом же городе массажисткой, имеет дочь), говорила мне:

«Я очень хотела бы туда попасть, зрение ведь так село, я много чего делаю не так, ходить стало трудно. Но ведь это же на пять месяцев... Кто же меня с работы на пять месяцев отпустит. И дочку я с кем оставлю? Вот если бы у них что-то укороченное было».

В то же время на трудовую реабилитацию (уже упомянутые плетение из лозы, резьба по дереву и др.) отводится два месяца, и за это время вряд ли возможно получить востребованные в наше время профессиональные компетенции.

Справедливости ради надо сказать, что подобная ситуация имеется и в других странах, в том числе странах Глобального Севера. Например, в ряде случаев в Германии для реабилитации людей с ОВЗ используют занятия спортом (Шпилев 2018: 415); в России спорт широко используется для построения профессиональной карьеры глухих и слабослышащих (Максимова 2017; Большаков 2021).

В ряде случаев используемые в нашей стране (а также за рубежом) занятия творчеством и / или спортом помогают реабилитации людей с ОВЗ (особенно детей). Надо понимать, что такого рода реабилитация помогает незначительному числу людей с ОВЗ получить реальные профессиональные компетенции и строить профессиональную же карьеру для того, чтобы обрести приемлемый для данного общества экономический статус. Некоторое исключение составляет спорт в случае с людьми, имеющими нарушения слуха, но и в этом случае лишь немногие люди добиваются значительных успехов. Россия здесь не представляет исключения: в Германии, где несколько лет назад насчитывалось более 8,5 млн людей с ОВЗ, немногие занимались спортом как профессионалы (Шпилев 2018: 416).

В ряде стран для реабилитации людей с ОВЗ используется их труд в специально организованных мастерских. Они напоминают мастерские и специальные предприятия для людей

с инвалидностью советского времени (некоторые из них, созданные в 1960–1980-е гг., сохранились до сих пор). Такие мастерские существуют в Германии (в них заняты 115 тыс. человек с ОВЗ, что составляет небольшой процент от более чем 8,5 млн таких людей; Шпилев 2018: 416). Несмотря на принятые в начале 2000-х гг. законы, призванные обеспечить людям с ОВЗ равные возможности на рынке труда в Германии (в числе прочего в понятие реабилитации там включается профессиональное обучение людей с очень тяжелыми нарушениями), в реальности дело обстоит неважно, и многие такие люди не находят адекватной работы (Чалдаева 2018: 553–554). (Подобные мастерские для людей с нарушениями зрения мне приходилось видеть в Израиле: это были помещения, где люди протирали специальным раствором детали для мобильных телефонов. Заработок в таких мастерских был низок, и, как сказали мне руководители таких мастерских, в них в основном работают те, кто никуда не стремится (подробнее см.: Носенко-Штейн 2020а: 330).

По результатам моего опроса, проводившегося среди людей с ОВЗ, 44% опрошенных пользовались услугами реабилитационных центров. Ничего не знает о таких центрах 10% респондентов, и еще 46% знает, но не пользовались их услугами. Кроме того, если говорить о тех, кто все же пользовался услугами разных реабилитационных центров, то среди людей с разными формами инвалидности имеются определенные различия. Чаще всего различными программами реабилитации пользуются люди с нарушениями опорно-двигательного аппарата (53%). Среди респондентов с нарушением слуха опыт реабилитации в специальных центрах был у 42% опрошенных, а среди людей с нарушениями зрения — 35%. Вместе с тем менее всего осведомлены о существовании реабилитационных центров лица с нарушениями слуха — 23% ничего о них не слышали.

Если же посмотреть, какие услуги реабилитационных центров респонденты отмечали как наиболее полезные, то мы увидим, что профессиональная (трудовая) реабилитация не пользуется популярностью (вероятно, потому, что она и в самом деле не дает возможности овладеть востребованными профессиями). Далее я буду перечислять популярные услуги в порядке их

убывания и в зависимости от формы инвалидности. Так, люди с нарушениями ОДА прежде всего отмечали комплексные программы физической реабилитации, включающие массаж, ЛФК/гимнастику, физиотерапию и водные процедуры. Люди с нарушениями слуха получали услуги по подбору и предоставлению слухового аппарата, ходили на массаж, физиотерапию и гимнастику, а также пользовались услугами переводчика русского жестового языка. Люди с нарушениями зрения чаще всего обучались ориентировке, т.е. учились ходить с белой тростью, не налетая на людей и предметы, и работе с компьютером; они также получали медицинские услуги и обучались самообслуживанию, получали психологическую помощь в виде консультаций и тренингов, меньше всего было желающих научиться технике чтения по Брайлю (рис. 10).

То есть, как я и говорила, люди с ОВЗ, которые попадают в реабилитационные центры, рассматривают их как своего рода «социальные санатории», желая также, если есть такая возможность, получить психологическую помощь и некоторые навыки, которые могут быть им полезны в будущем. Работники таких центров также отмечали, что некоторые люди с ОВЗ воспринимают подобные центры как своего рода «клубы знакомств», просто желая пообщаться с людьми и сменить обстановку.

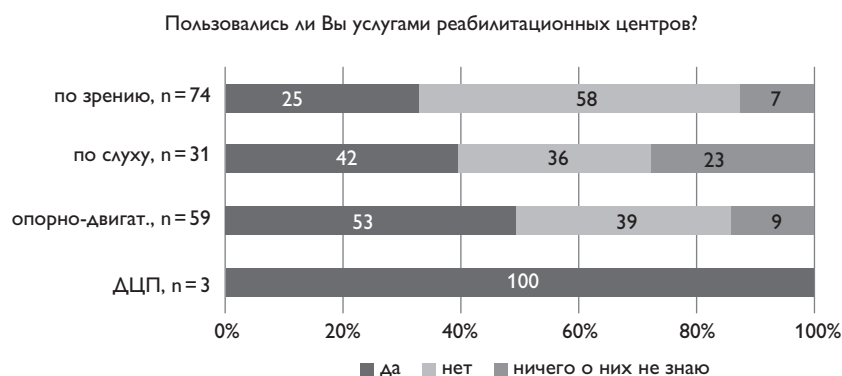


Рис. 10. Получение услуг реабилитационных центров в зависимости от формы инвалидности

Среднее специальное и высшее образование как инструмент реабилитации: что им доступно

В нашей стране существуют различные средние специальные заведения, в которых люди с разными формами инвалидности могут получить среднее специальное образование и профессию. Например, в Кисловодске (и некоторых других местах) осуществляется подготовка незрячих массажистов, в Курске — преподавателей музыки (также для людей с нарушениями зрения) и т.п. Существуют вузы, где люди с различными нарушениями могут получить разные специальности. Среди них Московский психолого-педагогический университет, Российский государственный социальный университет и др. Однако такие образовательные учреждения системно не решают (и в прошлом не решали) проблемы получения качественного образования и получения профессиональных компетенций, с помощью которых люди с ОВЗ могли бы полноценно выступать на открытом рынке труда.

Еще в 2015 г. в Постановлении Правительства РФ (№ 497) «О Федеральной целевой программе развития образования на 2016–2020 годы» было предусмотрено, что реализация Программы по повышению доступности объектов образования для лиц с ОВЗ «приведет к достижению следующих конечных результатов: будут приняты и начнут использоваться современные программы обучения инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья по программам среднего профессионального и высшего образования; будут созданы в субъектах Российской Федерации ресурсные учебно-методические центры (не менее 30 центров во всех федеральных округах) по обучению инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья» (Постановление Правительства РФ...; подробнее об этой программе см.: Капелевич и др. 2018).

При всей важности и необходимости подобных постановлений и других актов⁵, направленных на обеспечение такой доступности, многие их пункты выполняются номинально или не выполняются вовсе.

⁵ Об обеспечении доступности в объектах образования для людей с ОВЗ см.: Приказ Министерства образования и науки РФ от 02.12.15 № 1399 — URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71233840/> (дата последнего обращения: 11.03.2023).

Так, во время моих посещений университетов в Архангельске (2017), Смоленске (2016), Нижнем Новгороде (2018), Томске (2021) я обращала внимание на то, что в них имелись хорошо оборудованные Центры для поддержки студентов с ограниченными возможностями здоровья. Однако сами здания либо вовсе не были приспособлены для нужд таких студентов, либо «приспособлены частично» (т.е. опять же не приспособлены): где-то сделаны поручни и пандусы, а где-то их не было, в какие-то части здания можно было проехать на коляске или пройти с ходунками, а в какие-то нет и т.п. Но даже такие «полуприспособленные» здания не всегда доступны для студентов с ОВЗ, которые в силу отсутствия безбарьерной среды в городах (при опять же «частично доступной» — не везде есть пандусы, отсутствуют низкопольные автобусы и трамваи в большинстве российских городов, часто в общественном транспорте нет бегущих строк для глухих, на остановках нет надписей по системе Брайля для незрячих). Кроме того, плохо уложенный асфальт или плитка, образующие глубокие колдобины, приводят к тому, что многие люди с ОВЗ (не только студенты, но и преподаватели) не могут самостоятельно добраться до учебных заведений. И наличие нужной галочки в нужной графе нужного отчета дела не меняет: пока к решению этих проблем не будут активно привлекаться сами люди с ОВЗ (не только руководители организаций для инвалидов, но активисты различного уровня), ситуация существенно не изменится. В этой книге я не буду подробно писать о создании безбарьерной среды, проблемах инклюзивного и универсального дизайна, так как основные тенденции в целом ясны, и об этом написано много (например: Наберушкина 2018; Производство пространства 2015; Руденко 2018; Рыбчинский 2014).

Подробнее мне хотелось бы остановиться на том, как решаются в России проблемы получения профессионального образования для людей с ОВЗ. Существует немало примеров того, как, несмотря на трудности с малодоступной средой и инертность руководства, в ряде случаев люди с ОВЗ получают в этом реальную помощь. Так, в Нижегородском государственном университете им. Н.И. Лобачевского с 1999 г. существует тифлоинформационный центр для незрячих и слабовидящих студентов

«Камерата»⁶. Он хорошо оборудован, его возглавляют в том числе и люди с глубокими нарушениями зрения, которые понимали, что именно нужно для помощи незрячим студентам. С ними мне довелось беседовать в 2017 и 2018 гг., когда я пришла в здание университета, расположенное в центре Нижнего Новгорода. Среди работников «Камераты» были как зрячие, так и незрячие; центр был технически хорошо оборудован. Сотрудники центра рассказывали, как они подходят к проблемам реабилитации студентов с нарушениями зрения:

«...мы сделали первый проект по информационным технологиям, это как раз была середина 90-х годов, тогда был фонд Сороса, мы купили первый компьютер в «Камерату» и начали обучать людей. Когда людей начали обучать, поняли, что больше всего это надо студентам, потому что им надо учиться, учиться без компьютера практически никак, с другой стороны, они это легко усваивали. Поэтому возникла такая идея объединить студентов и компьютеры, для этого, собственно, пошли в университет, а поскольку инициаторы этого дела Ирина Зарубина, тогда работала у нас, <...> поэтому не так просто мы пошли в университет, а зная, куда мы идем.<...> отличительная черта нашего центра в том, что он работает не только со студентами университета, но все студенты — инвалиды по зрению, которые к нам обращаются, кто проживает в Нижнем Новгороде, в Нижегородской области, мы им всем поддержку оказываем. Во-первых, это компьютерные знания, которые необходимы. Сейчас в школе компьютерной грамотности обучают, но когда они приходят в вуз, выясняется, что им нужны немножечко другие знания, потому что в школе, сколько мы с ними ни боремся, не удастся убедить, что форматирование текста это тоже важно. Когда они приходят в университет, они понимают, что да, наверное, не зря. То есть вот такого рода знания компьютерные. Дело в том, что в рамках общих курсов их получить очень сложно, особенно незрячим, слабовидящим еще как-то, там те же технологии, а незрячим однозначно нужно специальное обучение. Такого рода поддержка образовательная компьютерная. Да, центр компьютеров.

⁶ Об организации Центр «Камерата» URL: <https://kamerata.org/> (дата обращения: 17.12.2023).

<...> С другой стороны — это информационная поддержка, то есть мы им помогаем получить информацию в доступном виде, предположим, учебники сканируем, когда они приносят. Они, конечно, могут это и сами сделать, но поскольку эта работа специфичная, обусловленная нарушением зрения, почему зрячие дети не должны на это тратить время, а наши дети должны?

И не у всех есть хороший сканер. <...> что очень важно, это брайлевская печать, у нас есть принтеры, особенно это важно для иностранных языков. Понятно, что у студентов брайлевских дисплеев нет, а на слух работать с иностранными текстами это другое, другие навыки требуются».

Гораздо меньше возможностей у Центра осуществлять помощь в профессиональной ориентации (Высшее образование инвалидов по зрению 2012; Зарубина 2000; Рощина 2018). Я присутствовала на занятиях по основам ведения малого бизнеса для студентов с нарушениями зрения, которое свелось к некоторым общим рекомендациям. Сотрудники Центра говорили, что профессиональная реабилитация и ориентация не являются основными направлениями их работы, хотя они информируют, например, местное отделение ВОС и медико-социальной экспертизы о технических новинках для незрячих.

Кроме того, как я уже говорила, отсутствие доступной среды в городе сильно осложняет студентам с серьезными нарушениями зрения возможность обратиться в этот Центр (равно как и вообще добраться до университета и ориентироваться в старом здании).

Таким образом, инклюзия пока во многих случаях осуществляется *de jure, de facto* она пока доступна далеко не везде, даже в крупных городах и в столицах. Помимо фактического отстранения людей с ОВЗ от участия в этом процессе, внедрению реальной инклюзии в ряде случаев препятствуют причины экономического порядка: я уже отмечала, что инклюзивное образование весьма не дешево (оно предполагает еще и сопровождение для таких студентов, наличие тьюторов и психологов, программы реабилитации и абилитации, занятия спортом по специальным программам и т.п., и даже в бюджетах относительно благополучных регионов для нее не всегда находятся средства. В результате

на 2018 г. в России только 10% вузов были реально приспособлены для подлинной инклюзии студентов с ОВЗ (Копелевич и др., 2018: 38), хотя и к этим вузам, как уже говорилось, не всегда можно самостоятельно добраться. Более того, исследования проблем инклюзивного образования и его доступности для людей с разными формами инвалидности часто проводится без привлечения самих людей с ОВЗ (например: Копелевич и др. 2018: 22–23), что делает их довольно умозрительными. Предлагаемые меры вроде дистанционного образования (Копелевич и др. 2018: 33; Ивченкова 2018; Кононова и др. 2021) не только доказали свою низкую эффективность, но способствуют дальнейшей изоляции людей с ОВЗ и «возведению дополнительной стены» вокруг «инвалидного» социокультурного гетто.

Студенты, учащиеся в колледжах и вузах, лучше вовлечены в круг общения с условно здоровыми людьми, чем те, кто обучается дистанционно. Если мы сравним трудности во взаимоотношениях студентов с ОВЗ с преподавателями, то увидим, что только каждый пятый из моих респондентов отметил наличие серьезных сложностей во взаимоотношениях с преподавателями; остальные либо вообще не испытывали их, либо испытывали редко. И это отличает такие отношения от таковых в массовых школах, где, как уже отмечалось, подобные трудности испытывало более 67% детей с ОВЗ. Значительно лучше в вузах и колледжах также отношения учащихся с ОВЗ со студентами, если сравнивать их со взаимоотношениями школьников в массовых школах — примерно пятая часть студентов с ОВЗ испытывала сложности во взаимоотношениях со студентами, т.е. картина такая же, как в случае с преподавателями. Это может объясняться как более взрослым возрастом учащихся (как с ОВЗ, так и условно здоровых), так и тем, что таких студентов в большинстве средних специальных и особенно высших учебных заведений относительно немного. И сложности чаще других отмечали студенты с нарушениями слуха, поскольку их коммуникация с условно здоровыми людьми серьезно осложнена. У учащихся с другими категориями инвалидности, по их же словам, трудности обычно бывали на первых порах, например, незрячим поначалу трудно было распознавать преподавателей и студентов по голосам,

и приходилось неоднократно просить называть себя; у людей с проблемами ОДА (как, впрочем, и у других) трудности в общении были связаны обычно с теми стереотипами, которые распространены в российском обществе, а также с различиями в стилях жизни. Вот так говорила об этом Валерия, 22 года, инвалидность 2-й группы по зрению, студентка МГППУ (Москва, 2020 г.):

«При поверхностном общении трудностей не было, но иногда случалось, что хотелось с тем или иным студентом общаться ближе и чувствовалось, что человеку требуется доказывать, что мы можем с ним стоять рядом на одной дорожке человеческих отношений. То есть, конечно, этого не говорил никто, просто чувствовалось. Далеко не со всеми, но так случалось. Было досадно, поскольку те же люди других принимали такими, какие они есть».

Таким образом, подобные трудности — часть более общей проблемы взаимодействия людей с ОВЗ с условно здоровыми людьми, в сознании которых доминирует медицинская модель инвалидности. Проблема взаимоотношений, разумеется, не ограничивается обучением в школе, колледже и вузе. Дистанционное обучение в некоторых случаях на время может снять остроту проблемы общения разных групп людей (это, кстати, относится и к другим стигматизированным группам, например мигрантам), но системно проблему не решает.

Правда, надо отметить, что дистанционное обучение как способ получения дополнительных знаний и компетенций с целью найти престижную и высокооплачиваемую работу все же пользуется определенной популярностью среди молодых (до 30 лет) и более старших (до 45 лет) возрастных групп людей с ОВЗ (особенно среди людей с нарушениями слуха и ОДА). Однако среди проведенных ВЦИОМ опросов (478 человек) таких среди людей с ОВЗ было чуть более 10%, преобладали женщины, желавшие получить гуманитарные знания, в меньшей степени в области математики и информатики. Опрошенные отмечали, что основным плюсом такой формы обучения являлся гибкий график и возможность учиться без пространственных перемещений (что, как я уже говорила, чрезвычайно важно для многих групп людей с инвалидностью (в первую очередь маломобильных)), а среди недостатков — высокая

плата обучения, узкий спектр программ и недостаток общения (Ивченкова 2018: 460). Впрочем, такие дистанционные курсы и программы пока являются лишь одним из неосновных способов профессиональной реабилитации (точнее, самореабилитации), не получившей широкого распространения.

Более того, работы о пользе инклюзивного образования часто не дают ответа на вопрос: для чего нужно такое среднее специальное и высшее образование (если не считать ответом нужды чиновников и самих исследователей, выполняющих заказ таких чиновников). Можно ли, получив столь дорогостоящее образование, человеку с ОВЗ найти работу? Или он оказывается «занятым» на 4–6 лет обучения за счет налогоплательщиков, а потом вынужден сидеть дома на пособиях / пенсии, тоже получаемых за счет налогоплательщиков? Обычно такие работы содержат различные благопожелания о необходимости различных мер и также не дают ответа на вопрос о профессиональной ориентации студентов с ОВЗ, о том, какие профессии они могут освоить в колледже или вузе и смогут ли они потом по этим специальностям реально работать.

Этот серьезный разрыв между декларациями о намерениях и реальностью я не раз отмечала в речах лиц, ответственных за принятие решений в этой сфере. В 2019 г. мне удалось поговорить с руководительницей кафедры ЮНЕСКО в одном из российских городов (такие кафедры по организации профессионального образования в сфере ИКТ лиц с особыми потребностями были созданы в некоторых постсоветских странах). Она просила не называть ее имени; в беседе она отстаивала необходимость возможности для людей с ОВЗ получать высшее образование. На мое замечание о том, что такое право, безусловно, должно иметь место, но что в дальнейшем будут делать такие люди с ОВЗ, получившие высшее образование, она не смогла дать мне даже приблизительного ответа. И это вполне объяснимо, ибо в нашей стране нет разработанной системы трудовой ориентации и реабилитации для различных групп людей с ОВЗ. Во многих работах также говорится об «инвалидах вообще», но не учитываются конкретные проблемы людей с конкретными нарушениями. Между тем лишь одна из проблем (не только образования) является заметная визуализация культуры, которая очень осложняет жизнь людей

с нарушениями зрения. Об этом подробнее будет сказано в одной из следующих глав, пока же хотела бы сосредоточиться на визуализации процесса обучения. «Одной из значимых проблем, осложняющих образовательную и дальнейшую профессиональную деятельность инвалидов по зрению, — как пишет М. Рощина (фрагменты из интервью которой приводятся в этой книге) — такая ситуация — это проблема информационного обмена, обусловленная преимущественной ориентацией общественной практики на визуальное восприятие информации и имеющая две стороны: обеспечение доступа к информации и представление выходной информации (результаты труда незрячего)» (Рощина 2018: 62). Так, многие учебные пособия, лекционные курсы и пр. ориентированы в основном на зрительное восприятие и нередко бывают непонятны для студентов с нарушениями зрения. Далеко не все интерактивные курсы и пособия доступны для учащихся с нарушениями слуха, использующих жестовой язык. Примеры можно множить. Многие проблемы могли бы решить новые технологии, помогающие студентам с ОВЗ преодолеть подобные барьеры, а в ряде случаев даже состояние депрессии (Рощина 2018: 64–65; Глухова 2021); пока же владение такими технологиями и уровень компьютерных компетенций как самих студентов с ОВЗ, так и преподавателей нередко бывает недостаточным.

В результате доля лиц с ОВЗ в недавнем прошлом (с 2008 по 2017 г.), обучавшихся в средних специальных и высших учебных заведениях, колебалась от 23 до 39% соответственно; причем в последние годы доля студентов с ОВЗ в вузах неуклонно сокращается (Лазукова, Селедкова 2018: 745). Соответственно, сужается и коридор возможностей, в том числе профессиональных, для людей с ОВЗ.

Как показывают результаты опроса, проведенного мной среди людей с разными формами инвалидности в нескольких российских городах (рис. 11), инвалиды детства намного чаще получают только школьное образование — 25% против 6% у людей, которые получили инвалидность во взрослом возрасте. Соответственно, среднее специальное образование инвалиды детства также получают реже — 18% против 39%. тех, кто получил статус инвалида во взрослом возрасте. Преобладание же незаконченного высшего

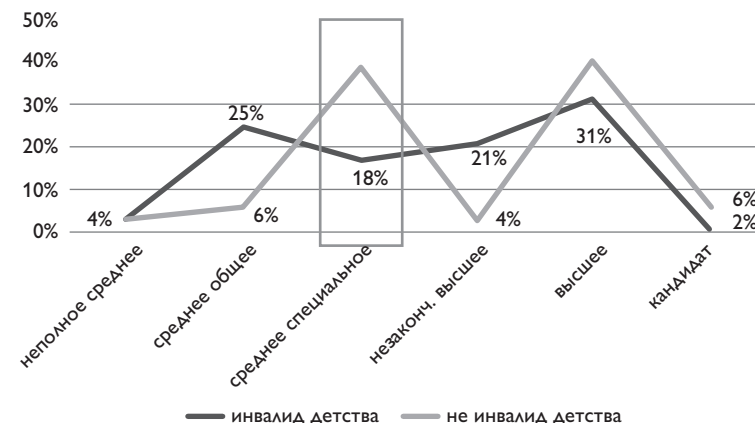


Рис. 11. Уровень имеющегося у людей с ОВЗ среднего специального и высшего образования. N=292.

образования среди инвалидов детства связано с указанным выше «перекосом» выборки (поиск респондентов среди студентов колледжей или вузов).

Таким образом, уровень образования у инвалидов детства ниже не только по сравнению с уровнем образования в среднем по населению нашей страны, но и по сравнению с теми, кто стал инвалидами во взрослом возрасте. Впрочем, последнее вполне объяснимо: среди лиц с поздней инвалидностью немало тех, кто получил среднее специальное или высшее образование до наступления инвалидности и получения официального инвалидного статуса.

Иными словами, в России существовал и существует серьезный разрыв между системой разных типов образования для лиц с ОВЗ и их последующим трудоустройством.

Говоря о первых шагах молодых людей в начале их жизненного пути, мне хотелось бы отметить, что анализ текстов интервью с информантами, а также высказывания некоторых экспертов позволил мне выделить несколько основных жизненных стратегий, которые выбирают люди, в том числе с ОВЗ (и нередко сохраняют их на протяжении жизни). Названия, выбранные мной для таких стратегий, разумеется, условны (некоторые из них встречались

мне в разных СМИ, в том числе в академических — например: Клепикова 2015). Для людей с ОВЗ как для одной из наиболее социально уязвимой и стигматизированной группы эти стратегии имеют свою специфику. Они проявляются в разных сферах: получении профессионального образования, трудоустройстве, построении семейной карьеры, выборе круга общения и — шире — выборе жизненного стиля.

1. Стратегия «беспомощной жертвы». Человек считает себя несправедливо наказанным (судьбой, обществом, высшими силами). Подобная стратегия часто распространена среди тех людей, у которых в детстве в семьях господствовала губительная гиперопека. Вследствие этого люди, выбравшие эту стратегию, считают себя слабыми, больными, которым общество / окружающие / близкие должны помогать. Сами же они обычно не считают, что тоже что-то кому-то должны. Выбору такой стратегии также способствует — и об этом тоже будет сказано в последующих главах — обучение в закрытых учебных учреждениях и в дальнейшем — жизни в замкнутом «инвалидном» сообществе. Иногда ее выбирают и люди с поздно наступившей инвалидностью (после своеобразного «поворотного момента», который резко меняет их жизнь). Они тоже чувствуют себя беспомощными, изолированными, не имеющими будущего.

2. Стратегия «активиста-общественника». Ее чаще выбирают инвалиды детства, имеющие активную жизненную позицию. Они обычно не ждут помощи от государства и, зная проблемы людей с ОВЗ «изнутри», становятся сотрудниками или волонтерами различных организаций для людей с ОВЗ, активистами движений за права инвалидов и т. п. Вследствие этого такие люди тоже чаще контактируют с людьми с ОВЗ, но их жизнь не так плотно связана с замкнутой «инвалидной» средой. Их деятельность обычно предполагает более широкий круг контактов, в том числе с условно здоровыми людьми. Эта стратегия дает больше возможностей для получения новых профессиональных компетенций, построения семейной карьеры и в целом для выстраивания более успешной жизненной траектории.

3. Стратегия «одинокого воина». По моим наблюдениям, а также оценкам экспертов, ее выбирают реже, и она характерна как

для инвалидов детства, так и для людей с поздней инвалидностью. Выбравшие ее стремятся самостоятельно или минимально прибегая к помощи окружающих (но не настаивая на ней) преодолеть многочисленные проблемы. Они стараются дистанцироваться от статуса инвалида, который непривлекателен для них в результате сильной стигматизации, а также от «инвалидных» сообществ (об этом тоже будет рассказано в других главах).

В реальности такие стратегии не всегда встречаются в «чистом виде». Люди с ОВЗ на протяжении жизни могут как сохранять, так и менять их в зависимости от ситуации или какое-то время сочетать разные стратегии. Они, в свою очередь, оказывают значительное воздействие на формирование идентичности разных групп людей с ОВЗ (как на индивидуальном, так и на коллективном уровне).

Это лишь предварительная и очень условная классификация, и в дальнейшем станет ясно, верна ли она, и если да, то как эти стратегии способствуют или препятствуют тому, чтобы «люди-невидимки» вышли из тени.

Глава 5

Обретение независимости и ограничения возможностей

В предыдущих главах говорилось о детских и юношеских годах (включая школу) детей с ОВЗ, а также дальнейшем образовании и реабилитации. Именно тогда под влиянием различных факторов закладываются основные направления жизненных траекторий людей, в том числе с ОВЗ. А сами траектории, в свою очередь, в значительной степени определяются теми жизненными стратегиями, о которых шла речь выше и которые люди выбирают (вернее, сначала за них выбирают родители, а затем они сами).

В этой главе я остановлюсь на проблемах трудоустройства этих людей в нашей стране и на том, как они выбирают профессии.

Немного истории

В прошлом (и до сих пор в тех странах, где сохранились обычаи и представления, распространенные в традиционных обществах) отношение к людям с различными серьезными нарушениями или тяжелыми заболеваниями было амбивалентным, но чаще негативным, в том числе и потому, что их воспринимали как обузу для коллектива («лишний рот»). Исключения составляли отдельные случаи, когда такие люди оказывались полезными в хозяйстве (например, глухие или люди с ментальными нарушениями иногда были пастухами, незрячие могли плести корзины на продажу). Кроме того, такое отношение находится в рамках иудео-христианских представлений о наказании за свой грех или грех предков. свидетельства о них встречаются и в Новом Завете. Например, эпизод с исцелением слепого Христом (Иоанн 9: 1–7): «Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии».

Такие представления оказали влияние на русскую культуру, а также на культуры христианских народов, населявших Россию в прошлом и населяющих ее в настоящем, поскольку эти культуры представляют собой локальные варианты иудео-христианской культуры в широком смысле этого слова.

В эпоху модерна и отчасти постмодерна люди с ОВЗ оказывались исключенными из системы массового производства, вследствие чего отношение к ним оставалось в целом негативным как к неспособным прокормить себя. Однако начиная с эпохи Возрождения происходят некоторые изменения в восприятии таких людей как несправедливо обиженных обществом. В ряде стран, в том числе в России, постепенно возникают различные учреждения, в которых делаются попытки обучить некоторые группы людей с ОВЗ различным ремеслам и тем самым дать им возможность заработать на жизнь (Муравьева 2011; Носенко-Штейн, Фролова 2024а).

В дальнейшем новозаветные воззрения на труд как обязанность каждого человека, воплотившиеся в словах апостола Павла: «Если кто не хочет трудиться, да не ешь» (2 Фес. 3:10), оказали глубокое воздействие на социалистическую идеологию, а впоследствии и на идеологию, а также социальную политику в СССР. В советскую эпоху отношение к людям с ОВЗ тоже было амбивалентным. С одной стороны, они не могли работать (или работать в полную силу) и, соответственно, рассматривались как «обуза для общества» (Bernstein 2014; Fieseler 2014). Такое представление в значительной мере сохранилось и в наши дни. С первых десятилетий существования СССР их стремились привлечь к труду. Уже в 1920-е гг. для некоторых групп людей с инвалидностью были созданы мастерские, или артели, в которых глухие или люди с нарушениями ОДА занимались ремонтом и несложным пошивом одежды, незрячие изготавливали щетки, т.е. практиковался несложный ручной труд (Рис. 13).

В то же время после Великой Отечественной войны власти стремились «очистить» улицы советских городов от инвалидов, высылая их в отдаленные специализированные закрытые учреждения. Положение тех, кто оставался дома, часто было тяжелым (Как это было 1998; Зубкова 2000; Каменева 2004; Физелер 2005;

Чуева 2008). Вместе с тем в стране постепенно закладывались основы системы социальной заботы, в том числе о людях с инвалидностью, пусть несовершенной, но направленной на лечение, обучение и иногда трудоустройство таких людей.

В 1960–1970-е гг. на базе существовавших тогда организаций для инвалидов: Всесоюзное общество слепых (создано в 1923 г.), Всесоюзное общество глухих (основано в 1926 г.) были созданы специализированные предприятия (или цеха при обычных предприятиях), где работали люди с нарушениями зрения и слуха. Позднее подобные цеха были созданы на базе основанного в 1986 г. Всесоюзного общества инвалидов. Труд там обычно был несложным (сборка выключателей и электрических розеток, работа в кузнечно-прессовых цехах, труд швей-мотористки и пр.). В то же время эти предприятия имели очень значительную государственную административную и финансовую поддержку (например, частично или полностью были освобождены от уплаты налогов) и предоставляли своим сотрудникам социальные выплаты и различные льготы (дешевые или бесплатные путевки в санатории и дома отдыха, разнообразные виды досуга, включая бесплатные концерты, экскурсии и т. п., иногда даже предоставление жилья). Работа на таких предприятиях давала возможность значительной части людей с ОВЗ (вкуче с получаемой пенсией) оставаться на приемлемом для того времени уровне благосостояния, а также, что тогда было особенно важно, чувствовать свою «полезность». В то же время для желающих получить среднее специальное или высшее образование существовали специальные учебные заведения: Кисловодское медицинское училище готовило незрячих и слабовидящих к профессии массажистов; Ленинградский педагогический институт им. А.И. Герцена готовил педагогов-дефектологов, Всесоюзный институт культуры готовил людей с нарушениями слуха к работе библиотекарей.

Такая система еще более способствовала замкнутости людей с ОВЗ (особенно инвалидов детства) среди себе подобных, результатом чего, помимо прочего, становилось отсутствие знаний окружающих об их проблемах.

Но после распада СССР и эта несовершенная система социальной защиты и занятости претерпела (и претерпевает до сих пор) глубокий кризис. Многие специализированные предприятия, не выдерживая рыночной конкуренции, прекратили свое существование, а люди остаются без работы. Сохранившиеся вынуждены резко сократить численность своих сотрудников. Число таких предприятий в России продолжает неуклонно сокращаться¹.

Иногда они продолжают существовать, но труд там оплачивается очень низко, монотонен и не престижен.

Социальный лифт, едущий вниз

Право на труд зафиксировано ст. 37 Конституции РФ, однако люди с ОВЗ в нашей стране далеко не всегда могут реализовать это право. В настоящее время из 11 с лишним млн человек с ОВЗ 4,8 млн — это люди работоспособного возраста². Некоторые потеряли работу в результате заболевания или травмы, другие с самого начала своего «взрослого» жизненного пути не могут найти работу. Причем во многих случаях их медицинские показания не препятствуют желанию этих людей работать. Этому мешает стигматизация людей с ОВЗ как группы, а также плохо сбалансированная социальная политика. Согласно российскому законодательству, инвалидность находится в прямой зависимости от трудоспособности, а не от заболевания, как в большинстве стран Глобального Севера³. Оба подхода имеют свои плюсы и минусы; но если говорить о российской системе определения инвалидности и соответствующих пенсий и льгот, то людей пенсионного возраста среди людей с ОВЗ, которые получают пенсии по инвалидности, оказывается более половины (и это при том, что в последние полтора-два десятилетия, как уже упоминалось, бюро

¹ См., например: Предприятия ВОС по федеральным округам — URL: http://www.vos.org.ru/index.php?option=com_content&view=article&id=328&Itemid=135 (дата обращения: 17.09.2023).

² Количество инвалидов в России — URL: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# (дата обращения: 17.03.2021).

³ Федеральный закон РФ от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов» — URL: ... <http://www.consultant.ru> > cons_doc_LAW_8559 (дата обращения: 18.11.2023).

МСЭ значительно реже стали назначать «инвалидность по старости», т.е. просто давать группу инвалидности людям старше 70 лет) И это резко превышает долю таких лиц в большинстве западных стран.

В СССР в 1990 г. в законе «Об основных началах социальной защищенности инвалидов в СССР» целью государственной политики в отношении людей с ОВЗ было объявлено обеспечение равных для всех граждан прав (подробнее о трудовом законодательстве в нашей стране см.: Кефели, Горина 2018)». В позднее советское время для людей с некоторыми категориями инвалидности создавали специальные рабочие места на предприятиях и в мастерских (преимущественно с рабочими специальностями, но и эта система не дала желаемых результатов).

За рубежом существуют различные сферы трудоустройства людей с ОВЗ — на открытом рынке труда (когда такие люди ищут работу на общих основаниях) и на закрытом (когда их трудоустраивают в специальных организациях, которые получают государственную поддержку при наличии определенного процента занятых там людей с ОВЗ). За последние три десятилетия в Северной Америке и Западной Европе принято множество антидискриминационных законов в отношении людей с ОВЗ, в том числе в сфере трудоустройства (подробнее см., например: Johnstone 2005; Макаров 2018). «В Европе сформировалось три основные модели политики в сфере занятости людей с ОВЗ. Среди них создание условий поддержки для рабочих с инвалидностью и (или) для их работодателей на предприятиях конкурентоспособного рынка труда (Макаров 2018: 751). Одна из них — система квотирования рабочих мест, которая, по мнению некоторых исследователей, эффективна исключительно для рабочих с инвалидностью, принцип такой системы трудоустройства состоит в обеспечении работой людей с инвалидностью, которые не могут найти работу на открытом рынке труда и рассматриваются нанимателями как неконкурентоспособные. Такая защищенная сфера занятости существует в ряде европейских стран (Великобритания, Франция, Нидерланды, Ирландия, Бельгия, Германия), но в Южной Европе эта модель практически не используется. Это организация специальных предприятий

для определенных категорий людей с ОВЗ: незрячих, с нарушениями ОДА, умственно отсталых. Это модель защищенной занятости (для тех, кто не может претендовать на поиски работы на открытом рынке труда). Некоторые специалисты считают ее наиболее перспективной (Макаров 2018: 754).

В настоящее время в сфере занятости и трудоустройства людей с ОВЗ в России наблюдается явная или скрытая дискриминация.

Это во многом является следствием до сих пор господствующего в России патерналистского отношения к людям с ОВЗ, согласно которому они являются пассивным объектом социальной заботы и не могут претендовать на самостоятельное принятие решений, в том числе в сфере социальной политики. Такой подход был повсеместно распространен в прошлом (не только в России); он господствовал и в СССР. В постсоветской России он до сих пор сохраняется, в том числе в сфере социальной политики. Он, в свою очередь, результат медицинской модели инвалидности.

Как отмечают многие исследователи, касающиеся проблем статусных различий и социальной дискриминации, на положение индивида в обществе большое влияние оказывают уровень доходов, образование и трудовая занятость (Романов, Ярская-Смирнова 2006; Бояркина, Ходоренко 2020). Эти факторы, безусловно, усугубляют социальное неравенство и воздействуют на доступ к качественной медицине, хорошему образованию и снижают качество жизни людей; люди с ОВЗ, располагающиеся на нижних ступенях социальной иерархии, находятся «в первых рядах» претендентов на плохое качество жизни.

Кто из них может работать?

Я уже писала о плохом состоянии статистического учета лиц с инвалидностью в нашей стране. Прежде чем говорить о положении людей с ОВЗ на рынке труда, необходимо определить численность таких людей трудоспособного возраста. По данным Росстата, в 2017 г. людей с инвалидностью старше трудоспособного возраста было в 2,2 раза больше, чем число трудоспособных: 8035 и 3651 тыс. человек соответственно. В главе, посвященной статистическим данным, можно было видеть, что информация

относительно таких людей, приводимая разными ведомствами, сильно разнится. Это касается и численности тех людей с ОВЗ, кто трудоустроен. Так, по некоторым данным, численность таких людей в 2003–2013 гг. находилась в пределах 24,6–30,2%, соответственно, в то время как для людей без инвалидности это значение составляло 71,8–79,9% соответственно. Кроме того, число занятых людей с инвалидностью с 2003 до 2013 г. снизилось на 5,5%. По другим данным, в 2017 г. в нашей стране работали только 17% людей с ОВЗ, в то время как в разных странах Глобального Севера эта доля составляла около 50% (Нацун 2018: 674). Некоторые оценивают уровень занятости людей с ОВЗ в 11% от их общей численности; к тому же многие работают на малопривлекательных и низкооплачиваемых должностях, что объясняют низким уровнем притязаний людей с ОВЗ в сфере трудоустройства (Психология инвалидности 2004: 69; Аникеева, Баусов 2018: 692). Но практически все исследователи сходятся в том, что за последние 10–15 лет произошло значительное снижение численности занятых людей с ОВЗ по всем группам инвалидности (Медведева, Крошилин 2018: 671). «Отмечается, что «за последние годы доля работающих инвалидов снижается не только среди работающего населения в целом (с 3,3 до 2,2%), но и заметно сокращается среди инвалидов (с $\frac{1}{5}$ почти до $\frac{1}{7}$)» (Лазукова, Селедкова 2018: 746).

При всем разное в данных и оценках общая тенденция все же ясна: большинство людей с ОВЗ трудоспособного возраста в нашей стране по тем или иным причинам не трудоустроены.

Почему их не берут

Согласно проведенному мной опросу (напомню, что это были взрослые люди с ОВЗ работоспособного возраста), половина респондентов (292) работали или находились в поисках работы; 33% из них имели постоянную работу, 11% — периодическую, 6% — не работали, но искали работу (надо учитывать, что на момент опроса почти треть опрошенных учились в системе среднего специального или высшего образования). И только 16% находились на пенсии по инвалидности, не работали и не искали работу (на пенсии по возрасту были 2%). На рис. 13 видно распределение

рода занятий, из чего становится ясно, что люди с инвалидностью, приобретенной после 18 лет, особенно часто сталкиваются с проблемами при трудоустройстве, они также чаще вынуждены бросать работу.

В качестве причины столь малой занятости людей с ОВЗ иногда выдвигают протекционистский характер социальной политики в сфере трудоустройства этих людей, что ведет к пассивности и даже иждивенчеству части из них (Ненахова 2018: 678). Однако и активность не всегда обеспечивает хорошее трудоустройство для людей с ОВЗ; выпускники вузов (и вообще люди с ОВЗ, имеющие высшее образование) испытывают значительные трудности с трудоустройством: по некоторым данным, лишь «34% находят работу самостоятельно, вуз помогает устроиться лишь 31% выпускников, а 25% инвалидов трудоспособного возраста вообще не имеют работы» (Капелевич и др. 2018: 54).

Разумеется, говоря о людях с ОВЗ, следует помнить о том, что они не представляют собой некое единое целое. Различия, помимо прочего, существует и в состоянии здоровья: так, некоторые исследователи не вполне корректно пытаются провести взаимосвязи между группой инвалидности и возможностями профессионального обучения, а также трудоустройства. «Первая группа — это инвалиды с полностью сохранным интеллектом при нарушениях функций опорно-двигательного аппарата или



Рис. 13. Род занятости в зависимости от времени получения инвалидности. N = 292

органов зрения. В плане профессионального обучения это наиболее перспективная группа, имеющая высокую мотивацию получения специальности и повышенный интерес к трудовой реализации. Вторая группа — инвалиды с серьезными нарушениями слуха и речи, которые, как правило, имеют проблемы не только с коммуникацией, но и замедленное восприятие информации и новых знаний, что требует особых технологий по их интеграции и ступенчатого подхода к организации учебного процесса<...>. Во II группе могут находиться совершенно разные по возможностям здоровья люди, с физическими и психическими ограничениями. Третья группа — лица с аномалиями психофизического развития (задержками психического развития, умственной отсталостью, девиантным поведением» (Ростовская и др. 2018: 57–58).

Здесь допущено немало неточностей (так, глухие люди — это обычно инвалиды 3-й группы, а люди с серьезными ментальными нарушениями могут иметь 2-ю и даже 1-ю группу инвалидности, в то время как люди с относительно легкими нарушениями зрения получают 3-ю группу, равно как и люди с некоторыми заболеваниями внутренних органов). О «высокой мотивации» к трудовой деятельности некоторых групп людей с ОВЗ я скажу ниже.

Низкий уровень занятости многих людей с ОВЗ мог, по мнению исследователей, быть обусловлен целым рядом факторов, например: некоторые из них (в частности, инвалиды 1-й группы) официально нередко признаются нетрудоспособными (Коржак 2016: 137–138) (это не всегда верно: так, инвалиды 1-й группы по зрению работают массажистами, преподавателями музыки, трудятся на предприятиях ВОС, в колл-центрах и пр.).

Даже этот неполный перечень оценок в очередной раз показывает недостатки статистического учета (а в некоторых случаях и не всегда высокий уровень исследований, посвященных этой проблеме). Но общая тенденция опять же очевидна: люди с ОВЗ испытывают серьезные трудности при трудоустройстве, особенно на открытом рынке труда.

Среди уже указанных причин такой ситуации особое место занимает стигматизация инвалидности в нашем обществе,

следствием чего нередко становится их дискриминация при приеме на работу. Среди факторов, препятствующих трудоустройству людей с ОВЗ в нашей стране, как говорилось в предыдущей главе, недостаток правильной профессиональной ориентации у инвалидов детства (включая их ориентацию на ручной труд, в то время как все более востребованы профессии, связанные с компьютерными технологиями), нередко низкий уровень профессиональной реабилитации для людей с поздней инвалидностью, а также плохое состояние доступной (точнее, малодоступной) среды, препятствующей людям с низкой мобильностью добраться до места работы.

Кроме того, в качестве факторов, препятствующих успешному трудоустройству людей с ОВЗ, нередко выделяют еще и дискриминацию при приеме на работу. 74% моих респондентов отмечали, что они испытывали трудности при трудоустройстве (причем более половины определенно связывают эти трудности с наличием у них инвалидности).

По данным других опросов, 51% людей с ОВЗ считают, что в России инвалидность — это непреодолимое препятствие при трудоустройстве. 63% полагают, что даже квалификация и образование не прибавляют инвалидам конкурентоспособности на рынке труда (Нацун 2018:675).

Открытая дискриминация встречается относительно редко. Но даже после ратификации Россией в 2012 г. Конвенции ООН о правах инвалидов бывают случаи отказа в приеме на работу или увольнения людей с ОВЗ. Например, незрячей женщине отказали в приеме на должность школьного преподавателя, аргументировав это тем, что при отсутствии зрения невозможно учить детей⁴. Некоторые мои информанты тоже рассказывали мне о подобных случаях. Например, уже упоминавшийся Роман С. (53 года, инвалид 2-й группы по зрению, образование среднее специальное, реабилитолог) так вспоминал о своем опыте трудоустройства в недавнем прошлом (Москва, 2016):

⁴ Barriers everywhere: lack of accessibility for people with disabilities in Russia. New York: Human Rights Watch. URL: <https://www.loc.gov/item/2013417780/> (дата обращения: 26.01.2022). В 2022 г. HRW была в РФ объявлена иноагентом, ее сайт заблокирован.

«При приеме на работу часто откровенно отказывали, а когда начинал работать, абсолютно никаких, я в такие коллективы попадал, где на это не обращали внимания.

— Инт. — А если отказывали, что говорили при этом? —

Инф. — В основном говорили, что вы не сможете работать у нас, у вас слабое зрение. — У меня достаточное зрение. — Но мы не можем вас принять, потому что любая первая комиссия, и нам дадут по шее».

Встречаются также случаи попыток необоснованного увольнения сотрудников с инвалидностью (хотя формально сделать это сложно). Например, информантка Ольга, 62 года, незрячая массажистка в одной из московских поликлиник, рассказала, как заведующая отделением этой поликлиники решила уволить двух незрячих массажистов. В качестве причины она выдвинула тот «факт», что эта профессия вредна для здоровья людей с ОВЗ (видимо, забыв о том, что они многие годы работают массажистами, а также о том, что эта профессия — одна из наиболее распространенных среди людей с нарушениями зрения в нашей стране). После того, как массажисты пригрозили обращением в суд, заведующая отменила свое решение, но при этом высказалась: «Инвалиды — а туда же, работать» (подробнее о дискриминации людей с нарушениями зрения при приеме на работу см.: Носенко-Штейн 2018в).

Однако дискриминация при приеме на работу людей с ОВЗ гораздо чаще проявляется в скрытой форме. Она выражается в завуалированных отказах принять человека на работу (под предлогом отсутствия позиции или должности, грядущего сокращения работников и пр.). Например, во время моего пребывания в Смоленске (2016 г.) информанты рассказали мне, что Смоленский государственный университет отказал в приеме на работу незрячей молодой женщине (выпускнице одной из кафедр этого университета). В качестве причины отказа было приведено отсутствие вакансии. Однако в интервью сотрудники университета говорили, что руководство университета не заинтересовано в приеме на работу инвалидов, так как их очень сложно уволить.

Сергей Н., 56 лет, инвалид 1-й группы по зрению, образование высшее, на момент интервью работал, женат, двое детей, рассказывал о своих попытках трудоустройства (Москва, 2015. На вопрос, испытывал ли он дискриминацию при приеме на работу, он ответил):

«Я убежден в том, что да, хотя прямо мне про это никто не говорил.!!! Например, когда я заканчивал <университет. — Авт.>, думал, куда бы мне уйти из справочной службы, и искал разные места, открылось место переводчика новостных материалов в агентстве РБК. Я тогда ездил в это агентство на собеседование, прошел у них все тесты, и очень неплохо, но их директор долго на меня смотрел: мы вам позвоним, если вы будете нас интересовать. Немножко помял в руках мой красный диплом и сказал, что мы вам позвоним. Звонка, конечно, никакого не было. Я почувствовал, что его испугало, как я буду работать, в том числе и с компьютером. И я был обижен на него!!! И. ... Я был обижен не за то, что у него возникли вопросы, вопросы возникают у любого нормального человека, а я был обижен на него за то, что он не пожелал попробовать. А я ему предлагал попробовать, пожалуйста, ставьте компьютер, я приношу брайлевский дисплей, тогда еще работали в DOSe, синтезаторы тогда уже появились, но они были не столь эффективны в DOSe, как сейчас, и покажу, как я это делаю».

Ситуация усугубляется еще и тем, что за отказ при приеме на работу человека с ОВЗ нанимателю угрожает небольшой штраф. В.П. Камнева, сурдопереводчица, на момент интервью работала в Российском государственном социальном университете, на вопрос, существует ли дискриминация при приеме на работу глухих, ответила (Москва, 2019):

«Профессию они выбирают — куда возьмут. Потому что глухой по телефону говорить не может — пошел вон. Увольняют в первую очередь глухих, потому что незрячие и опорники — это люди единой языковой культуры. Я бьюсь сейчас с трудоустройством инвалидов, у меня тесная связь с центром по трудоустройству людей с ограниченными возможностями, который сейчас находится на Преображенке, возглавляет этот отдел наш выпускник — слабослышащий Артем Маслов. Мы общаемся постоянно

и с теми выпусками. Я очень хорошо знаю, как обстоят дела с трудоустройством: никак. Пока штраф за непринятие на работу инвалида будет 500 рублей, мы ничего не решим».

Как следствие всего этого: люди с ОВЗ нередко заняты на малопrestiжных, малооплачиваемых работах, иногда неполный рабочий день, на временной работе и т. п. (Барсукова 2018: 699), что опять же не создает мотивации к труду.

Одно из препятствий на пути трудоустройства людей с ОВЗ — это непрофессионально составленное законодательство. В частности закон, вводящий классификацию по степени трудоспособности. Так, в 2008 г., по данным опроса, проведенного П. В. Романовым и Е. Р. Ярской-Смирновой, 53% респондентов не видели для себя никаких изменений в результате этого нововведения, и только 6% наблюдали некоторые улучшения, а у 13% даже возникли новые трудности (Романов, Ярская-Смирнова 2010: 52).

В результате немало людей с ОВЗ, желая получить работу, скрывают свою инвалидность (не показывают справку об инвалидности, скрывают, что пользуются лупой или сильными очками, слуховым аппаратом и т. п.). (Егорова, Папанин 2018: 599). Некоторые информанты говорили, что, «обманным путем» устроившись на работу, стремились на первых порах скрыть свою инвалидность (даже обходились без сильных очков, слухового аппарата и пр.).

Но даже после трудоустройства, как говорили многие информанты, их карьера, продвижение по службе происходили очень медленно или не происходили вообще.

Вера З. (о которой уже говорилось, 68 лет, инвалид 2-й группы по зрению, снижен слух, имеет два высших образования: математическое и дефектологическое, преподаватель в одном из московских вузов), рассказывала, как она после переезда из Уфы, где росла, в Москву, не могла устроиться на работу в школу (Москва, 2015):

«Год я проработала в ГПТУ, математику преподавала. Поступила туда, скрыв свою инвалидность, обманным путем. Как у меня получилось? Подруга посмотрела, сказала, как расположены <аудитории, лестницы и пр.>, потом я заглянула туда, в общем, поговорили мы, и меня взяли. А через месяц, когда пришли ко мне на урок, начальство, и увидели лупу, очки, но совершенно

спокойную реакцию детей и хороший урок, ну, и закрыли на это глаза и к этому не придирались. ... в институте дискриминации не было, но недоверие какое-то, я считаю, всю жизнь было. Почему? Меня заведующей сделали в 60 лет. Это не смешно? Сделали бы в 50, я бы, наверное, коллектив создала. А что поставили, когда я всесторонне больная и мне 60 лет. Сейчас мне 68, у меня сил нет уже прежних».

Более того, как отмечалось в уже упомянутом докладе Human Rights Watch, отсутствие безбарьерной среды очень часто приводит к тому, что люди не могут добраться до работы или просто выйти из дома; об этом же мне не раз говорили информанты, особенно в регионах (Архангельск, Смоленск, Нижний Новгород и др.). Таким образом, отсутствие безбарьерной среды: озвученных светофоров, желтой разметки на ступенях, пешеходных переходах и желтых кругов на дверях, плохо уложенный асфальт, а также отсутствие пандусов, лифтов с широкими дверями, низкопольных автобусов сильно затрудняют доступ многим людям с инвалидностью к месту работы, а иногда делают этот доступ невозможным.

Но особенно сложно устроиться на работу женщинам с ОВЗ: это отмечали как исследователи (Тарханова 2018: 777), так и руководители различных организаций для инвалидов (Графов 2009); о таких проблемах действительно особенно часто рассказывали информантки, в первую очередь в регионах. Именно там социальное давление со стороны окружения на женщин с ОВЗ чрезвычайно сильно (о некоторых «женских» проблемах будет рассказано в дальнейшем в соответствующей главе).

Ностальгия по прошлому

Я уже писала о том, что предпочтение формы обучения часто коррелирует с возрастом информантов: люди старше 50 лет нередко с похвалой отзываются о специальных школах для детей-инвалидов. В случае с трудоустройством людей с ОВЗ можно наблюдать ту же тенденцию: люди старших возрастных когорт явно ностальгируют по тем временам, когда существовала социальная политика защищенной занятости для таких людей.

Уже упоминавшаяся В.П. Камнева (переводчица с русского жестового языка в Российском государственном социальном университете), говорила (Москва, 2019):

«Я работала в этой системе. Я работала в ВЦСПС в комиссии по работе с инвалидами. Поэтому, как трудоустраивались инвалиды, я знаю очень хорошо. И социальная защита инвалидов в СССР, хотя говорят, вот, в СССР ее не было, была и очень мощная. У нас ни один инвалид не болтался безработный. У нас было огромное количество учебных заведений, где учились инвалиды. У нас уровень образования в школах был такого порядка <...> А мы сейчас получаем наполовину неграмотных людей». ... <Далее она говорит о том, что современная система трудоустройства способствует тому, что среди людей с инвалидностью, особенно в 1990-е гг., немало бездельников и даже преступников. — Авт.> Помните, был принят закон ... и сократили из перечня профессий, по которым можно работать глухим, убрали чисто глуховские профессии: слесарь, токарь. Это же движущие механизмы. Швея-мотористка — движущий механизм. Убрали. Исклчительно, я так понимаю, для пользы дела. И что получилось? Огромные толпы завода ЗИЛ, АЗЛК и т.д. — все на улице. Шинный завод — все на улице. Там же очень много народу работало, там же тысячи были. Там по 7–8 переводчиков работало. По 12, по 15 переводчиков работало. Я не случайно перечисляю эти предприятия. Семью кормить надо? Они скинулись пенсией, покупали наркотики и продавали их слышащим <Информантка имеет в виду 1990-е гг. — Авт.>. Это другой мир, который к нам не соприкасается».

Это ностальгия по системе защищенной занятости, которая существовала в СССР и которая при всех ее недостатках давала возможность трудоустройства определенной части людей с ОВЗ. Более того, как уже говорилось, такая система существует и в ряде стран Глобального Севера. Однако изменение условий, в том числе условий труда, «цифровая революция», появление новых профессиональных компетенций делают работу в такой системе невыгодной, непривлекательной и непрестижной.

Где они ищут работу

Немало людей с ОВЗ, поняв, что найти престижную и хорошо оплачиваемую работу в защищенной системе занятости крайне сложно, предпочитают осваивать новые профессии, в том числе используя новые технологии (осваивая специальные возможности на компьютерах, планшетах и пр.). Среди организаций, помогающих людям с нарушениями зрения овладеть цифровой грамотностью, особо можно отметить институт Реакомп в Москве⁵ (рис. 14).

По итогам анализа результатов моего опроса, самые популярные профессии среди слабовидящих и незрячих — это: массажист, учитель/педагог, оператор/диспетчер, редактор, программист и психолог. Среди слабослышащих и глухих — кассир/продавец, курьер, графический дизайнер, лаборант-технолог. Среди людей с проблемами опорно-двигательного аппарата: контент-менеджер, педагог, дизайнер/иллюстратор, программист, менеджер, юрист, психолог.

Некоторые из них обращаются к профессии социального работника (это особенно распространено среди людей с нарушениями слуха).

Дмитрий, 27 лет, инвалид 3-й группы по слуху, родители глухие, женат, жена глухая, студент РГСУ, из Сергиева Посада, делился своим опытом (Москва, 2019):

«Во-первых, я работал председателем первичной организации ВОГ Сергиева Посада < Он индивидуальный предприниматель, а в ВОГе занимается сейчас исключительно волонтерской деятельностью. — Авт.>, глухие приходили разные, помощь нужна. Это социальная помощь, а это Социальный университет. Я помогал только глухим детям, старикам. ЦСО, например, только пожилым, сиротам и т.д. говорящим, а у нас, у глухих, своя компания.



Рис. 16. Институт Реакомп. Москва, 2022. Фото автора

⁵ Подробнее о деятельности этого учреждения см.: Институт РЕАКОМП. Реабилитация инвалидов по зрению — URL: <https://rehacomp.ru/> (дата обращения: 16.11.2023).

И хотел официально получить знания по социальной работе, чтобы работать именно с глухими, оказывать им социальную помощь, потому что, в отличие от слышащих, у глухих проблем много, и они другие. <...> Мы сейчас волонтерской деятельностью занимаемся».

Причем, как мы видим, в первую очередь такие люди стремятся оказывать помощь «своим», понимая их проблемы в адаптации, в том числе трудовой. Например, Анжела, инвалид 3-й группы по слуху, студентка РГСУ, говорила (Москва, 2019):

«Я хочу работать по специальности <т.е. быть социальным работником. — *Авт.*>, но, к сожалению, очень сложно глухим устроиться на работу. Я попробую у себя в городе <Анжела родом из Краснодара. — *Авт.*>, если есть шанс устроиться соцработником, я буду пробовать».

В этой ситуации важно обратить внимание на попытки не просто приобрести профессию социального работника, но оказывать реальную помощь людям с ОВЗ, в том числе в поисках работы. Это тем более важно, что в настоящее время многие социальные работники, работающие с людьми с ОВЗ, имеют смутное представление об их проблемах. Несколько лет назад на еще существовавшей тогда радиопрограмме «Эхо Москвы» была передача, посвященная различным профессиям. Во время одной из таких передач речь шла о профессии социального работника, я написала туда смс-сообщение и спросила, оказывают ли социальные работники помощь в трудоустройстве людей с ОВЗ. Мое послание вызвало недоумение и дружный смех ведущей и приглашенных социальных работников, которые помогают таким людям (в основном пожилым) в быту: приносят продукты, лекарства, помогают с оплатой коммунальных услуг и пр.

Важно и то, что Дмитрий говорил о волонтерской деятельности, которая пока не слишком распространена в России, хотя немало примеров того, как различные организации и отдельные люди помогают людям с ОВЗ.

Люди с ОВЗ в поисках работы также используют новые пути, убедившись в малой эффективности обращения в службы

занятости, организации для инвалидов и иные государственные и общественные структуры (некоторые данные об обращении в службы занятости и результатах этого обращения см.: Приложение 2. Табл. 3.2, 3.3). Некоторые в последние годы стали использовать с этой целью Интернет. Так, ряд соответствующих сообществ имеется в социальных сетях, особенно в ВКонтакте. «Особый пласт сообществ представляют группы по трудоустройству инвалидов, самая массовая из таких групп насчитывает 7 600 пользователей. Среди предлагаемых вакансий в большинстве своем удаленная работа: администрирование интернет-магазина, консультант косметической сети (Avon, Oriflame), набор текстов и т.д. К кандидатам предъявляется минимальный набор требований: персональный компьютер, доступ в Интернет, наличие свободного времени, желание зарабатывать. Вакансии, требующие специальных навыков и образования, в таких сообществах отсутствуют» (Шинкаренко 2018: 378). Кроме того, число людей, посещающих такие сообщества, как мы видим, невелико, а уход ряда зарубежных компаний с российского рынка после 24 февраля 2022 г. сократил и без того небольшое число вакансий. Вдобавок, как уже отмечалось в предыдущей главе, некоторые молодые люди с ОВЗ ищут возможность приобретения дополнительных профессиональных компетенций с помощью различных курсов / или дополнительного высшего образования, даже если эти услуги являются платными (Ивченкова 2018: 460). В дальнейшем поиски престижных вакансий на открытом рынке труда с помощью интернет-сообществ могут стать немаловажным ресурсом для людей с ОВЗ, ищущих работу, особенно учитывая быстрое развитие новых технологий (Аринушкина, Зайцев 2018).

Правда, как уже говорилось выше, немалая часть людей с ОВЗ, не найдя интересной и хорошо оплачиваемой работы, возвращаются к традиционным для данной группы профессиям (работают преподавателями музыки, кассирами в некоторых гипермаркетах и пр.). Об этом мне не раз говорили информанты.

Виктория, студентка РГСУ, глухая в третьем поколении, из Вологды, пыталась найти работу (Москва, 2019):

Инф. — Сестра училась здесь после школы. Она говорит, в центре социального обслуживания в Вологде практически ничего для

глухих нет, поэтому ее мечта закончить РГСУ и работать в социальной сфере в Вологде. В Москве есть заочная и очная форма, поэтому я поступила на заочную.

Инт. — Вы хотите быть потом социальным работником?

Инф. Нет, теперь уже нет. Главное — диплом. <...>

Инт. Вы сейчас работаете где-то?

Инф. Сейчас работаю кассиром в «Ашане». <...> Когда я поступила на первый курс, пыталась устроиться на работу. Мне везде отказывали, потому что учусь, а учебный отпуск никто не собирается оплачивать. В «Ашан» приняли. «Ашан», кстати, оплачивает учебные отпуска и отпускает на учебу. Даже государственные учреждения, центр социального обслуживания своих сотрудников, которые получают здесь по заочной форме образование, на сессии не отпускают».

Специальные профессии

Согласно некоторым данным, большая часть рабочих мест в структуре рынка маркированных вакансий представлена следующими профессиональными сферами: продажи (23,2%), информационные технологии, интернет, телеком (17,5%), банки, инвестиции, лизинг (16,7%) [1]. (Клепинина 2018: 717); по мнению этой исследовательницы, многие предприниматели либо уже имеют в составе своих работников людей с ОВЗ, либо планируют их принимать, что не подтверждается ее же работой. Другие исследования показывают гораздо менее оптимистическую картину: по данным опросов выпускников с ОВЗ, окончивших вузы (в возрасте от 21 до 47 лет) в нескольких российских регионах, 51%, трудоустроено 30,2% — людей со 2-й группой, 5,7% — 1-й группой, 51% людей с 3-ей группой инвалидности, соматическими заболеваниями (30,2%), часть выпускников имеют нарушения опорно-двигательного аппарата (18,9%), зрения (7,5%), слуха (3,8%). Из общего числа опрошенных выпускников 2017 г. с инвалидностью трудоустроились 47%. Из числа трудоустроившихся выпускников 75% закончили бакалавриат; 25% — магистратуру. У всех опрошенных (100%) полная занятость на местах их трудоустройства (Волченкова, Лучинина 2018:706). Учитывая некоторые региональные особенности, смещенную выборку, присутствующие

в этой работе, по ходу ее чтения возникают некоторые вопросы (например, почему опрашивались именно люди в возрасте от 21 до 47 лет; насколько трудоустроенные довольны работой и пр.), но все же ясно, что больше половины людей с ОВЗ, получивших высшее образование, не смогли найти работу.

Попытки трансформации

В настоящее время делается ряд попыток исправить ситуацию с трудоустройством людей с ОВЗ путем опять же создания для них специальных рабочих мест. Это квотирование рабочих мест для людей с ОВЗ на государственных и частных предприятиях. Однако на деле эта система «работает» крайне плохо: наниматели предпочитают либо заплатить штраф, но не брать человека с инвалидностью на работу, либо зачисляют его фиктивно (Романов, Ярская-Смирнова 2006; Phillips 2014).

Против системы квотирования рабочих мест для людей с ОВЗ выступают многие специалисты (Романов, Ярская-Смирнова 2006; Киреева, Горина 2018; Кефели, Горина 2018), отмечая, что она невыгодна нанимателям, усугубляет коррупцию в обществе, а также унижает достоинство человека с инвалидностью как бесполезного его члена.

Об этом мне не раз говорили информанты, которые смогли реализовать себя в разных сферах. Например, уже упоминавшийся Владимир З. (инвалид 2-й группы по зрению, преподаватель в коррекционной школе), рассказывал (Москва, 2015):

«Например, когда мне предложили:” давайте мы вам будем платить какую-то маленькую денежку, предположим, тысячу. вы приходите к нам не будете, вы будете только приходите получать эту тысячу раз в месяц”. Я говорю: “а как, я же что-то должен делать”? — “Нет-нет, нам просто нужно, чтобы вы у нас числились”. Я, правда, знаю, что некоторые (я сейчас не буду называть имена, <...> пользовались этим. А что, халявные деньги, чего работать. Я считаю, что нужно работать и зарабатывать те деньги, которые ты можешь заработать».

Однако некоторые информанты и их родители выступают за сохранение этой системы, полагая, что она дает хоть какую-то возможность людям с ОВЗ трудоустроиться. Например,

Александра П., 52 года, мать молодого человека, инвалида 3-й группы (сердечно-сосудистое заболевание), студента московского вуза, говорила (Москва, 2018):

«Пусть лучше будут <квоты. — *Авт.*>. Мы по этой системе в магистратуру поступили, а потом он по квоте может на работу устроиться. А так, как он сам устроится, со справкой об инвалидности не всегда берут».

Евгения Д., 31 год, инвалид 3-й группы (ДЦП), работает в МФЦ, тоже утверждала (Москва, 2022):

«Я несколько лет не работала, потому что не могла никуда устроиться, да и родители хорошо зарабатывали. Я хозяйство вела, мне это нравится. А тут мама и папа сразу оба работу потеряли. И куда я? Вот, по квоте взяли меня в МФЦ, зарплата не очень, но у меня еще и пенсия. Как-то выкручивались, пока мама снова работу не нашла. Я и сейчас там работаю, деньги ведь нужны».

То есть система квот помогает в какой-то степени решить проблему занятости людей с ОВЗ, предлагая им возможность работать на невысокооплачиваемых и не слишком престижных должностях или даже предлагая фиктивную занятость. Но в целом государство самоустранилось от решения этой проблемы. О противоречивости результатов квотирования рабочих мест для людей с ОВЗ рассказывала активистка местного отделения Всероссийского общества инвалидов в Архангельске, просившая не называть ее имени (Архангельск, 2017):

«По занятости тоже проблема. Инвалид, не инвалид, человек должен обучиться и пойти работать, платить налоги, быть гражданином, содержать семью. Для этого государство, раз оно взяло на себя функции государства, а не шайки-лейки, оно должно создать условия, равные для всех. И для маломобильной группы населения, куда не только инвалиды входят, и для людей без инвалидности. С занятостью проблемы сейчас в том, что от квоты освободили организации, которые признаны опасными для здоровья инвалидов, это полиция, флот, нефтегазодобыча, то есть все самые

крупные, денежные ушли, хотя никто не заставлял к себе принимать, они просто могли создавать и содержать эти рабочие места, не обязательно в общественных организациях инвалидов, а просто в других организациях, где инвалиды работают, там создать, а их от этого освободили. Они это пролоббировали, мы не смогли это отстоять. Теперь этот вопрос у нас опять ложится на плечи предпринимателей, на них и так давление и налоговое, и администрация давит: надо храм построить, надо тут построить. Уже и спонсоров основных нет, потому что церковь как рэкет, это администрация города, она просто всех обирает, и после этого еще на них возлагается обязанность по трудоустройству инвалидов, это уже ни в какие ворота не лезет. Опять же социальная напряженность: государство сталкивает нас с работодателями, которым установлены квоты. Те говорят: мы же вам не обещали, мы конвенцию ООН не подписывали, почему мы должны вас трудоустраивать, содержать, это дело государства. На областном уровне у нас просто обошлись: они само определение квоты вместо людей, квота для приема инвалидов, мы понимаем, что это количество принятых инвалидов, а в областном законе написано, что это совсем не инвалиды, а это количество созданных или выделенных рабочих мест для инвалидов. То есть не человек, а табуретка, которая должна быть выделена. И все предприятия с удовольствием отчитываются, они обзовут любое место специальным рабочим местом для инвалида, потому что принимать на это место они теперь не обязаны, они не обязаны трудоустраивать инвалидов».

Мало помогают в этой области и те общественные организации, которые сохранились с советских времен (ВОС, ВОГ, Вои), которые, впрочем, почти утратили ресурсы для обеспечения трудоустройства своих членов (Никонова 2018: 764) и ничего не могут (и не стремятся) им предложить, точнее, предлагают по преимуществу работу в сфере малоквалифицированного труда с низкой заработной платой в сфере защищенной занятости).

Например, Антон, 33 года, инвалид 1-й группы по зрению, высшее образование, работает в фирме по продаже тифлооборудования (специального оборудования для незрячих и слабовидящих),

говорил о деятельности председателя одной из так называемых «ячеек» ВОС (ячейка называется «работники интеллектуального труда») (Москва, 2015):

«Понимаете, трудоустроить незрячих — это проблема, большая проблема. Это сложно решить, на это нужно много сил. ... А ей (председателю ячейки. — *Авт.*) проще организовать очередной конкурс, она уже к этому давно привыкла, ну, вот и делает. А помочь найти работу — это нет».

Эту тему продолжал Роман С., о котором уже говорилось (53 года, инвалид 2-й группы по зрению, реабилитолог) (Москва, 2016):

«Что касается Всероссийского общества слепых, то, прежде всего, у общества есть возможности для трудоустройства инвалидов, сейчас эти возможности свертываются, УПП <учебно-производственные предприятия — так прежде именовались специальные предприятия для людей с ОВЗ. — *Авт.*> продаются, сдаются в аренду, люди увольняются. Это нетерпимо. Этому процессу сегодня можно сопротивляться. Сейчас ситуация не является такой кризисной, каковой она была в 90-е годы, и нет отговорки у руководства Общества, чтобы распродавать имущество, накопленное трудом поколений незрячих. Это раз.

Инт. — Это верно, но мне приходилось слышать такой довод, что продукция этих самых УПП неконкурентоспособна.

Инф. — До последнего времени у нас действовал 94-й федеральный закон, который предписывал любой государственной организации проводить конкурс для удовлетворения своих потребностей. Но к этому закону было сделано важное дополнение, согласно которому до 15 процентов продукции можно было покупать вне конкурса у организаций инвалидов и у УФСИН, колоний, где ээки работают. Что касается конкурентоспособности. Я знаю, что называется, не понаслышке, а из первых рук, что продукция ряда предприятий вполне конкурентоспособна при условии нормальной ценовой политики.

Инф. — ... с точки зрения мирового опыта ВОС оказывается худшей организацией незрячих при тех лучших стартовых возможностях, которые ВОС получил после развала СССР».

В результате значительная часть людей с ОВЗ оказывается либо без работы, либо занята в тех сферах производства, где оплата труда обычно невысока, а сам труд непрестижен, монотонен, неинтересен и не дает возможность человеку проявить свой потенциал. Как следствие, многие люди с ОВЗ продолжают оставаться социально неблагополучной и социально незащищенной группой с низкими доходами, ограниченным доступом к ресурсам и различным благам (в том числе к хорошему образованию, платной медицине, престижной работе, многим видам досуга и пр.).

В результате, согласно исследованию, проведенному ВЦИОМ, 70% инвалидов по слуху и с заболеваниями опорно-двигательного аппарата ищут работу самостоятельно, используя специализированные вебсайты, газеты и журналы или обращаются к знакомым/родственникам (Шинкаренко 2018: 378; см. также: Большаков 2021).

Вот пример трудоустройства глухого информанта, которого другие люди с нарушениями слуха просят помочь им в этом. Гамзат, 25 лет, 3-я группа, глухой с детства, студент РГСУ (из Махачкалы), предприниматель (Москва, 2019):

Инф. Потому что в Махачкале у глухих очень много проблем. Как их реабилитировать? У меня свой бизнес. Меня постоянно дергают глухие: «помоги мне, помоги мне». Организовывал спорт в Махачкале и т.д. Постоянно дергают: «помоги мне», и поэтому решил поступать <Гамзат имеет в виду РГСУ. — *Авт.*> чтобы помогать глухим.

Инт. Какой у вас бизнес?

Инф. Ресторан свой.<...> Пять звезд ресторан. Помогли родственники, и я этим занимаюсь. Сам купить не смог бы. <...> Среди глухих очень большая безработица, поэтому что есть, то есть.

Инт. В вашем бизнесе работают глухие?

Инф. Нет, все слышащие.

Инт. Почему вы не берете глухих? Они не могут там работать?

Инф. Объявление повесил, но никто не идет. Это связано с зарплатой, и разные причины. Я глухим не отказывал, но мне нужен контакт, нужно, чтобы они умели контактировать. Уборщиком в тот же ресторан я бы взял глухого, но не идут. Среди глухих швейные развиты <Гамзат имеет в виду, что многие глухие

заняты в швейном производстве. — *Авт.*>, обычные такие специальности.

Несколько более эффективными бывают программы, осуществляемые в ряде городов. В Москве для незрячих организовывали (несколько раз) специально созданный колл-центр. В Нижнем Новгороде существовала программа занятости в Сбербанке людей с нарушениями ОДА. Однако пока все эти меры дают временные результаты и не решают проблему системно.

Еще менее продуктивно в этом отношении работают государственные службы занятости: как видно из табл. 3.2 и 3.3 (Приложение 2), число людей с ОВЗ, обращающихся к ним за помощью в трудоустройстве, неуклонно сокращается, а число таких людей, которых приняли, причем на квотируемые рабочие места, ничтожно мало (Приложение 2. Табл. 3.2, 3.3).

Для ликвидации дискриминации людей с ОВЗ в сфере трудоустройства необходима выработка соответствующего законодательства с неременным привлечением к этому людей с ОВЗ. В ряде случаев нужна модернизация еще существующих специализированных предприятий для людей с инвалидностью, чтобы сделать труд там более престижным и хорошо оплачиваемым. Система же квот для таких людей как доказавшая свою неэффективность и коррупционность, а также унижающая достоинство человека, должна быть упразднена или серьезно реформирована. Еще одно важное направление: развитие социального бизнеса (социальных бизнесов; см., например: Социальное предпринимательство в России и в мире 2011), который может быть создан (целиком или частично) людьми с ОВЗ и в котором эти люди реально могли бы работать, создавая товары и услуги как для людей с инвалидностью, так и для условно здоровых людей. В то же время проблемы социального бизнеса, который мог бы быть одним из средств не только решения некоторых проблем занятости людей с ОВЗ (см., например: Москвина 2020), но и площадкой для развития инновационных технологий в выпуске, помимо прочего, товаров для самих людей с ОВЗ⁶, крайне мало, часто они носят декларативный характер (Рушева 2018). В то же время

⁶ См., например: Фонд «Общественное мнение» выяснил, как социальное предпринимательство может стать трендом. URL: <https://www.asi.org.ru/news/2016/06/28/>

в РФ значительная часть товаров для людей с ОВЗ (особенно качественных) выпускается за рубежом, они не всегда были доступны людям с инвалидностью из-за их высокой цены, а после введения антироссийских санкций многие стали попросту недоступны.

Впрочем, некоторые исследователи полагают, что многие факторы слишком сильно мешают эффективному трудоустройству людей с ОВЗ, поэтому предпочтительнее обеспечивать их материально в соответствии с критерием инвалидности (Ненахова 2018: 678). Другие решительно возражают против этого, отмечая, что органы государственной власти и социальные службы устранились от решения проблем занятости людей с ОВЗ и в целом «ориентирована на сегрегацию и изоляцию этих групп людей в специальных (коррекционных) учреждениях, трудоустройстве на специальных производствах. <...> Маломобильные социальные группы, включая инвалидов и пожилую когорту, не должны испытывать унижения из-за нерешённости вопросов доступности городской среды» (Ярская-Смирнова. 2018:592). К сожалению, авторы таких работ обычно ограничиваются благопожеланиями, не предлагая никаких мер по ликвидации социального неравенства, унижения человеческого достоинства членов низкостатусных групп. В то же время некоторые эксперты из самого «инвалидного сообщества» видят эти проблемы «изнутри» и нередко предлагают свои варианты их решения. Так, уже упоминавшаяся Ирина Н., инвалид 2-й группы (ДЦП), образование высшее, работает в Северном арктическом федеральном университете, рассуждала так (Архангельск, 2017):

«Это очень большой вопрос, потому что много лет уже говорим о том, что должны квотироваться рабочие места для людей с инвалидностью. Эти квоты розданы по предприятиям, где-то это выполняется, но на такую йоту маленькую, что говорить об этом стыдно. Многие игнорируют это, потому что не хочется связываться с инвалидами, потому что они понимают, что это проблемы. Даже здесь у нас, в университете. У нас квотируемые рабочие места для людей с инвалидностью, но такие рабочие места, прости господи — охранник, человек в раздевалке. А вы

fond-obshhestvennoe-mnenie-vyyasnil-kak-sotsialnoe-predprinimatelstvo-mozhet-stat-trendom/ (дата обращения: 24.11.2021).

преподавателя-то дайте! Из преподавателей с инвалидностью, по сути, только я. Я гремлю в университете, потому что я одна такая дурочка. Прошел 31 год — на полставки! Теперь полставки, потому что типа сокращается все, часы сокращаются ... Я думаю, создание профилированных предприятий — это выход, потому что квотирование — это такая вещь, ее трудно контролировать. Можно создать квоты туда, туда, туда, но их не будут выполнять, потому что все равно сейчас, в условиях рынка, решающее слово за работодателем. Ну, не хочет он брать инвалида на работу — он не возьмет. Он прикроется 38 ширмами, какими-то буквами закона, скажет, что условия его труда не предполагают работы инвалидов, и не возьмет его на работу. Скажет, на фиг мне проблемы, человек сегодня работает, завтра он заболел и выбыл из строя на три месяца, что я делать буду, мне работник нужен. И он прав со своей стороны, я понимаю. Мне кажется, лучше все-таки специализированные предприятия, где бы сразу можно было создать много рабочих мест. у нас есть недалеко от университета переплетная мастерская «Гефест», там работают практически одни инвалиды, но она терпит убытки, и она на грани закрытия. Есть, по-моему, мастерские при ВОЗ, но они тоже на ладан дышат».

То есть квотирование рабочих мест и создание специализированных предприятий все же не могут решить проблемы занятости людей с ОВЗ. Социальный бизнес — один из путей решения этой проблемы. Одна из его задач — решение социальных проблем за счет доходов от своей экономической деятельности (Рушева 2018: 772); это сходно с тем, как за счет доходов решали социальные проблемы своих сотрудников предприятия для людей с ОВЗ позднесоветского времени. Видимо, в настоящее время полностью перелгать на такие бизнесы решение социальных проблем все же неправомерно, но предоставление людям с ОВЗ возможности трудоустройства в этой сфере за счет предоставления таким бизнесам налоговых льгот представляется оправданным. Такие меры находятся в сфере государственного законодательства и государственной же социальной политики. За рубежом некоторые страны Глобального Севера прибегают к регулированию в сфере занятости людей с ОВЗ; такое регулирование встречается и в некоторых странах Глобального Юга (например, в Индии) (До сих

пор мало людей с ОВЗ заняты в сферах, где широко используются новые технологии (Gagan 2019). Так, в Урало-Поволжье 12% выпускников вузов с инвалидностью заняты в сфере компьютерных технологий, и еще 4% — в сфере предоставления информационных услуг (Волченкова, Лучинина 2018: 707). Некоторые исследователи предлагают шире внедрять знакомство с цифровыми технологиями уже на стадии обучения с целью получения новых профессиональных компетенций, а также компенсации ограничений по здоровью (Рощина 2018: 63). Этого на современном уровне развития общества явно недостаточно.

Некоторые итоги

Говоря о различных факторах, препятствующих успешному трудоустройству и профессиональной карьере людей с ОВЗ, важно обратить внимание на различие в уже упоминавшихся в начале главы жизненных стратегиях, в данном случае в сфере трудоустройства. Наименее активны, как и следовало ожидать, «беспомощные жертвы»: они привыкли к тому, что за них все решают окружающие, обычно плохо приспособлены к жизни в мире условно здоровых людей и, если их не вынуждают к этому обстоятельства, вообще не ищут работу. Например, Лариса В., 38 лет, инвалид 3-й группы по слуху, живет с родителями, говорила так (Москва, 2019):

«А кем бы я могла работать? Ну, уборщицей или типа того — но у меня родители хорошо зарабатывают, мы квартиру бабушки сдаем — и тогда зачем корячиться? Я веду домашнее хозяйство, дома почти все делаю, на даче тоже».

Такие высказывания нередки среди информантов — инвалидов детства. Они с самого начала оказываются внизу социальной иерархии, не всегда пытаются и / или имея возможность подняться по социальной лестнице, ибо некоторые социальные лифты (качественное образование и, как следствие, престижная работа) для них становятся в реальности или в силу воспитания недоступными. В результате многие оказываются ограниченными в доступе к социальным и культурным благам; результатом этой депривации нередко становится алкоголизм, наркотическая зависимость или другие формы девиации.

«Одинокие воины» (подобные уже упоминавшимся тут Юлии Мельник, Борису В., Вере З. и некоторым другим, о которых еще пойдет речь) стремятся найти работу прежде всего на открытом рынке труда, избегая специализированных предприятий или квот. Среди них, как уже говорилось, немало людей с поздней инвалидностью. Они нередко имели хорошее образование и профессию, и, лишившись последней, тяжело переживают утрату профессионального и экономического статуса. Впоследствии, после наступления события, повлекшего за собой инвалидизацию, и прохождения своеобразного «обряда перехода», они стремятся сохранить прежние статусные роли и места на социальной лестнице. Инвалидов детства среди них меньше, но их отличает стремление минимально контактировать с сообществом, обладающим низкими статусами (людьми с ОВЗ). Некоторые из них, имеющие тяжелую форму инвалидности, реализуют себя в творчестве: становятся писателями, журналистами, музыкантами и др. (И. Ясина, Т. Черемнова, Р. Гальего, фрагменты из автобиографических текстов тут приводились.).

«Активисты-общественники» чаще работают в сфере защищенной занятости (системе организация для инвалидов, на специализированных предприятиях для людей с ОВЗ), как упоминавшийся Дмитрий Б., В. Графов (Графов 2009). Например, Николай К., 43 года, инвалид детства (2-я группа по зрению), образование среднее, работает на специализированном предприятии ВОС, а также возглавляющий «ячейку» этой организации, говорил (Москва, 2018):

«А я лучше буду работать там, где мне скажут, что и как нужно делать. И многие наши ребята так думают. Ну, не всем же университеты кончать <...> И я все эти проблемы изнутри знаю, каждый день с людьми общаюсь, мы их пытаемся решить».

По моим наблюдениям, наиболее успешными в поисках престижной работы оказываются люди, сочетающие стратегии «одинокого воина» и «активиста-общественника». Активная жизненная позиция, нежелание возможно дольше работать в системе занятости, предоставляемой государством людям с ОВЗ, а также широкие в силу их деятельности контакты как с условно

здоровыми людьми, так и с людьми с ОВЗ помогают им в поисках такой работы. Показателен приведенный выше фрагмент интервью Ирины Н, которая подчеркивает, что в университете она одна — человек с ОВЗ, работающий преподавателем (напомню, что Ирина также работает в местном отделении ВОИ), а государство предоставляет вакансии гардеробщика, охранника и другие низкооплачиваемые и малопрестижные должности. Среди выбравших обе стратегии немало тех, кто занимается проблемами людей с ОВЗ, иногда сочетая общественную деятельность и собственный бизнес, как Сергей Н. (один из руководителей движением «Наше право», стремящееся защищать права людей с нарушениями зрения⁷), а также имеющий свой бизнес; упоминавшийся Гамзат, тоже сочетающий собственный бизнес и деятельность по защите прав людей с нарушениями слуха, Ирина Дорохова, имеющая свой бизнес — школу моделей и являющаяся председателем местного отделения ВОИ, и др.

Разумеется, люди могут менять жизненные стратегии в зависимости от обстоятельств, но, по оценкам некоторых активистов движений за права людей с ОВЗ, лишь около 20% людей с инвалидностью желают реализовать свой потенциал и стремятся искать интересную и хорошо оплачиваемую работу. Остальные либо не делают этого изначально, либо после ряда неудачных попыток постепенно «скатываются» в низ социальной иерархии. Поэтому в нашей стране давно назрела выработка более сбалансированной социальной политики в отношении к людям с ОВЗ, в том числе (видимо, даже в первую очередь) в отношении их занятости и трудоустройства.

⁷ Наше право — URL: <http://nashepravo.ru/o-nas/> (дата обращения: 25.09.23).

Глава 6

Некоторые жизненные стили людей-невидимок

Как мы уже видели, люди с ОВЗ уже в молодом возрасте выбирают жизненные стратегии, которые могут либо меняться, либо сохраняться в течение жизни. Эти стратегии формируют и жизненные стили, которые тоже воздействуют на их жизненные траектории в рамках «инвалидных» субкультур или вне их. В научной литературе, преимущественно за рубежом, ведутся споры о существовании культуры или субкультуры инвалидности *disability culture* (Vasey 1989; Brown 1994; Gill 1995; Brown 2004; Koppers 2011; Brown 2015). В нашей стране об этом пишут значительно реже, но, например, известный тифло-сурдопедагог А.В. Суворов отрицал не только наличие такой культуры / субкультуры, но и считал ее ненужной: «Я считаю, что никакой инвалидной культуры нет и она не нужна» (Суворов 1996).

Я не буду здесь подробно останавливаться на этой дискуссионной проблеме, хотя, на мой взгляд, существует не просто культура инвалидности, а несколько субкультур (например, две субкультуры глухих — говорящих на жестовом языке и умеющих читать по губам; субкультура незрячих, субкультура инвалидов различных военных действий и пр.). Они обусловлены, с одной стороны, медицинскими показаниями и противопоказаниями, а также социальными ограничениями (или, напротив, немногими предоставляемыми социальными же преференциями вроде квотирования рабочих мест), а также жизненными стратегиями людей с разными формами инвалидности. Это отдельная тема, требующая углубленного изучения, в том числе компаративного, но, на мой взгляд, не вызывает сомнений, что у разных групп людей с ОВЗ формируются особые стили жизни, обусловленные не только наличием того или иного заболевания или нарушений функций организма, но и восприятием (а также самовосприятием) инвалидности как социокультурного феномена в конкретном

обществе, а также стигматизацией людей с ОВЗ как социальной группы. Я в данном случае имею в виду даже не субкультуры людей с различными формами инвалидности. Анализ источников позволил мне говорить о стилях жизни тех инвалидов детства, которые добровольно выбирают (или вынуждены принять) «жизнь среди своих», а также тех (это преимущественно люди с поздней инвалидностью), кто имеет другой жизненный опыт.

Пребывание в социокультурном гетто как стиль жизни

В результате многого из того, о чем я уже говорила (гиперопека в семьях, обучение в специальных / коррекционных школах, колледжах для людей с различными формами инвалидности, отсутствия безбарьерной среды, работа в системе защищенной занятости и пр.), уже в юности вокруг определенной части людей с ОВЗ (инвалидов детства) складывается своеобразная замкнутая социокультурная среда, которую я обозначила как «инвалидное гетто»¹ (подробнее см.: Носенко-Штейн 2021: 36–49).

Говоря об инвалидах детства, надо помнить о том, что их «вхождение в гетто» начинается на ранних этапах жизни. Некоторые исследователи обращают внимание на то, что подростки, обучающиеся в коррекционных школах, более инфантильны и мало готовы к интеграции в окружающем мире, поскольку в процессе обучения подчеркиваются их отличия от более благополучных сверстников, и это способствует их сегрегации (Ярская-Смирнова В., 2018: 591). В главе, посвященной проблемам обучения детей с ОВЗ, уже говорилось о том, что такая форма обучения, не будучи плохой сама по себе, во многих случаях способствует формированию маргинальной идентичности, которая, в свою очередь, толкает выпускников таких школ в «инвалидное гетто».

Именно у учеников и выпускников коррекционных школ (а также специализированных учебных учреждений для людей с ОВЗ) постепенно формируется определенный круг общения, в котором они преимущественно находят друзей и сохраняют дружеские связи в дальнейшем, находят брачных или / и сексуальных партнеров, проводят досуг. В целом ряде случаев

¹ Это и другие сходные обозначения появлялись и иногда появляются в публицистике, однако серьезный научный анализ этого явления до сих пор почти не проводился.

(нарушения опорно-двигательного аппарата, некоторые неврологические и сенсорные нарушения) дело усугубляется другой телесностью и другими техниками тела, что нередко вызывает нездоровое любопытство и даже брезгливость (не всегда скрываемые) условно здоровыми детьми и взрослыми. Другая телесность в этом случае является культурным маркером, «отгораживающим» людей с ОВЗ от условно здоровых.

Такой обособленности способствует, как уже говорилось, обучение в коррекционных школах-интернатах (в предыдущей главе было показано, что именно такая обособленность вызвала негативное отношение информантов к подобным учебным заведениям). «Геттоизация» усиливается, если после окончания коррекционных школ многие их выпускники вступают в организации для инвалидов (чаще это сохранившиеся с советских времен ВОС, ВОГ и ВОИ), где эти люди встречаются, проводят досуг (конкурсы и концерты самодеятельности, праздничные вечера). Лишившись в 1990-е гг. государственной поддержки, такие организации по существу стали досуговыми центрами (Никонова, 2018), потеряв былую привлекательность для многих людей с ОВЗ. Но иногда люди чувствуют себя в таком замкнутом окружении вполне комфортно.

Например, Владимир З., фрагменты из интервью с которым уже приводились (инвалид 2-й группы по зрению, на момент интервью бывший преподавателем истории в коррекционной школе-интернате), так отзывался о своей «ячейке» Всероссийского общества слепых (Москва, 2015):

«Кстати, такая организация, как РИТ (Работники интеллектуального труда, одна из «ячеек» Всероссийского общества слепых. — *Авт.*), и вообще Всероссийское общество слепых, это тоже своеобразная реабилитация, потому что, когда приходишь в РИТ, <...> ну, все свои, и за тобой поухаживают, чувствуешь себя в своей тарелке».

Однако, как и в случае с отношением к системе обучения, такой выбор коррелирует с возрастом информантов. Я уже упомянула, что организации инвалидов, существовавшие в прошлом, теперь выполняют функции досуговых центров, и качество

этого досуга (самодеятельные концерты, конкурсы людей с ОВЗ и встречи по праздникам) не всегда удовлетворяют информантов молодого и среднего возрастов. Например, Екатерина Г., 32 года, инвалид 2-й группы по зрению, преподаватель музыки, которую мы встретили в здании ВОС в центре Москвы, говорила об этом так (Москва, 2018):

«Достала она <председатель ячейки ВОС. — *Авт.*> своими конкурсами. Ну, выиграет кто-то, кто быстрее в носу ковыряет — и что? И концерты эти — это же ужас. Попросили меня прийти, аккомпанировать, ну, пришла я, отказать вроде неудобно. Опять буду брэнчать на этом корыте <Екатерина имеет в виду старое ненастроенное фортепьяно. — *Авт.*>, кто-то пропоет или прочитает что-то. Зачем, кому это все сейчас нужно, когда в Ютубе можно найти все, что хочешь, но ведь качественное!»

Обучение в специальных средних и высших учебных заведениях тоже углубляет тенденцию к сепарации и дальнейшей изоляции людей с ОВЗ. Информанты не раз говорили, что после таких закрытых учебных заведений, где они были, «как все», им было очень сложно адаптироваться в мире условно здоровых людей. Тот же Владимир З., учившийся сначала в обычной, затем в специальной школе-интернате для слабовидящих и в целом отстаивающий замкнутую систему обучения для детей с инвалидностью, все же отмечал:

«Для начала нужны такие интернаты, это своеобразные реабилитационные центры. За те 20 лет, которые я проработал, я видел ребят, приходивших из массовых школ. Это кошмар. Был случай, я не буду называть сейчас школу, но пришел мальчик, причем гораздо позже, он потом попал ко мне в класс, оценки у него были не очень хорошие, зато стабильные: 3–4. Мама говорит: он говорить здесь стал с вами. Когда он приходил в массовую школу, его одноклассники иногда просто закрывали в туалете на весь день, он оттуда за день не выходил, а так, чтобы еще с учителями поговорить... Поскольку у него еще и дефект речи, учителя ставили ему тройку, закрыв глаза, и не спрашивали. Какое там развитие могло быть? Хотя мальчик очень интересовался. У нас с ним контакт налажился. <...> В человеческом плане он многое

выиграл. И это не первый пример. ... Чем раньше придет ребенок в интернат, тем ему легче адаптироваться. Правда получается несколько другое: у них редко бывают друзья во дворе или бывают, но их немного. Потому что, как правило, двор — это соседняя школа, сверстников там найти себе легче, а когда человек приходит на субботу-воскресенье (почему они стараются побыстрее стать приходящими, а приходящими они могут стать только с 14 лет, им сложно завести себе друзей там».

Как мы видим из этого фрагмента, даже учитель, выступавший за закрытое учебное заведение, все же признает, что учащимся там школьникам трудно завести себе друзей среди условно здоровых сверстников, что и подтверждается моими исследованиями, результаты которых изложены в Главе 3, а также исследованиями других авторов. Процесс адаптации учившихся в школах-интернатах и колледжах может затянуться надолго, он может не дать положительных результатов. Например, упоминавшаяся в одной из глав Байрамкис, 48 лет, инвалид детства (2-я группа по зрению), массажистка, училась в коррекционной школе, затем в Кисловодском медицинском училище для незрячих и слабовидящих, рассказывала (Москва, 2015):

«После школы, где мы все были примерно одинаковые, я ведь еще два года училась в Кисловодске. Там все такие были, и мы как бы варились в собственном соку. <...> Считаю, 12 лет я прожила в кругу, где все незрячие или полузрячие. И когда мы вышли из этой среды, пошли работать, я себя ощущала инвалидом, я плохо себя чувствовала, я сжималась. Я чувствовала свою инвалидность, ущербность».

Иными словами, «инвалидное гетто» начинает формироваться на ранних этапах жизни совместными усилиями некоторых родителей (или специализированных детских домов-интернатов), затем школы и специализированных же учебных заведений. Многие выпускники детских домов-интернатов впоследствии попадают в психоневрологические интернаты, т.е. опять же крайне замкнутую социокультурную среду (о чем пишет Р. Гальего: Гальего 2004; в таком интернате проживала Т. Черемнова, написавшая свою

автобиографию и ставшая автором детских книг). Подобные учреждения как форма существования (именно такое определение приходит на ум, когда знакомишься с литературой по этой теме) людей с ОВЗ изживает себя (Клепикова 2018; Носенко-Штейн 2018б). Вырваться из такой замкнутой среды бывает непросто. А вырвавшись, люди довольно часто ощущают свою чуждость миру условно здоровых, чувствуют себя худшими по сравнению с ними.

Уже упоминавшаяся Ирина Н., 58 лет (инвалид 2-й группы, ДЦП, преподаватель в Северном арктическом федеральном университете), рассказывала (Архангельск, 2017):

«Было, конечно, сложно адаптироваться среди здоровых детей (Ирина перешла в обычную школу из специальной школы-интерната. — авт.), потому что в интернате мы учились, как тепличные растения, все около нас крутилось, а тут, когда мы в нормальную жизнь вырвались, что называется, никто нас там не ждал. Поэтому было в некотором роде сложно сначала, а потом вроде ничего, ребята попривыкли ко мне, и я к ним попривыкла. Пришлось доказывать, что я не хуже и не глупее их, я училась хорошо, <...> помогала одноклассникам учиться, поэтому они быстро меня в свою среду приняли. ... В общем, это недоверие, эта стена скоро рухнула, все это прошло».

Эта позиция отличается от точки зрения Владимира З, который видел ситуацию «зеркально». Однако надо заметить, что такие стены рушатся не всегда; во многих случаях, когда люди выходят «за стены» такого «гетто» (чем позднее это делается, тем труднее происходит адаптация к новым условиям), они нередко чувствуют себя не просто некомфортно, но Другими и даже Чужими, часто испытывая на себе настороженное и иногда враждебное отношение со стороны окружающих. Особенно это касается людей, чья телесность отличается от «нормальной».

Так, Лидия Н., 38 лет, инвалид 2-й группы (ДЦП), образование высшее, не работает, рассказывала о своем опыте (Архангельск, 2017):

«Когда я после школы в университет поступила, я сразу почувствовала, что на меня как-то не так смотрят, что ли. Нет,

не обижали. Конечно, такого не было, просто я сильно от всех отличалась, я была, как диво какое-то. ... Я это и в детстве чувствовала, но в школе я была среди таких же, а вот на улице, это да, на меня иногда не просто смотрели, а даже пальцем показывали. ... Я помню, как я дома прямо истерику закатила, кричала: «Я хочу быть, как все, как все, как все»».

Если же учесть, что значительная часть людей с ОВЗ не может найти работу на открытом рынке труда (т.е. найти работу среди условно здоровых людей), то их «геттоизация» еще более усиливается. В результате инвалиды детства в дальнейшем нередко уже не стремятся выходить за пределы «гетто», где им относительно комфортно среди «своих» и где они продолжают общаться, поддерживать дружеские связи и находить новых друзей, вступают в романтические отношения и т.п. Информанты из старших возрастных когорт ностальгически вспоминают позднесоветскую эпоху и считают существовавшую тогда систему замкнутой социокультурной инвалидной среды оптимальной.

Так, Вера З., 68 лет, инвалид 2-й группы по зрению, снижен слух, образование высшее, кандидат педагогических наук, на момент интервью была преподавателем в московском вузе, замужем, вспоминала (Москва, 2015):

«О нас знали мало в советское время, но нам жилось достаточно комфортно, потому что не было безработных, была очень активная культурная жизнь, пусть внутри системы, то есть региональные, зональные соревнования, художественная самодеятельность и т.д. Люди активно общались между собой, меньше выходили в открытый мир, но внутри системы жизнь была очень богатая. Все люди, которые были готовы выйти из системы, типа меня, типа вас, я была готова, и вы были готовы, вот мы вышли, мы адаптировались. Если бы не сумели, мы бы вернулись в систему, где-нибудь в ней работали бы или ходили бы в наш клуб и т.д. С одной стороны, человек был очень защищен и комфортно ему было, с другой стороны, сейчас говорить стали много, а делать мало. Тогда не говорили, общественность про нас не знала, но делали для нас много».

При всей спорности рассуждений Веры, нельзя не согласиться с тем, что для значительной части людей с ОВЗ в позднесоветское время эта замкнутая социокультурная среда отличалась от современного «инвалидного гетто», ибо в ее рамках этим людям предоставлялась возможность пусть ограниченной, но все же самореализации.

Однако низкие статусы людей с ОВЗ в прошлом и в настоящее время (и как видно из приведенного выше фрагмента интервью) удерживали (и сейчас удерживают) некоторых инвалидов детства (особенно с относительно «легкой» инвалидностью) от существования в таких «гетто». Они нередко не вступают в организации для инвалидов, не желая принадлежать к низкостатусному сообществу, разделяя негативные стереотипы относительно людей с ОВЗ (об их «неполноценности», «второсортности» и др.). Напомню уже приводившиеся слова Ларисы Г., 54 года, инвалида 3-й группы по зрению, что ее воспитывали так, чтобы она не была «неполноценной», и что она поэтому не стала членом ВОС. С ней я познакомилась по рекомендации учительницы школы, в которой она когда-то училась. Лариса долгое время работала продавщицей в цветочном магазине, дважды была замужем, имеет сына; во время беседы со мной она была немного напряжена, поскольку не понимала, почему ее «причисляют к инвалидам». Лариса все же вступила в ВОС за несколько месяцев до нашей с ней встречи. Она объясняла это тем, что раньше не хотела «общаться с инвалидами», но решила, что в подобной организации можно получить какие-то услуги, и потому вступила в нее. На этом примере хорошо виден механизм дистанцирования и избегания, который действует не только в случае с условно здоровыми, но и с людьми с ОВЗ, которые не хотят «инвалидного» статуса и ассоциироваться в глазах окружающих и своих собственных со стигматизированной социокультурной группой.

Люди с поздней инвалидностью также не стремятся становиться членами такого «гетто», так как для них принадлежность к этой социокультурной среде не просто означает вступление в низкостатусное сообщество, но и подтверждение их окончательного перехода в нижний мир (подробнее об этом ниже, а также см.: Носенко-Штейн 2020б). А поскольку, как уже говорилось, многие организации для инвалидов выполняют функции

организации не слишком качественного досуга, то люди, ставшие инвалидами во взрослом возрасте, часто не видят смысла в них вступать, так как там обычно не оказывается помощь в трудоустройстве или получении первичной психологической и бытовой реабилитации. Они также не надеются и не стремятся найти там друзей или брачных партнеров, поскольку горизонтальные и вертикальные связи уже сформированы инвалидами детства, которые в эти организации вступили давно.

В результате люди с поздней инвалидностью, которые обычно переживают ее наступление очень тяжело (как «поворотный момент» в жизни, как личный крах), не желают жить в «инвалидном гетто», предпочитая одиночество. Они выбирают либо активные жизненные стратегии, либо, напротив, путь самоизоляции, предпочитая быть людьми-невидимками.

Владимир Н., с которым я познакомилась «дистанционно», по рекомендации общих знакомых, 45 лет, инвалид 3-й группы (потерял слух в 42 года в результате осложнения после гриппа), преподавал химию в одном из московских вузов. В результате был вынужден уйти с работы, живет с женой и сыном. Интервью проводилось по электронной почте (Москва, 2015):

«Сначала я чуть с ума не сошел ... Работа, друзья, семья — ну, думаю, кому я такой калека нужен. И ведь не слышишь ведь ничего, тебе все пишут. ... <...>

Инт. А Вы обращались во Всероссийское общество глухих?

Инф. Нет. То есть теща туда позвонила, они говорят: «Вступайте, будете нашим членом». Она спрашивает: «Чем вы помочь моему зятю можете?» Ей ответили, что там какие-то вечера, встречи там разные проводят. Ну, зачем мне все это?»

Некоторые из людей с поздней инвалидностью все же вступают в разные организации для инвалидов, но нередко, по словам руководителей таких организаций и самих информантов, остаются «пассивными (даже фиктивными) членами», т.е., подобно автору этих строк, числятся в них, но не участвуют в жизни таких организаций; впрочем, такое «членство имеет значение для отчетов руководства «первичных ячеек».

Не только инвалидность, но и «инвалидное гетто» конструируется и «охраняется «условно здоровыми людьми. Очень многие

информанты говорили о том, что окружающие их люди испытывают неловкость и даже страх перед людьми с ОВЗ (см. об этом, например: Nosenko-Stein, 2017). Это могут быть опасения, возникающие из-за физических или (что особенно часто происходит) ментальных нарушений («вдруг он сейчас упадет», «а вдруг он что-то мне сделает»). Обычно условно здоровые люди не знают, как правильно помочь такому человеку в той или иной ситуации, нужна ли вообще ему помощь. Устные нарративы полны иронии относительно таких «помощников», которые, желая помочь незрячему на улице или в метро, хватают его за руку, в которой у него белая трость (тем самым лишая его возможности нащупать препятствия) и ведут его, даже не спросив, куда тому нужно (в подобных ситуациях оказывалась автор этой книги, особенно в московском метро). Такую «помощь» иногда предлагают, например, колясочникам, что создает опасные ситуации. Так, Юлия С., 36 лет, выдержки из интервью с которой уже приводились (инвалид 1-й группы, перелом позвоночника), рассказывала (Смоленск, 2016):

«Потому что люди нас побаиваются немножко. 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.

Инт. Оказывают помощь?

Инф. 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».

Еще чаще, как рассказывали информанты (что также подтверждается личным опытом автора), условно здоровые люди стремятся делать вид, что не обращают внимание, т.е. дистанцируются и избегают людей с ОВЗ.

Уже упоминавшаяся Елена Н., 37 лет, инвалид 1-й группы по зрению, образование высшее, юрист, на момент интервью не работала (рассказывала (Москва, 2016):

«Мне всегда казалось, что это именно страх, люди не знают, и они боятся сразу. Они боятся, а вдруг с них какие-то

дополнительные усилия потребуются с этим человеком. У меня такое впечатление складывается. Вдруг я чего-то с них начну требовать, сяду им на шею. У меня всегда было такое ощущение».

Настороженное восприятие людей с ОВЗ имеет под собой реальную основу, так как в прошлом во многих обществах (и в настоящее время в некоторых из них, включая нашу страну) люди с ОВЗ воспринимались и нередко воспринимаются как «бремя». Так, А. В. Суворов, слепоглохой ученый и поэт, неоднократно писал о подобном отношении². В своей автобиографической книге он цитирует слова одной воспитательницы из интерната для слепоглохих детей в Сергиевом Посаде, где он много лет преподавал:

«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» (Суворов, 1996).

Обычно люди стремятся дистанцироваться от представителей стигматизированных групп, в том числе обладающих низким статусом (об этом писал в своей работе о положении евреев в нацистской Германии Г. Элпорт и уже упоминавшийся И. Гофман, говоривший о стигме низкостатусных групп (Allport 1954; Goffman 1963). А люди с ОВЗ были и часто остаются одной из наиболее стигматизированных социальных групп (Iarskaia-Smirnova 2001).

Люди с ОВЗ остаются «худшими» по сравнению с условно здоровыми людьми в разных сферах жизни. Это является результатом пробелов и просчетов в сфере социальной политики, а также глубокой стигматизации инвалидности, которая чрезвычайно распространена в самых разных слоях российского общества.

Кроме того, в научной литературе иногда высказывается мнение, что меньшинство, особенно стигматизированное, должно

² А. В. Суворов постепенно терял слух и зрение в детском и подростковом возрасте, учился в специализированном интернате для слепоглохих детей. Затем обучался в МГУ им. М. В. Ломоносова на психологическом факультете в рамках научного эксперимента по обучению слепоглохих студентов. После преподавал в этом же интернате и вел там научную работу.

принимать нормы доминантного большинства. «Чаще всего предполагается, что инвалиды должны освоить и принять культуру окружающих — в одностороннем порядке» (Никеева 2018: 561)). Это, в свою очередь, предполагает осознанный выбор определенных стратегий, направленный на интеграцию в общество и культуру доминантного большинства. Однако на деле меньшинство не интегрируется в доминантную культуру, предпочитая своеобразный замкнутый стиль жизни со «своими» правилами, ибо чувствуют себя психологически комфортнее и защищеннее в «гетто». Некоторые авторы, на мой взгляд, справедливо полагают, что этот процесс не должен быть односторонним — культура мира инвалидов должна быть понятна окружающим (Никеева 2018: 561). В противном случае, как я уже подчеркивала, люди с ОВЗ (особенно инвалиды детства) часто живут в «параллельном мире» (Филипс 2018), который не пересекается с миром условно здоровых людей.

Существование подобного «гетто» приводит к тому, что у условно здоровых людей очень мало объективных знаний о проблемах людей с ОВЗ, в результате чего люди с ОВЗ становятся для них «людьми-невидимками». Следствием отсутствия знаний (а также нередко и отсутствия эмпатии) становятся различные предубеждения и негативные стереотипы и, в свою очередь, углубление стигматизации инвалидности в массовом сознании. Результатом всего этого на повседневном уровне становится желание дистанцироваться и избегать телесно Других, иногда не скрывая чувство неприязни, брезгливости и страха.

Надежда В., 28 лет, фрагменты из интервью с которой уже приводились в предыдущих главах (инвалид 3-й группы, ДЦП), рассказывала о таком отношении (интервью проводилось по электронной почте, Москва, 2018):

«Отношение окружающих ко мне всегда было разное. Кто-то смотрел с жалостью. Кто-то пугался и отходил в сторону. А бывает так, что странно как-то смотрят или показывают пальцами. Или смотрят каким-то брезгливо-жалостным взглядом. (на вопрос об отношении условно здоровых людей к людям с ДЦП Надежда говорила). Оно такое же, как ко всем инвалидам. У Вас

в ЖЖ³ кто-то когда-то написал, что к инвалидам ОДА относятся лучше, чем, например, к глухим. Ерунда. Жизнь у нас сложная в нашей стране, тем более для людей с ДЦП».

Неудивительно, что некоторые люди с ОВЗ, особенно с поздней или относительно «легкой» инвалидностью, стараются дистанцироваться от людей с инвалидностью (чаще инвалидов детства), уже совершивших «обряд перехода» в нижний мир (замкнутую среду с очень низким статусом) и стоящих на нижних ступенях социальной лестницы.

Вместе с тем надо помнить, что в прошлом в еврейских гетто ворота в окружавших их стенах запирались на ночь изнутри. И немалая часть людей с инвалидностью (особенно инвалиды детства и люди с тяжелой инвалидностью) не желают выходить за пределы «гетто». В этой замкнутой среде они находят «группу поддержки», в которой они могут получить необходимую информацию, помощь, не сталкиваясь с избеганием или прямым оскорблением со стороны условно здоровых людей.

А последних устраивает существование «инвалидного гетто», поскольку оно позволяет осуществлять социальный контроль над людьми с ОВЗ и принимать решения, мало интересуясь их мнением. И если можно спорить о наличии различных субкультур среди людей с ОВЗ, то существование социокультурного «инвалидного гетто» не вызывает сомнения», причем «стена» вокруг него возводится обеими сторонами.

Переход в нижний мир

Хотя инвалидность — это конструируемый социокультурный феномен, но это все же не симулякр, а реальность, и в основе его находятся биомедицинские показатели, и оформление инвалидности в большинстве стран начинается именно в медицинском учреждении, где человеку ставят соответствующий медицинский диагноз. Поскольку в России (как и во многих постсоветских странах) инвалидность определяется параметрами трудоспособности, то именно от медицинского диагноза зависит группа

³ Автор этой книги несколько лет вела свой блог в Живом Журнале под ником *magi-azavelskaya*, неоднократно поднимая разные проблемы людей с ОВЗ.

инвалидности, временная она или постоянная, полная или частичная. Диагноз определяет возможность и характер обучения для детей.

Именно характер заболевания или дефекта должен становиться причиной вынесенного «приговора-диагноза», который, в свою очередь, детерминирует статусы человека с ОВЗ, стили жизни самого человека и нередко членов его семьи, а также возможности, затем ограничиваемые обществом.

Поэтому я рассматриваю такой диагноз не просто как «приговор», меняющий жизнь самого человека и членов его семьи, но как начало своего рода обряда перехода. Тут уместно вспомнить, что еще классик этнографии А. ван Геннеп определял обряды перехода как обряды, сопровождающие любой переход от одного состояния к другому, из одного мира в другой, т.е. всякую перемену места, состояния, социального положения и статуса (ван Геннеп 1999: 9, 15). Такой «роковой» диагноз в нашем случае и обозначает начало перехода к другим статусам (экономическому, социальному, иногда семейному). Причем, как правило, эти статусы оказываются значительно ниже тех, которыми человек обладал до постановки такого диагноза, поэтому означающий начало перехода в своего рода «нижний мир». Продолжение этого обряда происходит во время заседания бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ), во время которого человек получает справку об инвалидности, что дает ему право на пенсию и ряд льгот. Вследствие всего этого у человека, попавшего на прием к врачу, где ему ставят диагноз, предполагающий полную или частичную потерю трудоспособности, а затем на заседании бюро МСЭ, где это подтверждается, происходит переход к новым статусам и в другой мир.

Если мы снова обратимся к известной работе ван Геннепа, то вспомним, что он выделяет «обряды включения и исключения, или отделения, как изменение состояния с сакрального на профанное, и наоборот». Он полагал, что для того, чтобы обряд был завершенным, необходимо пройти три стадии (ван Геннеп 1999: 45–46). Первая стадия — Разделение, или отделение личности или группы от занимаемого ранее места в социальной структуре и от определенных факторов культуры (или от того и другого сразу). В нашем случае началом первой стадии («отделения»)

можно считать постановку медицинского диагноза, а затем сбор медицинских документов, необходимых для того, чтобы пройти МСЭ. Эти действия тоже можно рассматривать как своего рода исключение из прежних статусов и прежнего мира, а также как переход из мира живых в мир мертвых, нижний мир.

Обычно люди, услышавшие от врача «роковой» диагноз (как и родители детей, которым ставят такой диагноз), а затем нашедшие подтверждение этого «приговора» во время заседания бюро МСЭ, проходят три стадии психологического состояния (примерно соответствующие, хоть и с некоторыми поправками, стадиям, предложенным ван Геннепом). На первой стадии часто встречается неприятие диагноза-«приговора», который не просто подтверждает серьезные проблемы со здоровьем, но и знаменует изменение качества жизни и прежних статусов. Человек, которому поставили такой диагноз, может считать его ошибочным, нередко испытывает гнев и страх. Ирина Ясина вспоминала свое состояние в первые дни после «рокового» диагноза:

«То, что предстояло мне, пугало больше смерти: беспомощность, зависимость, одиночество. Мне было страшно просыпаться» (Ясина 2011).

На этом этапе люди пытаются бороться за свое здоровье: обращаются за консультациями к врачам, пробуют различные, в том числе рискованные, методы лечения, меняют лекарственные препараты, иногда решаются на рискованные же операции. Об этом мне рассказывала Нина, мать Павла (18 лет), инвалида 1-й группы по зрению). Он потерял зрение в младенческом возрасте, по словам его матери, в результате осложнения после сделанной ему прививки. На момент интервью Павел был студентом Смоленского государственного университета, мать не работала. Я познакомилась с ними обоими в здании этого университета, поскольку Нина не просто сопровождает сына до здания, но водит его по аудиториям и этажам. Во время нашей беседы говорила по преимуществу она, Павел почти все время молчал, только в конце он немного разговаривался, когда я его спросила, как он видит свое будущее. На это он ответил, что хочет помогать незрячим и будет в будущем преподавать им литературу (Павел студент

филфака). Нина очень эмоционально рассказывала об их жизни и о том, что случилось с сыном (Смоленск 2016):

«Когда мне врачи сказали, что он почти ослеп, было очень тяжело. Но, знаете, я надеялась, да и сейчас иногда надеюсь. Где мы только не были. И в Москве в институте Гельмгольца, и тут у нас, даже к какой-то бабке ходили. <...> Вот снова скоро в Москву поедем, если нужна будет операция — будем делать, даже если хоть чуть-чуть лучше станет».

В этом случае «переход» имел место для матери Павла, потерявшей мужа (они развелись, когда выяснилось, что ребенок ослеп), материальное благосостояние (была вынуждена уйти с работы), прежний круг общения и пр.

В некоторых случаях информантам удавалось добиваться частичного изменения диагноза-«приговора». Тамара Черемнова, которой, помимо ее основного диагноза (ДЦП), поставили несправедливый диагноз «олигофрения в стадии дебильности» (столь любимый в прошлом, особенно в специализированных детских домах), писала об этом:

Я родилась в 1955 году. Вскоре в моем развитии стали наблюдаться отклонения, и стало ясно, что я не здоровенькая крепенькая малышка, а что-то непонятное. Ноги не ходят, руки не держат, кушать сама не может, карандашом не владеет, да еще дергает ее всю... 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 2006).

Далее в своей автобиографии она подробно описывает, как боролась за отмену этого диагноза и добилась его отмены.

В данном случае вряд ли возможно говорить об обряде перехода для маленькой девочки, а также для ее родителей, отказавшихся от нее. Это лишь один из немногих примеров изменения диагноза, который, останься он в силе, еще более осложнил бы жизнь Тамары.

Но гораздо чаще, убедившись в том, что традиционная медицина не может им помочь, люди прибегают к услугам разных целителей, практикующих нетрадиционные методы лечения, в том числе экстрасенсов, знахарей, «специалистов» по снятию порчи, сглаза и других шарлатанов. О подобной ситуации рассказывал Константин Б., 28 лет, инвалид 1-й группы по зрению. Константин потерял зрение в 16 лет в результате травмы во время занятий спортом (отрабатывая сложный прыжок на тренировке по фигурному катанию и получив осложненную отслойку сетчатки). На момент интервью работал психологом (окончил Московский государственный психолого-педагогический университет (Щелково, Московская обл., 2018):

Конечно, сначала, когда врачи сказали, что сделать ничего нельзя, был шок. Я не знал, на каком я свете, как все теперь будет, жить не хотелось. Родители тоже жутко переживали. Мы с мамой по врачам ходили без конца. Нам даже знакомая посоветовала поехать в Казахстан, там какая-то бабка лечит вазелином. Ну, мы поехали, не помогло, конечно».

После разнообразных и обычно безуспешных попыток радикально изменить состояние своего здоровья и «уйти» от инвалидного статуса взрослые люди (и родители детей) обычно переходят ко второй стадии, которую А. ван Геннеп обозначил как лиминальную, или промежуточную — своего рода грань или порог), когда «переходящий субъект приобретает черты двойственности, поскольку пребывает в той области культуры, где очень мало или вовсе нет свойств прошлого или будущего состояния».

В рассматриваемом случае эта стадия начинается после того, как человек покидает медицинское учреждение, где ему поставили «роковой» диагноз, и затем после заседания бюро МСЭ, где его инвалидный статус окончательно подтвержден. Это стадия начала перехода из прежнего мира с его статусами в новый, где большинство прежних статусов резко меняются в худшую сторону. Для самого человека это означает ухудшение его материального благосостояния (обычно это происходит и для семьи с ребенком-инвалидом, особенно если эта семья неполная).

Однако если традиционный обряд перехода означает переход к более высокому социальному статусу, то в случае с инвалидностью дело обстоит противоположным образом (подробнее см.: Носенко-Штейн 2020б). Более того, в массовом сознании распространен взгляд на человека с ОВЗ как социально незрелого, как на «вечного ребенка (об этом по отношению к людям с ментальными нарушениями писала А. Клепикова (Клепикова 2018)). Такое отношение обычно и по отношению к людям и с физической или сенсорной инвалидностью, особенно в органах социальной опеки, а также в организациях для инвалидов. Так, в таких организациях принято, чтобы председатель местной «ячейки» обращался к клиентам (называемым там «подопечными», что также снижает их статус до состояния тех, о ком надо заботиться, хотя функции социальной заботы бывшие советские организации для инвалидов давно не выполняют) на «ты» независимо от возраста, в то время как они обращаются к нему или к ней на «Вы». Характерны и некоторые объявления в таких организациях. Например, в голосовом уведомлении об очередном спортивном состязании среди различных «ячеек» Всероссийского общества слепых председатель такой «ячейки» восклицала: «Поболеем за наших ребят!» (при том, что по возрасту участники конкурса не всегда могли так называться).

Получение справки об инвалидности также завершает переход из профанного мира в мир сакральный. Некоторые исследователи полагают, что именно прохождение процедуры МСЭ равнозначно обряду перехода (Торлопова 2018). Однако, на мой взгляд, эта процедура — лишь один из этапов обряда перехода. На мой взгляд, его началом все же является постановка медицинского диагноза в районной поликлинике, который определяет наличие заболевания или дефекта, дающего право на получение инвалидного статуса и означающего начало перехода к новым статусам. Это та «роковая черта», о которой писал в своих воспоминаниях А. Графов (Графов 2009), после которой для человека, перешедшего ее (и для родителей ребенка с инвалидностью) начинается жизнь в новом мире и в качестве Другого. Процедура МСЭ подтверждает (или отрицает) этот статус, он затем закрепляется органами социальной защиты. Недаром в автобиографических текстах и в интервью люди редко говорят о процедуре МСЭ, но часто

упоминают, как им был поставлен «роковой» диагноз, изменивший их жизнь. МСЭ является промежуточным этапом между этим диагнозом и окончательным закреплением инвалидного статуса. Более того, иногда люди даже после вынесения им диагноза «приговора» не проходят МСЭ, не желая терять престижную работу, возможности поступить в хороший вуз и пр.

Именно таковой была ситуация Натальи Бархатовой / Джимбо Ди, о которой уже говорилось. Ей был поставлен диагноз «синдром Меньера», но она, достигнув совершеннолетия, не стала оформлять инвалидность, желая сделать карьеру в качестве музыканта (Наталья Бархатова).

На этой стадии перехода человек часто испытывает фрустрацию, сопровождающуюся депрессией. Говоря о депрессии, я, разумеется, имею в виду не просто подавленное состояние, каким его нередко обозначают в СМИ, включая электронные, но сложное пограничное состояние, как его характеризуют в психиатрии. На этой стадии иногда происходит уход от реальности (например, потерявшие зрение люди становятся психологически зависимыми от аудиокниг или слушания радиопередач; люди с нарушениями ОДА становятся интернет-зависимыми и пр.). Нередко на этой стадии людей посещают мысли о самоубийстве (случаи суицида также встречаются).

Свое состояние и мысли после «рокового» диагноза так описывает в своих автобиографических записках А. Графов (потерявший зрение в студенческом возрасте):

«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).

Но и в наше время медицина не может бороться с тем заболеванием, которое тогда диагностировали у Графова (его называли

«дистрофия сетчатки»), хотя, возможно, в эпоху развития цифровой инклюзии ему не пришлось бы оставить университет. Нередки также случаи алкогольной и даже наркозависимости.

Подобные ситуации иногда описываются в современной массовой литературе. О такой перспективе говорят не только врачи, но и активисты организаций для инвалидов. Это, помимо прочего, в очередной раз свидетельствует о почти полном отсутствии сети действенной психологической помощи людям с поздней инвалидностью, которые составляют основную массу тех, кто переживает такой обряд перехода. Таких психологов и реабилитологов нет (или почти нет) в ВОС, ВОГ и ВОИ, а реабилитационных центров (где такие специалисты есть, явно недостаточно.

В. Тернер несколько десятилетий назад обратил особое внимание на эту лиминальную стадию. Людей, на ней находящихся, он назвал лиминальными и писал о них так:

«они не имеют статуса <...> Их поведение — обычно пассивное или униженное. <...> Похоже, что они низведены и принижены до полного единообразия, с тем чтобы обрести новый облик и быть заново сформированными и наделенными новыми силами, которые помогли бы им освоиться с их новым положением в жизни. Между собой неопиты стремятся установить отношения товарищества и равноправия. Секулярные различия должности и статуса исчезают или гомогенизируются» (Тернер 1983: 81).

По отношению к людям с поздней инвалидностью, находящимся на лиминальной стадии обряда перехода, это верно лишь отчасти: эти люди в нашей стране, как правило, не стремятся установить между собой новые связи, стремясь дистанцироваться от низкостатусных сообществ (организаций для инвалидов). Более того, скорее прав Р. Мэрфи, полагавший, что люди с ОВЗ остаются в этом переходном состоянии всю жизнь (Murphy et al. 1988). Однако по завершении этого перехода большинство людей с поздней инвалидностью все же окончательно закрепляется в новом состоянии и новых статусах (см. также: Iarskaia-Smirnova 2001; Носенко-Штейн 2020б). Но это происходит на третьей стадии обряда.

На третьей стадии, которую ван Геннеп обозначил как Восстановление, достигается, согласно ему, новое стабильное

состояние. Однако в нашем случае так происходит далеко не всегда. На третьей стадии либо углубляются негативные тенденции в жизни человека с ОВЗ (депрессия, алкогольная или наркотическая зависимость), начавшиеся на второй стадии, усиливается дальнейшая изоляция от внешнего мира и дезинтеграция, либо такие люди более или менее успешно адаптируются к новому состоянию (что соответствует третьей стадии у ван Геннепа). Поскольку, как я уже упомянула, с психологической помощью таким людям в нашей стране дело обстоит неважно, то они пытаются адаптироваться к новой ситуации самостоятельно или с помощью близких.

Среди них были и мои информанты, например уже упоминавшаяся Ирина Дорохова, (45 лет, инвалид 1-й группы в результате травмы позвоночника), основательница школы «Особая мода для людей с ОВЗ». Я познакомилась с ней во время моей поездки в Томск, в здании местного отделения ВОИ, куда мы с мужем пришли и, пока ждали Ирину, осмотрели здание. Оно (точнее, первый этаж, где расположена эта организация, вполне приспособлено для передвигающихся на колясках людей, но народу было совсем мало. Ирина приехала на специально оборудованной для колясок машине (перед зданием есть стоянка для них; она приняла меня очень приветливо, рассказывала, как долго и мучительно приспособливалась к новому состоянию, практически без помощи посторонних, а потом основала свою школу моделей и стала председателем местного отделения ВОИ (рис. 15).

В значительной степени самостоятельно преодолевают трудности родители детей с инвалидностью. Наталья С. (46 лет), социолог из Архангельска, мать Алексея (ему 20 лет), инвалида 2-й группы (ДЦП), студента психолого-педагогического факультета Северного арктического федерального университета, рассказывала об опыте своей семьи (Архангельск, 2017):

«Когда мы с мужем все узнали про Алешу, было очень тяжело. Я очень за мужа боялась: думала, он сорвется, запьет. Но мы решили, что сделаем все, чтобы Алеша рос, как все дети, чтобы он получил образование, нормальную работу. <...>

Инт. А Вы обращались в реабилитационные центры?

Инф. Да, у нас очень хороший реабилитационный центр, там Алешей много занимались, и мне помогали, я вместе с ним многому научилась <...>

Инт. А местное отделение Всероссийского общества инвалидов?

Инф. Вот это нет. По-моему, они как-то работают на себя. Что-то они делают, какие-то концерты, кружки, но это все не то».

По ван Геннепу, обряд перехода завершается на третьей стадии восстановлением: «Переходящий» вновь обретает стабильное состояние и благодаря этому получает права и обязанности «структурного» типа, вынуждающие его строить свое поведение в соответствии с обычными нормами и этическими стандартами». В нашем случае люди с поздней инвалидностью вынуждены строить свою жизнь в соответствии с теми представлениями об инвалидности, которые доминируют в обществе, и жить согласно правилам, установленным этим обществом (в том числе относительно образования, трудоустройства, семейных и сексуальных отношений, досуга).

Мы видели, что некоторые люди на третьей стадии преодолевают стигму инвалидности и завершают обряд перехода в «восстановленном», т.е. адаптированном к новым условиям, качестве. Но так бывает не всегда. Люди, не преодолевшие эту стигму и завершившие обряд переходом в нижний мир (а таких, по словам руководителей организаций для инвалидов и работников реабилитационных центров, немало), обычно не пишут автобиографий (в которых рассказывают о своем опыте преодоления), они также редко и неохотно идут на контакт с исследователем, у них возникает ощущение «конца жизни»: часто это потеря любимой работы, в ряде случаев — семьи, привычного дружеского окружения, прежних привычек и пр., что приводит людей с поздней инвалидностью к изоляции и самоизоляции. Часто они долго (иногда навсегда) пребывают в лиминальном состоянии, о котором писали В. Тернер, Р. Мэрфи и другие исследователи.

Углублению негативных тенденций на второй и особенно на третьей стадии перехода, помимо утраты прежних статусов, способствует глубокая стигматизация инвалидности. Она существует в различных обществах, она также укоренена в нашей

стране и имеет продолжительную историю. Поэтому неудивительно, что распространенные в российском обществе стереотипы «беспольности», «бремени для семьи» и т.п. нередко разделяют и сами люди с инвалидностью. В результате, желая избежать такой стигматизации, люди с поздней инвалидностью стремятся дистанцироваться от «инвалидного сообщества». В этом же плане можно рассматривать и попытки уйти от подобной стигматизации, когда в СМИ и публицистике пытаются заменить «обидные» термины «инвалид», «слепой», «глухой» на «человек с особыми потребностями», «незрячий», «неслышащий» и пр. (что было остроумно высмеяно У. Эко в его «Нулевом номере»).

От такой стигматизации несвободны медицинский персонал и социальные работники, обслуживающие людей с ОВЗ. Нередко они рассматривают таких людей как глубоко больных, беспомощных и несчастных. Правда, подобное отношение, хоть и не столь ярко выраженное, существует и в странах Глобального Севера (Helman 2007; Вяткина 2021).

Подводя итоги: на мой взгляд, существование различных субкультур у людей с разными формами ОВЗ не вызывает сомнения, а также вряд ли можно отрицать наличие у них разных стилей жизни. Среди них жизнь в «инвалидном гетто» (в котором люди с ОВЗ нередко чувствуют себя комфортно), причем, как было показано, «стена возводится» с обеих сторон.

Трудности с психологической, бытовой и социальной реабилитацией людей с поздней инвалидностью, почти полное отсутствие их профессиональной переквалификации и дискриминация в ряде областей жизни приводят к тому, что они часто оказываются в лиминальном состоянии. Самостигматизация, ощущение своей внезапной инаковости, себя как Чужого среди Чужих тоже способствуют изоляции и сепарации от мира условно здоровых людей, а также людей с ОВЗ, живущих в «инвалидном гетто». Гораздо реже люди с поздней инвалидностью выбирают жизненный стиль преодоления стигмы инвалидности, последствий своего недуга или дефекта и путь интеграции в общество.

Возвращаясь к тем жизненным стратегиям, о которых я уже говорила, можно констатировать, что «беспомощные жертвы» чаще выбирают жизнь в «инвалидном гетто», где у них складываются различные связи, круг общения и где можно получить необходимую информацию, а также чувствовать себя относительно комфортно. Впрочем, «активисты-общественники» тоже нередко предпочитают именно такой стиль жизни, ибо он отвечает их устремлениям помогать «своим» и чувствовать себя востребованными. «Одиноким воины», как правило, предпочитают от инвалидной жизни «дистанцироваться, стремясь, подобно Наталье Бархатовой / Джимбо Ди, добиваться всего самостоятельно. Так же поступают инвалиды детства, оказавшиеся в специализированных учреждениях для людей с ОВЗ, подобно Т. Черемновой или Р. Гальего, которые реализовали свой потенциал через творчество. И, пожалуй, наиболее удачным опять же выглядит сочетание стратегий «одиноким воина» и «активиста-общественника», которое позволяет людям с ОВЗ, подобно Ирине Дороховой или Ирине Н. из Северного арктического федерального университета, активно помогать людям с ОВЗ, участвуя в местных организациях или движениях для таких людей, но не замыкаясь в стенах «инвалидного гетто» (рис. 16)».

Глава 7

Как можно выйти из гетто

В этой главе речь пойдет о том, как люди с ОВЗ в нашей стране стремятся проводить время вне учебы и работы (если они учатся и работают), как и с кем общаются и какие проблемы у них при этом возникают. Для инвалидов детства в досуге и общении немалую роль играют организации для инвалидов, которые существовали еще в советское время. Я уже писала о том, что сейчас они, лишившись значительной части собственности, финансовой поддержки со стороны государства и часто не умея находить иные источники финансирования, превратились по преимуществу в досуговые центры. Но и здесь их деятельность стала в силу указанных причин гораздо более ограниченной: если сравнивать ее с советскими временами, когда на сценах клубов, принадлежавших этим организациям, выступали известные артисты, писатели, лекторы, проводились экскурсии; для членов этих организаций они были бесплатными или очень дешевыми, устраивались многочисленные праздничные вечера, приуроченные, как тогда было принято, к тем или иным советским праздничным же датам (8 Марта, Новый год, 7 Ноября и др.). Отчасти мы видели упоминания об этом в некоторых уже приводившихся фрагментах интервью, в которых информанты старшего поколения ностальгируют по советскому прошлому и не считают жизнь в «инвалидном гетто» чем-то унижительным для людей с ОВЗ.

Более того, руководство таких организаций тоже видит именно в обеспечении досуга «подопечных» свою основную задачу. Многие такие руководители не умеют и не хотят находить дополнительные ресурсы для более успешного функционирования возглавляемых ими организаций или их отделений.

Многие информанты, как мы уже видели, критически относятся к их деятельности, отмечая все то же: забюрократизированность, отсутствие реальной помощи людям с ОВЗ во многих сферах жизни и защиты их прав и пр. Например, Анатолий П.,

33 года, инвалид 1-й группы по зрению, образование высшее, работает в коммерческой фирме, где мы с ним и познакомились, подробно рассказывал о своей деятельности и был явно недоволен тем, что делает ВОС. Он говорил о том, как, по его мнению, должна строиться деятельность таких организаций (имея в виду в данном случае ВОС) (Москва, 2016):

«Одна из задач Всероссийского общества слепых — выявлять инвалидов по зрению, привлекать их к реабилитационной работе, к общественной жизни и далее везде. Формально говоря, установлением инвалидности занимаются органы медико-социальной экспертизы, <...> Соответственно, человек, теряя зрение, приходит в МСЭ, <...> ему там, в лучшем случае, говорят: а вот у нас есть Общество слепых. — Хорошо, пойду схожу, не знаю зачем, но схожу. И он попадает в местную организацию. <...> Что это дает? Ничего особенного, потому что все льготы обеспечиваются не Всероссийским обществом слепых, а государством, органами государственной власти. Например, проезд. Я получаю социальную карту москвича не потому, что являюсь членом Всероссийского общества слепых, а потому, что я являюсь инвалидом по зрению. Есть реабилитационные центры, в которые ВОС может направлять людей. <...> это средства из федерального бюджета. Понятно, что это все-таки структура ВОС, и понятно, что ВОС выгодно обучать своих членов. Например, в институте «Реакомп» обучение происходит за деньги ВОС, и там это требование жестче. Если вы хотите обучаться, вступайте во Всероссийское общество слепых, <...> Всех подряд не напосылаешься, не наобучаешь, обучение требует денег, и председатель организации принимает решение, кого целесообразно направить на обучение. Так работает Всероссийское общество слепых в общем и целом. Итак, когда человек теряет зрение и попадает в ВОС, то ему, по идее, обо всем этом рассказывают, то есть ему говорят: у тебя есть индивидуальная программа реабилитации, ты имеешь право на получение таких-то технических средств реабилитации: трость, устройство для говорящих книг, какие-нибудь очки или еще что-то.

Инт. — Бесплатно?

Инф. — Да. Распределением этих технических средств занимается не Всероссийское общество слепых, а фонд социального

страхования, это государственный орган. ... Трудоустроить людей гораздо сложнее, чем провести концерт. У меня тоже есть представление о том, что ВОС мог бы больше внимания уделять тем или иным проблемам, и я даже знаю, как это надо делать, но до тех пор, пока меня зовут Анатолий П., а не Александр Неумывайкин <в то время председатель ВОС, занимавший этот пост до своей смерти. — *Авт.*>, эти мои представления останутся со мной.

Инт. — Сколько ему лет?

Инф. — 75 исполнилось 1 мая. ВОС — это очень возрастная организация».

Анатолий в целом верно обрисовал часть проблем, с которыми сталкивается человек с ОВЗ, решивший обратиться в соответствующую организацию. Многие информанты подчеркивали, что сама концепция деятельности этих организаций уже не отвечает требованиям времени, что ими руководят люди, часто не понимающие и не желающие понимать, как должны действовать такие организации. Более того, «инициатива наказуема», т. е. попытки что-то изменить в деятельности подобных организаций нередко наталкиваются, с одной стороны, на противодействие их руководства, а с другой — на иждивенческую позицию состоящих в них людей.

Так, уже упоминавшаяся Елена Н., 37 лет, инвалид 1-й группы по зрению, делилась впечатлениями (Москва 2015):

«Лично для меня, что мне нужно, они <организации для инвалидов. — *Авт.*> ничем <не помогают. — *Авт.*>. Может, у всех проблемы разные, но я не могу сказать, что чем-то они могут помочь. Какие-то материальные вещи — сейчас это все в основном перешло в соцзащиту. ВОС, может, и не должен распределять какие-то блага материальные, он должен осуществлять более глобальную функцию, то есть он должен действительно обобщать эту информацию, какие у незрячих людей могут возникать проблемы, как-то это классифицировать, пытаться взаимодействовать с государственными структурами. Но, мне кажется, это все делается для галочки, потому что в основном это все слилось — наши

ВОСовские деятели, городские чиновники, у них междусобойчики в основном происходят. Решения каких-то реальных проблем очень мало. <...> они <организации для инвалидов> или становятся придатком государственных органов, чтобы разрулить напряженность, или же они скатываются на какие-то гранты, хватают какие-нибудь деньги где-нибудь и отрабатывают. Может, это частично какие-то проблемы может решить, просто из общения с обычными слепыми, я по себе знаю и по другим знакомым, что все равно каждый человек свои проблемы решает сам. ... Они сами по себе по-другому работать не могут, потому что люди не должны быть потребителями, а у нас пока все люди потребители, особенно многие слепые. Они думают, вот, я пришел в организацию, мне тут должны. И список на восемь листов, что ему должны дать. Но такого же не должно быть. Если люди пришли в организацию, они должны задаться вопросом, а для чего она создана, что она должна делать, каким образом я в этой организации должен участвовать. А у нас так вопрос не стоит. В ВОСе тоже, если ты заикнешься, что ты хочешь предложить какие-то изменения, тебе скажут: “чего это?”».

Более того, информанты, особенно с ограниченной мобильностью, нередко отмечали отсутствие адресной помощи, которая заменяется концертами или конкурсами, куда, впрочем, им тоже бывает непросто попасть. Юлия С. (о которой уже говорилось), 36 лет, инвалид 1-й группы (травма позвоночника), рассказывала о деятельности ВОИ (Смоленск, 2016):

«У нас очень плохо работают общества инвалидов. Нас нигде 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».

Сергей К., 38 лет инвалид 1-й группы (травма позвоночника), с которым я познакомилась во время моей поездки в Архангельск. Ему было трудно добраться до местного отделения ВОИ, поэтому беседа состоялась у него дома. Он живет на втором этаже девятиэтажного дома, откуда крайне сложно выбраться, так как дверь в лифт узкая, а внизу нет пандуса. Сергей после травмы не работает, не раз обращался в ВОИ и так говорил об этом (Архангельск, 2017):

«Да не могут они ничего. Я просил помочь мне с доставкой продуктов или прислать кого-то, кто бы спустил меня на улицу — у меня же дом совсем не приспособлен. Может, говорю, у вас есть кто-то типа волонтеров? А они: “Да, волонтеры помогают столы накрывать во время встреч”. А как мне туда добраться-то?»

Аналогично, хотя и более коротко, информанты отзываются о деятельности ВОГ, тоже отмечая солидный возраст приходящих на его мероприятие людей.

Гамзат, инвалид 3-й группы по слуху, студент РГСУ, который являлся членом ВОГ и о котором упоминалось на страницах этой книги, высказывался примерно в том же духе (Москва 2019):

Инт. — Чем вам помогает ВОГ?

Инф. — Ставит печати и подписи. Больше ничего. Все остальное делаю сам. С инвалидами работаю сам. Мне только поставить у них печать, уйти и забыть. Общения нет, добиваться чего-то не умеют, то есть организация слабая».

Уже упоминавшаяся Анжела, 26 лет, глухая (студентка РГСУ), резюмировала (Москва, 2019):

«Нет смысла. Помощи от ВОГ никакой. Чего туда ходить?»

Особенно информантов (преимущественно молодежь и людей среднего возраста) раздражает отсутствие помощи с трудоустройством, которое является одной из наиболее серьезных проблем людей с ОВЗ. Об этом уже говорилось в соответствующей главе, поэтому приведу лишь короткий фрагмент из интервью

с Верой Б., 24 лет, инвалида 3-й группы по слуху, студенткой РГСУ (Москва, 2019):

Инт. — Вы являетесь членом Всероссийского общества глухих?

Инф. — Просто плачу взносы и все, а так услугами ВОГ не пользуюсь.

Инт. — Почему?

Инф. — Мероприятия практически не проводят, информации мало. Тишина, затишье.

Инт. — Они не помогают с трудоустройством?

Инф. — Они не отвечают за трудоустройство. Им Камнева Валентина Петровна <переводчица с русского жестового языка. — Авт.>, выпрыгивая из штанов, помогает трудоустроиться. Потому что ВОГ обслуживает сам себя. Я вам говорю абсолютно достоверную информацию. Когда у меня была работа и можно было устроить десять человек глухих, ВОГ мне не помог ничем. Помогло сарафанное радио. Глухие сами себе передавали и все сводили на меня, и мы устроили на хорошую зарплату и на элитную работу.

В этих фрагментах интервью нашли отражение ряд проблем общественных организаций для инвалидов, а также многих состоящих в них людей. В то же время людям с ОВЗ, особенно с 1-й группой инвалидности и маломобильным лицам, часто бывает нужна разнообразная помощь (в ведении хозяйства, в доступе к месту учебы, работы, в магазины и прочие социальные и культурные объекты, а также достоверная информация о различных услугах, организациях и пр.). Так, например, по данным проведенных мной опросов, более половины (52%) людей с проблемами опорно-двигательного аппарата и почти половина (44%) людей с инвалидностью по зрению указали, что нуждаются в сопровождающем. Еще 17% людей с нарушением зрения нуждаются в секретаре и 14% людей с нарушением двигательной функции — в помощнике по хозяйству. А четверть опрошенных слабослышащих/глухих отметили, что им необходим медицинский работник. Также слабослышащие отмечали, что они нуждаются в ком-то, кто смог бы при необходимости позвонить по телефону в городские службы, поликлинику и т.д. (два респондента), и в сурдопереводчике (один респондент) (см. табл. 4).

Таблица 4.1

Какая помощь вам нужна в повседневной жизни? (%)

Форма инвалидности	сопрово- дающий	помощник по хозяйству	мед. работник	никто не нужен, обхожусь сам(а)	секретарь
Нарушения зрения, n=75	44	7	3	39	17
Нарушения слуха, n=15	8	0	25	67	0
Нарушения опорно-двигательного аппарата, n=58	52	14	9	26	0

N=148¹

По моим данным, люди, которые состоят в организациях для инвалидов (ВОС, ВОГ, ВОИ), чаще всего, как мы уже видели, получают от них услуги культурного досуга (72%) и общение с людьми (68%). Чуть больше трети респондентов отметили также информативную функцию в деятельности этих организаций и проведение спортивных мероприятий. Но есть услуги, которые люди с ОВЗ получают намного реже, чем им бы того хотелось (или не получают вовсе). В первую очередь, это помощь в трудоустройстве (60% желающих против 9% получающих), путевки в санатории (49% против 16%), юридическая помощь (39% против 7%), психологическая помощь (27% против 7%) и медицинские услуги (26% против 4%).

Среди прочих желаемых услуг респонденты также отмечали:

- помощь в обучении/внедрение различных обучающих программ (семинаров, мастер-классов);
- более конкретную работу, в тандеме с властями, над созданием безбарьерной среды;
- поддержку развития отрасли технических средств реабилитации;

¹ Из анализа были исключены люди с ДЦП, так как число респондентов с ДЦП, отвечавших на этот вопрос, было всего 4.

- поддержку мам на коляске (более подробно см. Приложение 2, табл. 4.2).

Справедливости ради надо отметить, что эти организации не имеют права оказывать медицинские услуги, и, следовательно, этого от них и не нужно ожидать. В настоящее время это также касается и обеспечения путевками, так как эти организации либо лишились своей собственности, либо услуги в принадлежавших в них лечебно-профилактических учреждениях (в данном случае санатории и пансионаты) предоставляются на коммерческой основе. В то же время другие услуги (точнее, информационная поддержка, т.е. помощь в нахождении нужной информации о трудоустройстве, реабилитации, юридической и психологической помощи) вполне могла бы (и должна быть) ими оказана.

Правда, в оправдание руководителям подобных организаций могут отчасти служить поистине смешные размеры их заработных плат, особенно это касается руководителей так называемых «первичных ячеек», т.е. районных отделений ВОС, ВОГ и ВОИ. Более того, массу времени у них занимает заполнение многочисленных документов и отчетов. В итоге подобные организации вполне подходят под определение «биобюрократии», которое дал им Чой Кионь (Choi Kyeong), имея в виду транснациональные организации и корпорации, занимающиеся, помимо реального обслуживания нужд людей с ОВЗ, установлением того, что является нормой, а что — патологией, созданием различных нормативных документов и пр.; они могут быть как международными (Всемирная организация здравоохранения, Врачи без границ и т.д.), так и действовать внутри конкретного государства (ассоциации и организации для инвалидов (Choi 2001)).

Примерами такого законотворчества в РФ может служить, например, следующий документ: Проект Постановления Российской Федерации «Об утверждении Правил предоставления меры социальной поддержки победителям чемпионатов по профессиональному мастерству среди инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья «Абилимпикс» с использованием электронного сертификата, о внесении изменения в Правила формирования и утверждения перечней отдельных видов товаров, работ, услуг, приобретаемых с использованием электронного

сертификата за счет средств федерального бюджета и бюджетов государственных внебюджетных фондов Российской Федерации и признании утратившим силу постановления Правительства Российской Федерации от 5 февраля 2022 г. № 119»². Подобные труднопонимаемые «разработки» мало влияют на жизнь основной массы людей с ОВЗ, но дают возможность биобюрократии распоряжаться ресурсами и контролировать деятельность тех людей с ОВЗ, которые в такого рода проектах принимают участие.

В результате в таких организациях иногда работают случайные люди, а их члены — по преимуществу пожилые, основная же масса людей с ОВЗ в этих обществах не состоит или состоит формально. Ирина Н., фрагменты из интервью с которой неоднократно приводились (ДЦП), сама являющаяся членом правления местного отделения ВОИ, говорила о некоторых проблемах (Архангельск, 2017):

«Я бы сказала вот что. Поскольку эта организация общественная, люди не заинтересованы работать, они держатся чисто на энтузиазме, этот энтузиазм исходит от людей старшего поколения, которые постепенно выходят из строя, а заменить их нечем. Молодежь пошла нынче меркантильная, им за любую работу надо платить, а общественная организация этого не предполагает. Поэтому есть некий кадровый голод, некий кадровый застой, ибо бабульки, которым под 60, под 70 и более, они не воспринимают новых веяний, каких-то новых направлений работы. Конечно. Огромное им спасибо, что они волокут эти первичные организации на местах, они делают, что могут. Мне кажется, очень много зависит еще от руководства организации, что оно само инициативно, что оно само предлагает своим членам».

Более того, такие организации не выполняют даже те функции, которые «прописаны» в их собственных уставах: это защита прав людей с инвалидностью. Если же это делается, то инициатива нередко идет снизу, от рядовых членов.

² Подробнее можно смотреть: Федеральный портал проектов и нормативных правовых актов — URL: <https://regulation.gov.ru/Regulation/Npa/PublicView?npaID=140996> (дата обращения: 17.06.2024).

Характерна в этом плане история Ивана и Лили Череневых, незрячих (потеряли зрение в детстве, учились, работают звукорежиссерами на Радио-ВОС), у этой пары родилась дочь, и ее в роддоме не хотели им отдавать, т.к. главврач не понимала, равно как и юрист роддома, как незрячие могут воспитывать ребенка. Родители обратились к руководству Радио-ВОС, пошли звонки из ВОС (от рядовых членов), дело было взято на контроль уполномоченной по правам ребенка, все разрешилось благополучно. Но, как считают сами родители, только из-за поднятого шума, они полагают, что необходима горячая телефонная линия для людей с инвалидностью, куда можно обращаться с разными вопросами, ибо ни сами эти люди не знают своих прав; их не знают также ни медики, ни юристы³.

В Интернете периодически появляются материалы о том, как человека на коляске / костылях / незрячего и т.д. не пустили в кафе / на самолет или еще куда-то⁴. В большинстве случаев людям приходится самим отстаивать свои права, обращаться к юристам, правозащитникам, просить о помощи друзей и знакомых.

В итоге, как я уже сказала, основная деятельность многих таких организаций сводится к устройству различных конкурсов, концертов (преимущественно самодеятельности) и тому подобных мероприятий, объявлениями о таких инициативах (конкурсах, выставках, соревнованиях и пр.) заполнены страницы многих сайтов (не только этих организаций, но и тех, кто решает разные проблемы людей с ОВЗ). Иногда создается впечатление, что такая деятельность нужна не столько людям с ОВЗ, сколько руководству и какой-то части активистов, вовлеченных в этот процесс. Например, Ирина Н. говорила о подобных мероприятиях в своем отделении (первичной организации) ВОИ (Архангельск, 2017):

«У нас в этом смысле Евгений Викторович Н., наш председатель, мой однокурсник, он молодец, он и спортивные

³ Помогло то, что наша история попала в СМИ — URL: <https://www.miloserdie.ru/article/pomoglo-chto-nasha-istoriya-popala-v-smi/> (дата обращения: 23.12.2023).

⁴ Инвалида на коляске не пустили в ночной клуб — URL: https://upchspb.ru/news/23_06_2020_invalida_na_koljaskе_ne_pustili_v_nochn/ (дата обращения: 16.02.2024); Авиакомпания «Победа» не пустила мужчину на коляске — URL: <https://www.asi.org.ru/news/2023/03/15/aviakompaniya-pobeda-ne-pustila-muzhchinu-na-kolyaske-na-rejs/> (дата обращения: 12.02.2023).

соревнования организует, и команду на паралимпиаду вывозит, сейчас на пара-Крым поехали наши, они всегда с медалями возвращаются, супердостижения спортивные, молодцы. Доступную среду мы разрекламировали, раскрутили, теперь желающих обследоваться, паспорт составить отбоя нет, мы выбираем даже, на какой объект мы пойдем. Очень много у нас мероприятий, связанных с искусством, с какими-то художественными программами. Например, я сама очень увлекаюсь бардовским искусством, пишу песни, и мы два года подряд выезжаем на межрегиональный конкурс в Сыктывкар, и два раза мы занимали первое место по России. Я, наверное, больше туда не поеду, потому что третий раз нам первого места не дадут, а гран-при не взять, потому что я не автор-исполнитель, а только автор. Но все равно мы там общаемся с такими звездами бардовского искусства, как Леонид Сергеев, Раиса Нуф, Владимир Гаранин, оперная прима сыктывкарская Ольга Сосновская. Там настолько атмосфера шикарная, они нам мастер-классы проводят, они с нами так общаются».

Надо отметить, что на подобные конкурсы и соревнования попадает небольшая часть людей, состоящих в этих организациях. Это так называемые «активисты-общественники» или их знакомые, и они действительно деятельно участвуют во всем этом. Основная же масса членов таких организаций в лучшем случае довольствуется концертами и конкурсами, организованными силами первичных «ячеек», что бывает далеко не всегда интересно. Например, Евгения В., 36 лет, инвалид 2-й группы (травма позвоночника в результате ДТП), разведена, есть сын, говорила (Нижний Новгород, 2017):

«Да затрахаили они уже своими конкурсами. Я работу ищу, найти не могу, везде от ворот поворот. Спрашиваю: чем вы мне помочь можете? А они <руководители первичной организации ВОИ. — Авт.> мне: Приходите на ярмарку вакансий. Я пришла, а там мне говорят: не афишируйте свою инвалидность, когда пишете резюме. И как, скажите мне? Я же на коляске. А эти концерты для бабушек-дедушек, эти конкурсы, что мне от них? Мне по городу не проехать, мне не во всякий магазин попасть, а они со своими конкурсами».

В начале этой книги, когда я упоминала о разных моделях инвалидности, я кратко описала так называемую аффирмативную, или позитивную модель, сторонники которой исходят из уникальности опыта людей с ОВЗ и особо фокусируются на их достижениях в творчестве, спорте и пр. Эту модель критиковали за излишнюю коммерциализацию и за то, что в центре внимания ее сторонников оказываются «необыкновенные достижения» немногих людей с ОВЗ, в то время как проблемы большинства не привлекают внимания ее последователей. Очевидно, что в нашей стране сторонников такого подхода тоже немало, особенно среди руководства различных организаций, призванных заниматься проблемами людей с ОВЗ.

По-видимому, эти организации необходимо реформировать, но делать это чрезвычайно сложно в силу уже указанных причин, включая их забюрократизированность и отсутствие необходимого финансирования, что влечет за собой серьезные просчеты в администрировании таких организаций.

Одним из примеров неудачной попытки частично реформировать Всероссийское общество слепых может служить борьба за отставку его руководства, включая разнообразные письма и даже митинги (рис. 17).

Если же учесть, что такие организации (точнее, их руководители нередко пользуются поддержкой на высоком уровне, то все попытки изменить ситуацию до сих пор оканчивались неудачей.

Вот характерный фрагмент из моего интервью с сотрудницей Московского психолого-педагогического университета, занимавшей там высокий административный пост; во время интервью в аудитории присутствовал ее заместитель (они обозначены как Инф. 1 и Инф.2) (Москва, 2020):

Инф. 1. «Мы поддерживаем с ними <организациями для инвалидов. — Авт.> тесные связи. Эти организации процветают!

Инф.2. — Их руководство процветает. Ездят под разными предлогами на шикарные курорты. Якобы совещания там проводят, деньги туда непонятно на что уходят.

Инф. 1. — (усмехаясь) — Ну, это преувеличение.

Инт. Чем они реально помогают студентам с ограниченными возможностями здоровья, которые у вас учатся?

Инф.1 — Ну, по-разному...

Инф. 2. — Да ничем, сами ребята бьются. И не все потом могут работу найти».

Разумеется, я не предлагаю «отменить» существующие организации для инвалидов. Но очевидно также, что в их теперешнем виде они малоэффективны и нуждаются в реформировании. В реформировании нуждается и вся система социальной заботы, что также происходит крайне медленно. Некоторые исследователи подчеркивают, что «это вызвано, прежде всего, устойчивостью в российском “ведомственном” сознании устаревших стереотипов, когда “неполноценные”, “бесперспективные” дети (и взрослые) воспринимаются как балласт, обременяющий государственный бюджет. Немалую роль играет в этом и тотальное неведение госслужащих этой сферы как относительно принятых в стране законов, так и возможностей реабилитации и интеграции таких детей» (Никонова 2018: 764). Но и все это, по моему мнению, является следствием стигматизации инвалидности и ее «носителей», о чем я не раз упоминала.

Досуг своими силами

Люди с ОВЗ, не состоящие в таких организациях, либо не удовлетворенные качеством предоставляемых досуговых услуг, в некоторых случаях пытаются организовать досуг самостоятельно, стремясь, в числе прочего, посещать музеи, концертные залы, кинотеатры, кафе и пр. И тут их снова ожидают неизбежные трудности. Мы можем говорить о том, что физическая доступность и инклюзия, в том числе инклюзия в социокультурных пространствах театра, музея, кафе или парка — это не одно и то же, поскольку инклюзия подразумевает взаимодействие различных групп общества (в том числе стигматизированных), партисипаторный подход (т.е. участие представителей различных групп, в нашем случае людей с ОВЗ, в культурных практиках), предотвращение любой дискриминации таких групп и пр., но без доступности к этим самым пространствам вряд ли возможно говорить об инклюзии. Поэтому плохое состояние общественного транспорта и недостатки в работе транспорта социального (или его отсутствие), а также

дорожного покрытия в городах и поселках сильно препятствуют внедрению инклюзивных практик в досуговых пространствах. Даже в Москве, а также в Петербурге, где расположены крупнейшие и богатейшие российские музеи, известнейшие театры и концертные залы, маломобильным гражданам и людям с серьезными нарушениями зрения до таких объектов бывает сложно, а иногда и невозможно добраться без посторонней помощи. И без этого они не могут осуществить свое «право на город» и взаимодействовать с другими людьми в различных социокультурных пространствах (подробнее см.: Mayer 2009; Лефевр 2010; Иванов 2015). Но даже если они умудряются это сделать, то их и далее ожидают сложности, особенно в тех зданиях, которые были построены в XVIII–XX вв. — а именно в них расположены наиболее известные музеи, театры, концертные залы, библиотеки и т.д. Это опять же связано с проблемами доступности, но теперь уже внутри зданий. Скажем, Российская государственная библиотека (а также другие крупнейшие библиотеки России) оборудованы красивыми лестницами, но в них нет специальных лифтов-подъемников для маломобильных граждан (или они есть не везде). Та же ситуация с музеями, причем особенно трудно приходится людям, передвигающимся на колясках, а также с помощью ходунков или костылей, и незрячим. Об этом не раз говорили мне эксперты — люди, работающие в таких досуговых пространствах. Например, Е.С. Шерстенникова, заведующая отделом приема и экскурсионного обслуживания посетителей Музея антропологии и этнографии / Кунсткамеры РАН, так отвечала на мой вопрос, что сделано в этом музее для людей с ОВЗ (Петербург, 2024):

«Нет, к сожалению, у нас доступной среды нет. Здание у нас 18 века, поэтому у нас нет ни лифта, ни подъемника, если мы говорим о маломобильных гражданах. При этом у нас есть лестницы, одна из лестниц вообще винтовая, по которой никак невозможно в принципе даже ручную коляску поднять сопровождающим. Если мы говорим про людей с нарушениями функции зрения, то здесь тоже, мы не применяем ни этикетаж со специальным шрифтом, у нас нет специального аудиогuida для людей с нарушениями зрения. У нас нет видеогuida, который бы позволял осматривать экспозицию для людей с нарушениями слуха.

Так что, к сожалению, в этом направлении нашему музею еще только предстоит работать».

Аналогичную ситуацию мы видим в театрах и концертных залах Москвы и Петербурга, и лишь в некоторых случаях делаются попытки если не внедрения инклюзивных практик, то хотя бы создания «частично доступной» среды. Еще более грустная картина в социокультурных пространствах в регионах (Носенко-Штейн, Фролова 2025). Разумеется, делаются попытки создания инклюзивных пространств в музеях, театрах и пр. Особенно удачны такие попытки в новых зданиях или в полностью реконструированных. В качестве примера можно привести удачные инклюзивные практики в московском музее-заповеднике «Царицыно», полностью реконструированные здания которого расположены в парке (туда можно приходить с собакой-поводырем, там имеются пандусы, тактильные дорожки и тактильные же макеты ряда экспонатов, персонал музея проходит тренинги, во время которых обучается этике взаимодействия с людьми с ОВЗ, используется также помощь волонтеров) (подробнее см.: Носенко-Штейн, Фролова 2025). Есть и другие удачные примеры, в их числе Дарвиновский биологический музей⁵, музей современного искусства «Гараж», где, помимо доступной среды, осуществляется также ряд интересных проектов (для глухих детей, детей с ментальными расстройствами и др.) (Сарычева 2019) и где гидами работают люди с сенсорными нарушениями, проводящие экскурсии для незрячих или для глухих. Можно также привести в качестве примера Российскую государственную библиотеку для молодежи, которая не просто оборудована для людей с ОВЗ (пандусы, тактильные дорожки, специальные туалеты и пр.), но где люди с различными нарушениями с помощью новых технологий имеют возможность получать нужную информацию, совершенствовать свои знания в различных областях, включая студентов вузов, узнавать о новых доступных им профессиональных компетенциях и пр.⁶

⁵ Государственный Дарвиновский музей. Инклюзивный музей. URL: <http://www.darwinmuseum.ru/pages/integraciya-i-adaptaciya-invalidov> (дата обращения: 01.06.2024).

⁶ Российская государственная библиотека для молодежи — URL: <https://rgub.ru/> (дата обращения: 15.09.2023). Слепые гонки — <https://www.blind-race.ru/about/history/> (дата обращения: 22.08.2022).

Примеры можно множить, но все же во многих социокультурных пространствах инклюзивные практики не внедряются или внедряются от случая к случаю, так что говорить о пространствах инклюзивных в российских культурных, развлекательных и просветительских центрах пока преждевременно.

Мне в этой связи вспоминается разговор, который состоялся у меня с сотрудниками ЦСО (Центра социального обслуживания), куда я зашла по делам. Во время разговора я отметила, что мой сравнительно новый район Москвы (Нагатинский Затон) плохо оборудован для людей с ОВЗ и получила ответ, что у них есть пандус. На мое замечание: «А если я хочу не только в ЦСО? Вот ни в одну парикмахерскую, ни в одно кафе или ресторан у нас человеку на коляске не войти — там везде крутые лестницы вверх или вниз в подвал, незрячему человеку крайне сложно ориентироваться в торговом центре», я получила в ответ молчание и недоуменные взгляды.

И здесь мы опять возвращаемся к проблеме пассивности многих людей с ОВЗ, которые, как отмечали эксперты, ждут, что им что-то сделают (это особенно характерно для выбравших стратегию «беспомощной жертвы»). Это также недостаток активизма организаций для инвалидов, которые, отстранившись от решения проблем образования, трудоустройства, психологической реабилитации и юридической помощи своим членам и выполняя по преимуществу функции досуговых центров, устранились и от активного внедрения инклюзивных практик в сферу досуга. И отдельные примеры вроде экскурсий с тифлокомментариями, проводимые в Москве некоторыми «ячейками» ВОС, или распределение билетов в театры (где инклюзивное пространство, как правило, отсутствует), проблему не решают.

Согласно данным моего опроса, даже те респонденты, которые состоят в организациях для инвалидов, часто не посещают проводимые этими организациями мероприятия (концерты, экскурсии, спектакли и пр.). Причем люди в качестве причины этого указывали в основном трудности в попытках добраться до места проведения мероприятия, а также (это больше относится к людям с сенсорными нарушениями) на бесполезность этого, поскольку не увидят или не услышат происходящего. Среди других причин

указывали небольшой размер города и отсутствие хороших театров или музеев, а также нежелание быть объектом всеобщего внимания и др.

Все это в значительной мере следствие патерналистского подхода в социальной политике и медицинской модели инвалидности, до сих пор широко распространенных в российском обществе. Свое «право на город» и освоение социокультурных пространств пытаются осуществить самостоятельно «одинокое воины», но в силу уже указанных причин это бывает сложно сделать. Более успешны в этом отношении бывают выбравшие стратегию «активиста-общественника», что видно из приведенных тут примеров.

Поэтому люди с ОВЗ в качестве досуга нередко предпочитают проводить время на дачах. По данным моего опроса, 68% респондентов указали, что у них или близких родственников есть дачи, а 25% ответили, что проводят там много времени (рис. 18).

Помимо распространенных среди российского населения причин популярности пребывания на дачах (низкий уровень благосостояния, функция подсобного хозяйства, пребывание на природе и пр.), в случае с людьми с ОВЗ такое времяпрепровождение — это своего рода эскапизм (можно не опасаться привлечь к себе бестактное и недоброжелательное внимание окружающих).

В ряде случаев люди с ОВЗ все же используют ресурсы своих общественных организаций для инвалидов (например, аудиокниги в Российской государственной библиотеке для слепых), но часто находят для этого другие ресурсы, прежде всего в Интернете.



Рис. 18. Регулярность пребывания на даче, N=105

Роман С., о котором уже не раз говорилось, 53 года, инвалид 2-й группы по зрению, образование среднее специальное, реабилитолог, так говорил о своих попытках организовать свой досуг (Москва, 2016):

«Инф. — Честно говоря, я даже и не знаю. Я состою в первичной организации. Кроме как приглашений на концерты какие-то и на переизбрание руководящего состава этой нашей ячейки, я больше никакой информации от них не получаю.

Инт. — Библиотекой не пользуетесь?

Инф. — Я библиотекой не пользуюсь, хотя говорящими книгами я пользуюсь, но я довольно продвинутый пользователь компьютера, Интернета, поэтому я самостоятельно скачиваю то, что меня интересует».

О таком общении и формах досуга уже упоминали и другие информанты, подчеркивая роль Интернета и новых технологий. Иногда они создают собственные проекты, применяя для этого все шире цифровые и иные новые технологии, чему особенно способствовала пандемия ковида, «замкнувшая» многих людей в своих домах. Но и до начала пандемии, а также после ее окончания эти процессы продолжились. Примеров таких проектов немало, но о некоторых из них имеет смысл здесь коротко упомянуть как о примерах индивидуальной инициативы. Среди них проект Евгения Арнапольского (тотально незрячего). Евгений работает заместителем начальника отдела социокультурных проектов и программ в государственном музее — культурном центре «Интеграция» имени Николая Островского, бизнес-тренером в международном проекте «Диалог в темноте». Цель этого проекта: показать, как живут незрячие люди, и наладить контакты между ними и зрячими людьми. Для этого в Центре оборудованы темные помещения, где под руководством незрячих тренеров проводятся тренинги для сотрудников разных фирм и компаний (во время пандемии тренинги пришлось перенести в ZOOM, а также в соцсети — Фейсбук и Инстаграм⁷).

Другой пример: Владимир Дубцов, поздноослепший рок-музыкант (потерял зрение в 27 лет), которому выйти из депрессии

⁷ Фейсбук и Инстаграм заблокированы на территории РФ.

и обрести смысл в жизни помогла музыка, а также церковно-общественный проект «Квартал Луи» Марии Львовой-Беловой. Его цель: помощь в социализации людей с ОВЗ, в поисках новых контактов. Так Владимир стал гитаристом в группе «Оранжевая зебра», обрел новых друзей и коллег. Владимир не извлекает из этого коммерческой выгоды, но он также преподаёт основы компьютерной грамотности для незрячих в проекте «Квартала Луи», а также занимается музыкой.

Он с женой и детьми живет в Пензенской области, в экспериментальном поселке для людей с ОВЗ «Новые берега». Проживающие там люди должны создать свое дело, свой проект, который позволит им жить не на одну пенсию по инвалидности⁸. Дубцов стал писать свою музыку и исполнять ее, планировал создать свое ток-шоу.

Помимо различных проектов и программ, люди используют новые технологии для развлечения, собственных хобби и т. п. Упомянутый Евгений Арнапольский, например, находит в YouTube уроки игры на гитаре и кулинарного мастерства (важно и то, что он подбирает те каналы, создатели которых не только показывают, но и проговаривают свои действия (от себя замечу, что находить такие каналы и сайты непросто, поскольку всеобщая визуализация культуры, особенно в Интернете, сильно мешает людям с серьезными нарушениями зрения)⁹.

Еще один замечательный и необычный проект — «Слепые гонки», основанный в 2013 г. Б. Вишняковым и Н. Никифоровым (интервью с Б. Вишняковым с небольшими сокращениями публикуется в Приложении 1). Оба они серьезно пострадали в ДТП, особенно Борис, потерявший зрение. Цель проекта — дать незрячим возможность почувствовать свою самостоятельность и свои широкие возможности. Гонки происходят на закрытой трассе на специально оборудованном автомобиле¹⁰. Вишняков на первых порах пытался привлечь к своему проекту внимание руководства ВОС, но потерпел полное фиаско.

⁸ Новые берега — URL: <https://kvartal-lui.ru/novyeberega/> (дата обращения: 17.05.2023).

⁹ Эти материалы взяты из статьи: Сергей Лютых: <https://lenta.ru/articles/2020/05/30/dark/> (дата обращения: 11.08.2023))

¹⁰ Слепые гонки — URL: <https://www.blind-race.ru/about/history/> (дата обращения: 22.08.2022).

Подобных проектов в нашей стране немало. Однако, и надо это признать, в них «задействовано» меньшинство людей с ОВЗ. В книге уже не раз цитировались фрагменты разных интервью, в которых информанты говорили о пассивности, иждивенчестве и иногда даже паразитизме некоторых людей с ОВЗ. Разумеется, оценить, сколько именно таких людей занимает подобную позицию, невозможно. Но активисты некоторых движений за права инвалидов, разных общественных организаций говорили мне, что около 80% ведут себя пассивно, не желая ничего менять, предпочитая получать пособие и не работать, не участвовать в каких-либо проектах и движениях. Основная масса этих людей выбрала стратегию «беспомощной жертвы», что бывает довольно удобно. В этом отношении люди с ОВЗ, видимо, мало отличаются от граждан России, среди которых, по данным разных опросов, около 15–20% занимает активную жизненную позицию, желает повысить свой экономический и социальный статус, стремится повышать квалификацию, путешествовать, интересуется происходящим в стране и мире.

Кто еще им поможет?

Определенную часть нагрузки в области социальной заботы о людях с ОВЗ взяли на себя (по крайней мере, до начала военных действий на Украине) различные НКО. Некоторые исследователи и активисты различных движений инвалидов полагают: НКО должны играть возрастающую роль в улучшении социальной адаптации людей с ОВЗ, в том числе предлагая разнообразные занятия творчеством, а также улучшение досуговой сферы (экскурсии, лекции) и др. Видимо, их рассматривают как более гибкие досуговые центры, нежели ВОС, ВОГ и ВОИ). Безусловно, экскурсии и занятия лепкой или резьбой могут «отвлечь от неприятных переживаний (Юмашева 2018: 291)», но они не могут решить основные проблемы таких людей.

Вместе с тем нельзя не отметить, что для организации быта, доступа к образовательным, медицинским и социальным учреждениям, организации передвижения для маломобильных людей в городских условиях, в том числе к месту работы, культурным и развлекательным пространствам, т. е. ко всему тому,

что делает жизнь человека полноценной и разнообразной и что входит в понятие «качество жизни», необходимы разнообразные усилия, с которыми гораздо лучше справляются различные НКО, благотворительные организации и волонтеры. Их усилия могут не просто дополнять деятельность организаций для инвалидов (ВОС, ВОГ и ВОИ), которые с этими задачами справляются слабо. Примеров в целом немало, их можно приводить долго, но на некоторых все же хотелось бы остановиться. Например, в Петербурге в рамках движения «СПБ.АВТО» функционировал проект «Автоволонтеры», члены которого перевозили людей с ОВЗ, оставивших соответствующую заявку в сети ВКонтакте. Аналогичные услуги в Нижнем Новгороде оказывал благотворительный фонд Олега Кондрашова (ныне не существует), который не только использовал услуги автоволонтеров, но и помогал с передвижением внутри крупных развлекательных и спортивных учреждений (подробнее об этих и других инициативах см.: Жильцов 2018: 305–308).

В Архангельске у меня состоялась встреча в САФУ, с сотрудниками ресурсного центра (который должен был трансформироваться в НКО) и с работающими при нем волонтерами. Его сотрудники, в частности, рассказывали (Архангельск 2017)¹¹:

«Буквально летом мы создавали программу развития добровольчества в университете и одним из пунктов прописали решение этой проблемы, привлечение и создание волонтерского отряда, который будет обучаться, как Надежда Геннадьевна сказала, которые будут знать какие-то особенности, которые будут владеть навыками общения и помощи таким студентам и в учебном процессе помогать им, сопровождать. Немаловажно не только сопровождение физическое, что от остановки довели, до учебы проводили и обратно, а чтобы это было и общение, пусть не дружеское, но товарищеское, где-то вместе сходить куда-то. Тем более у нас в университете уже много лет проходит социокультурный практикум, в рамках которого организуются концерты, фестивали, бывает у нас посещение театров совершенно бесплатно для студентов. Конечно, у нас студенты с ОВЗ

¹¹ Интервью с сотрудниками этого Центра (с небольшими сокращениями) помещено в Приложении 1.

приглашаются на эти мероприятия и ходят, не 100-процентная, так скажем, явка».

Эти и другие действия (привлечение волонтеров, деятельность социально ориентированных НКО, психологическая помощь родственникам, обучение муниципальных, коммунальных, медицинских и других чиновников, а также соседей и родственников людей с ОВЗ) входят в систему общественной заботы (community care (подробнее см.: Ярская-Смирнова и др. 2020; Ярская-Смирнова, Бодрова 2021)). Она отличается от государственной системы социальной заботы, включающей государственные медицинские и социальные службы, государственные реабилитационные центры и пр.). С одной стороны, система общественной заботы не функционирует постоянно: фонды, НКО и волонтерские движения в российских условиях часто нестабильны, не всегда имеют значительные материальные и административные ресурсы и не всегда известны потребителям их услуг. С другой — они менее забюрократизированы, используют инициативу равнодушных лиц и организаций и поэтому более гибки в своей деятельности, легче отвечают на разнообразные вызовы и оказывают те услуги, которые в системе социальной заботы не оказываются или оказываются неудовлетворительно.

Что касается членства в неформальных объединениях или движениях, созданных самими людьми с инвалидностью, то его уровень невысок — 23% опрошенных мной отметили, что состоят в подобных организациях; причем люди с разными категориями инвалидности участвуют в таких организациях и движениях с различной интенсивностью (например, люди с нарушениями слуха это делают реже, по моим данным — даже никогда). Здесь надо еще раз подчеркнуть, что в моей выборке больше инвалидов детства, а также то, что опрос нередко проводится среди клиентов ВОС, ВОГ и ВОИ, поэтому доля состоящих в этих организациях по результатам моих опросов выше, чем она есть в реальности.

По мнению моих респондентов, неформальные объединения и движения помогают людям с ОВЗ, отчасти, как и уже

упоминавшиеся ВОС, ВОГ и ВОИ, главным образом, выполняя коммуникативную функцию. Помимо этого, они помогают получать информацию о своих правах (46%) и бороться за них (49%). 35% опрошенных также отметили, что они помогают получать юридическую помощь, чего как раз не делают (или делают недостаточно) организации формальные.

«С 2006 г. по закону № 174-ФЗ “Об автономных учреждениях” государственные структуры начали учреждать некоммерческие организации с целью передачи им полномочий в сфере оказания услуг, в том числе по социальной защите населения¹². Понятие социально ориентированных некоммерческих организаций (СОНКО) появилось в 2010 г.» (Ярская-Смирнова, Бодрова 2021: 47).

Иными словами, хотя деятельность НКО, волонтерских и иных организаций пока не составила реальную систему общественной заботы, она в ряде случаев дополняет (иногда удачно) систему государственной социальной заботы. О причинах низкой эффективности организаций и движений, входящих в систему общественной заботы, уже не раз писали, отмечая, в частности, низкий уровень финансовой и административной поддержки, недоверие населения к таким новым для нашей страны учреждениям и инициативам, иногда предлагаются и пути совершенствования такой системы (Ярская-Смирнова, Бодрова 2021). Другие исследователи все же возлагают надежды на малоэффективные в этом плане организации для инвалидов, созданные еще в СССР, но реальных путей их реформирования не предлагают (Васляева 2018).

Более того, многие люди с ОВЗ в РФ в той или иной мере поражены в правах (хотя нередко об этом не догадываются). По самым скромным оценкам, не менее 70% от общего числа таких детей поражены в правах на образование и реабилитацию. Каковы причины столь масштабного поражения в правах?

Законодательство прогрессивно, но не выполняется... (все еще катастрофически низкий уровень развития реабилитационно-

образовательной помощи детям-инвалидам в государственном секторе) и были призваны, с одной стороны, способствовать росту и развитию необходимой инфраструктуры, а с другой — предоставить родителям возможность находить выход из положения, пока инфраструктура еще не создана.

Однако механизм действия такого разумного и гуманного принципа (что государство может — предоставляет, а остальное компенсирует) к концу первого десятилетия XXI века так и не заработал. Традиционная ведомственная практика по большей части противоречит закону. ... Таким образом, до сих пор воля законодателя в этой сфере игнорируется исполнительной властью почти повсеместно» (Дименштейн, Ларикова 2019). Эта обширная цитата понадобилась для того, чтобы показать лишь малую часть тех правовых проблем, с которыми в нашей стране сталкиваются люди с ОВЗ и их семьи.

В последние несколько лет было принято несколько подзаконных актов, долженствующих исправить ситуацию. Но, как отмечают исследователи, они нередко лишь частично решают проблемы, а иногда и вовсе не решают, поскольку исполнительная власть традиционно ограничивается отчетами и рапортами о принятых мерах. Более того, в ряде случаев тяжелое положение людей с ОВЗ еще более ухудшается. Исследователи приводят разнообразные примеры принятия таких законов (в их числе закон о монетизации льгот) и их последствий, особенно подчеркивая «саботаж» чиновников среднего и низшего уровня в системе соцзащиты, образования, реабилитации и пр. (Дименштейн, Ларикова 2009).

Отсюда следует вполне закономерный вывод о необходимости совершенствования законодательства в сфере социальной политики в отношении людей с ОВЗ (что вполне могли бы делать сторонники юридической модели инвалидности, о которой уже говорилось на страницах этой книги), а также жестче следить за действиями исполнительной власти, ответственной за выполнение законов. Более того, к выработке такого законодательства и контроля над исполнением принятых законов необходимо привлекать самих людей с ОВЗ (особенно имеющих юридическое или экономическое образование).

¹² Федеральный закон № 174-ФЗ 2006 г. — URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_63635/ (дата обращения: 24.08.2022).

И они иногда делают это. Один из примеров, многолетняя деятельность организации АРДИ «Свет», созданной для юридической защиты прав людей, особенно детей с инвалидностью; она постепенно развернула широкую деятельность и обрела немалый авторитет, так что ее основатель — Л. Кац, стала депутатом Владимирского городского совета народных депутатов. Во Владимире, благодаря активным действиям этой организации, обучаются дети с нарушениями, которые считались необучаемыми, созданы мастерские для молодых людей с инвалидностью, люди с ОВЗ стали шире интегрироваться в общественном и досуговом пространстве Владимира.

Еще успешнее деятельность общественной организации, основанной в Самаре О. Пудовкиной ассоциации «Даун-синдром» (подробнее о некоторых других центрах юридического сопровождения см.: Дименштейн, Ларикова 2009).

Неудивительно, что в отсутствие реальной деятельности государства и устаревших общественных организаций для инвалидов эту нишу занимают различные общественные организации, созданные «снизу», движения, фонды и центры. Некоторые, как мы уже видели, просуществовав какое-то время, прекратили свою деятельность. Другие функционируют нерегулярно. Но часть продолжает существовать, в том числе и в социальных сетях, особенно ВКонтакте (после блокировки ряда соцсетей). Среди них сайт Особых Новостей¹³, сообщество Социального фронта¹⁴. Одним из самых успешных является уже упоминавшийся реабилитационный проект сопровождаемого проживания «Квартал Луи», созданный в Пензенской епархии РПЦ (подробнее см.: Петрова 2018: 803). Тут надо отметить, что для большинства так называемых традиционных конфессий поддержка людей с ОВЗ является нормой. Но эта поддержка не имеет системного характера, будучи подменена либо разовыми акциями, либо организацией богослужений, доступных для людей с ОВЗ. Так, в рамках проектов, инициированных различными конфессиями, действуют различные центры, приюты, например Служба помощи людям с БАС (боковой амиотрофический синдром) — служба БАС в Москве

действует на базе ЦКБ Святителя Алексия и «оказывает помощь людям с БАС и их близким, как медицинскую, так и социальную» (Петрова 2018: 805). Люди с различными нарушениями получают возможность присутствовать на богослужениях в православных храмах, мечетях и др. Но в ряде случаев этой деятельности мешает не только отсутствие соответствующего опыта у служителей различных конфессий и у самих людей с ОВЗ, но и отсутствие доступной среды, которое не дает возможности маломобильным людям с ОВЗ добраться до мест богослужения.

Говоря об общественных движениях и организациях, надо помнить — и об этом уже упоминалось, что их деятельность, как и деятельность большинства религиозных организаций, не имеет системного характера, она скорее направлена на выполнение конкретных, часто неотложных задач. И хотя подобных организаций и движений в России множество, ситуация в целом с правами людей с ОВЗ и серьезным улучшением их жизни в стране пока не происходит. Более того, некоторые организации имеют тенденцию сращивания с властными структурами, что опять же делает их забюрократизированными, отдаляет их от профессионалов: психологов, юристов, реабилитологов и других специалистов, способных системно взглянуть на ситуацию, и даже не ищет контактов с ними, обычно даже не реагируя на их предложения.

В итоге, как я уже отмечала, люди с ОВЗ нередко настороженно относятся к различным организациям для инвалидов, в том числе недавно основанным, не видя в их деятельности особенной пользы. Это в первую очередь относится к тем, кто выбрал жизненную стратегию «одинокоего воина». А нежелание присоединяться к сообществам людей с низкими социальными статусами и сильно стигматизированным, приводит к тому, что люди обращаются в такие организации редко, иногда не обращаются вовсе. Такие люди с ОВЗ не решают свои проблемы, в том числе проблемы досуга и общения, в рамках «инвалидного гетто», предпочитая находить иные пути. В организациях для инвалидов чаще состоят «беспомощные жертвы». Однако «активисты-общественники»,

¹³ URL: www.on24.media; <https://m.vk.com/on24media> (дата обращения: 24.06.2023)

¹⁴ Социальный фронт — URL: <http://vk.com/sozfront> (дата обращения: 22.07.2022).

как уже отмечалось, тоже бывая не вполне удовлетворенными деятельностью организаций для инвалидов (выделено мной. — *Авт.*), стремятся организовать центры, движения и организации инвалидов, т.е. созданные «снизу» самими людьми с ОВЗ. И, хотя пока эти объединения и движения относительно малоизвестны, а их деятельность не всегда эффективна, именно они, по моему мнению, могут со временем частично или полностью заменить устаревшие организации для инвалидов.

Глава 8

Еще немного о стигме

На протяжении книги я не раз писала в разных контекстах о стигматизации инвалидности как о глубоко укоренившемся в российских культуре и обществе. Такая стигматизация, уходящая корнями в архаику (включая мифы, страхи и предубеждения относительно Другого), оказывает заметное воздействие на представления об «инвалидной телесности», на репрезентации этой телесности и — шире — проблем людей с ОВЗ в массовой литературе, на общение между условно здоровыми и людьми с ОВЗ.

Столь глубокая стигматизация ведет также к самостигматизации людей с ОВЗ и формированию у них «негативной» самоидентификации, т.е. восприятию своей жизненной траектории, телесности, сексуальности сквозь призму негативного личностного опыта, связанного с инвалидностью. Некоторые авторы указывают, что «индивид, в процессе воздействия стигмы, вживается в ее образ. Его характер, поведение и установки «подстраиваются» под назначенную социальную роль» (Симонова 2018: 365).

Такая самоидентификация, по моим наблюдениям, часто свойственна «беспомощным жертвам», считающим себя несправедливо наказанными судьбой или Богом.

В этой главе я попытаюсь показать, как стигматизация людей с ограниченными возможностями здоровья влияет на формирование самоидентификации последних, включая их самостигматизацию.

Я также стремилась проанализировать, как конструируется образ «убогого инвалида» в массовом сознании в нашей стране. Об этом, в том числе о стигматизации инвалидности, инвалидной телесности, репрезентации больного тела, инвалидности в литературе и искусстве написано немало (см., например: Garland-Thomson 1997; Davis 2002; Davidson 2008; Chene 2009; Siebers 2010; Ярская-Смирнова 2011; Bolt 2014; Строганов 2018; Носенко-Штейн 2021б и др.). Однако проведенные мной исследования позволяют по-новому взглянуть на некоторые из этих проблем.

Характеры и идентичность

На этом фоне становятся отчасти понятны утверждения некоторых авторов о формирующихся у людей под влиянием инвалидности черт характера: «Интерпретация полученных данных позволила сформулировать социальный диагноз: низкий уровень социальной адаптации, обусловленный личностными особенностями (низким уровнем коммуникативных возможностей, конфликтность, подозрительность). Эти спорные выводы делаются на основании вызывающих сомнения в их корректности исследований. В итоге делается очевидный вывод о том, что наступление инвалидности — фактор сильнейшего стресса, когда приходится отвыкать от всех привычек, окружения и пр. (Юмашева 2018: 290)). Правда, такие утверждения применимы лишь к части людей с поздней инвалидностью, отражают определенные стереотипы, которые распространены в массовом сознании. Их закреплению способствуют также литература и искусство.

Если и можно говорить о каких-то коллективных характеристиках или чертах характера людей с ОВЗ, то они (точнее, паттерны поведения), безусловно, имеют социокультурную природу: неудовлетворенность своим местом на социальной лестнице, материальным положением, узким спектром возможностей в образовании, трудоустройстве, общении, построении семьи, в досуге и пр. Я с большой осторожностью отношусь к коллективным характеристикам, полагая, что чаще это своего рода ярлыки, навешиваемые на те или иные группы в результате плохой информированности, конструирования массовых стереотипов и предубеждений, проекции собственных комплексов и страхов на представителей различных групп. Подобная репрезентация, однако, не может не оказать воздействия на саморепрезентацию и идентичность людей с ОВЗ. Поэтому представления о негативных чертах характера людей с инвалидностью, по всей видимости, больше свойственны тем, кто предпочитает пассивный жизненный стиль («беспомощные жертвы»), в том числе жизнь в «инвалидных гетто»¹. А.П. Графов, говоря о людях, работающих на специализированных предприятиях для людей с ОВЗ,

писал, что отсутствие хорошего образования и профессии (а также стремления их получить), низкий уровень заработной платы, ограничение сфер досуга и пр. приводят к алкоголизации, зависти не только по отношению к условно здоровым людям, но и к людям с ОВЗ, чего-то добившимся в жизни (Графов 2009). Но и в этом отношении люди с инвалидностью, выбравшие пассивный жизненный стиль, очевидно, не слишком отличаются от неуспешных условно здоровых людей.

По данным моего опроса, 56% опрошенных считают, что у людей с ОВЗ имеются определенные черты характера, и только 19% полагают, что у них таких черт нет. Некоторые опрошенные выделяли специфические особенности характера, присущие, по их мнению, людям с разными нарушениями (рис. 19).



Рис. 19. Мнения о наличии особенностей характера у людей с разными формами инвалидности, N=126

Так, некоторые респонденты считают незрячих осторожными, недоверчивыми, подозрительными (особенно по отношению к условно здоровым людям); их также иногда характеризуют как обладающих эмоционально обостренным восприятием происходящего, ранимых/нервных; иногда о них говорят как о неуверенных, стеснительных, боящихся нового; некоторые им приписывают завышенную самооценку.

Подобные характеристики встречались и в интервью. Например, Ольга Г., о которой не раз говорилось (42 года, инвалид

¹ О некоторых проблемах формирования стереотипов см., например: https://mariazavelskaya.livejournal.com/226176.html?utm_content=https%3A%2F%2Fmariazavelskaya.livejournal.com/226176.html&memorable_prompt=1&lang=it&utm_medium=email&utm_source=ThisDayDigest (это пост в ЖЖ, который до 2016 г. вела автор этих строк).

livejournal.com%2F226176.html&memorable_prompt=1&lang=it&utm_medium=email&utm_source=ThisDayDigest (это пост в ЖЖ, который до 2016 г. вела автор этих строк).

3-й группы по слуху), давала незрячим гораздо более высокую оценку, чем глухим (Москва, 2016):

«Они <незрячие. — *Авт.*> же умные! И чувствуют все так тонко. Не то, что наша глухня».

Люди с нарушениями слуха из-за трудностей коммуникации с ними, а также, вероятно, из-за закрытости сообщества / субкультуры глухих, получили больше негативных характеристик. Отдельные респонденты охарактеризовали их как злых, агрессивных, раздражительных; другие считают их слишком эмоциональными, резкими, обидчивыми и мнительными. Правда, давших такие характеристики всего несколько человек; остальные воздерживаются от них.

Сами глухие, что вполне естественно, давали в интервью другие определения. Так, Виктория, 26 лет, инвалид 3-й группы по слуху, студентка РГСУ, так отзывалась о людях с нарушениями слуха (Москва, 2019):

«...глухие особенно душевные. Это свой социум. У слышащих свой мир».

Люди с нарушениями опорно-двигательного аппарата получили характеристики депрессивных и закрытых. Людей с сахарным диабетом считают добрыми и доброжелательными, дисциплинированными. Людей с РАС — непредсказуемыми и, возможно, агрессивными.

Некоторые респонденты не смогли охарактеризовать особенности людей с разными формами инвалидности, но дали некоторые характеристики людей с ОВЗ в целом. Изредка указывали, что люди с ОВЗ обладают сильным и волевым характером, а также «желанием доказать, что они могут что-то сделать». Последнее, т.е. стремление к положительной самоидентификации (причем постоянной), отмечали некоторые исследователи. Еще И. Гофман писал, что «стигматизированный индивид может попытаться исправить свой недостаток и косвенным образом, изо всех сил стремясь овладеть видами деятельности, которые — по крайней мере, так считается — увечье делает ему недоступными по физическим причинам» (Гофман 2011. Т. 2). Это тот

механизм гиперкомпенсации, о котором я уже писала и который свойствен тем, кто выбирает стратегии «одинокое воинство» или / и «активиста-общественника».

Ирина Н., фрагменты из интервью с которой уже не раз приводились (инвалид 2-й группы, ДЦП, преподаватель САФУ), не раз говорила о своих успехах, а также об успехах других людей с ОВЗ (Архангельск, 2017):

«Вступительные экзамены сдала лучше всех, у меня балл проходной был самый высокий из всех здоровых абитуриентов, кто поступал, поэтому я еще раз доказала, что я не хуже других ...После того, как я закончила университет, закончили мы вместе с Женькой <однокурсником с инвалидностью. — *Авт.*> очень хорошо, с красными дипломами, опять же доказали, что мы не хуже других, а даже лучше. Просто раньше приходилось вот так пробивать все головой, лбом, доказывать, что ты не дурак, иначе тебе закрывали везде дорогу. Советское время, чего там говорить».

Марина Р., о которой тоже говорилось (инвалид 1-й группы, тотально незрячая, сотрудник Центра помощи студентам с нарушениями зрения в Нижегородском университете), тоже говорила, как смогла преодолеть трудности (Нижний Новгород, 2018):

«Как-то так получилось, что в школе я всегда была в гуще общественной жизни. Пионерская работа, помощь подшефным малышам, драмкружок, постоянные выступления со школьной сцены — всё это приучило меня к активной и интересной жизни. Я научилась брать на себя ответственность, решать свои задачи самостоятельно, не пытаясь переложить их на кого-нибудь ещё. Школа стала первой площадкой, где я по-настоящему успешно попробовала свои силы, и это помогло мне в них поверить».

Разумеется, не всем удастся «включить» механизм гиперкомпенсации, даже с чьей-то помощью. Среди других черт характера людей с ОВЗ респонденты называли неуверенность в себе, стеснительность, робость и недоверчивость по отношению к условно здоровым людям, а также отчужденность от них. Иными словами, и это характерно, людям с ОВЗ нередко приписывают те же особенности, которыми наделяли незрячих (и о которых писал

А.П. Графов). Характерен также развернутый ответ одного респондента: «люди с инвалидностью проявляют, наверное, чуть чаще совершенно здоровых членов общества такие черты характера, как робость, раздражительность, частые жалобы на несправедливость мира, не очень позитивное отношение к другим членам общества, отчужденность».

В силу небольшого числа респондентов, дававших такие характеристики, ими можно было бы пренебречь. Но в целом, и мы видели это из определения И. Гофмана, такие особенности личности формируются в результате их социальной депривации. Наиболее заметны они у «беспомощных жертв», которых среди людей с ОВЗ немало. Впрочем, и И. Гофман также обращал на это внимание, некоторые, особенно «одинокое воин», изо всех сил стремятся доказать себе и окружающим, что они могут чего-то добиться (и нередко добиваются).

Эти приписываемые свойства (черты характера) могут быть также результатом плохой осведомленности самих людей с ОВЗ о проблемах людей с другими формами инвалидности. Это также результат отчужденности и сегрегации части людей с ОВЗ от условно здоровых людей и людей с другими формами инвалидности. Так, 45% респондентов, принявших участие в моем опросе, охарактеризовали отношение к людям с инвалидностью в российском обществе как не очень хорошее, а 6% как совсем плохое. В своих комментариях опрошенные также называли его «безразличным», «снаружи хорошим, внутри — брезгливым». Чуть меньше четверти респондентов (23%) считают отношение хорошим, и еще 6% в графе «другой ответ» указывали, что «отношение очень разное», «все зависит от человека».

Люди с поздней инвалидностью вопреки ожиданиям не были чересчур пессимистичны. Две трети опрошенных (68%) ответили, что не почувствовали изменения по отношению к себе ни со стороны членов семьи, ни со стороны друзей и знакомых. 29% такие изменения испытали, и еще 3% затруднились ответить на этот вопрос. На вопрос об изменении отношения к людям с ОВЗ около половины опрошенных (52%) ответили, что их отношение изменилось в лучшую сторону: после наступления инвалидности они стали больше общаться с другими людьми с ОВЗ, из собственного

опыта и в результате этого общения они стали лучше понимать людей с ОВЗ, испытываемые трудности и самих этих людей как личностей в целом.

Почти две трети (65%) опрошенных, ставших инвалидами во взрослом возрасте, ответили, что им удалось справиться с бытовыми и психологическими трудностями, 26% сказали, что справились с ними частично, и 6% утверждали, что не смогли их преодолеть. В большинстве случаев (61%) с такими трудностями помогают справиться члены семьи, друзья и сослуживцы (42%), около 25% помогли в организациях для инвалидов, еще 10% получили помощь от преподавателей и 6% в реабилитационных центрах. При этом 26% респондентов указали, что справлялись со всем самостоятельно.

В этом отношении — и тут правы люди, с ностальгическими чувствами вспоминающие советское прошлое — жизнь в «инвалидном гетто» для определенной части людей с ОВЗ бывает более комфортной, поскольку, как уже упоминалось, они там получают психологическую поддержку от себе подобных, полезную информацию о решении различных проблем, приобретают новые знакомства. Для избравших стиль «активиста-общественника» это также возможность проявить активизм для улучшения положения членов «своей» группы и в ряде случаев доказать себе и окружающим свою «полезность». Вместе с тем это жизнь в рамках стигматизированного сообщества, члены которого не слишком стремятся избавиться от стигматов. Их нередко устраивает быть «невидимками», и они не прилагают особых усилий, чтобы донести до общества многие свои проблемы. Об этом говорят некоторые эксперты, в частности уже упоминавшийся Борис В., один из руководителей проекта «Слепые гонки»:

«Для людей с инвалидностью вообще, наверное, это у самих людей есть проблема неумения разговаривать языком через рот, то есть доносить свои мысли, свои концепции до социума, со стороны социума — это некоторое количество стереотипов и клише».

Но тяжесть стигматов чувствуют (возможно, более остро) те, кто в «инвалидном гетто» жить не желает («одинокое воин»), нередко живущие в ситуации изоляции и социальной депривации.

Все это не может не оказывать воздействия на самоидентификацию и идентичность людей с ОВЗ. Она, как и самоидентификация представителей других стигматизированных групп (пожилых, мигрантов, представителей ЛГБТ и др.), бывает «искривленной», или «испорченной» (по определению, данному И. Гофманом (spoiled identity)). Автор этих строк, долгие годы занимавшаяся проблемами российских евреев, обозначила такую форму самоидентификации как «негативную». Иными словами, такие люди ощущают себя не просто Другими, но нередко Чужими или Чуждыми и во всяком случае худшими по сравнению с представителями доминирующего большинства. Характерно высказывание Тамары Г., 31 год, инвалид 1-й группы (результат травмы позвоночника в подростковом возрасте), не работает, живет с матерью (Смоленск, 2016):

«Конечно, инвалиды — это люди типа второго сорта. Ну, может, я слишком, но не первый сорт. Пенсии маленькие, они обычно не работают, многие очень трудно живут. И все мы типа, ну, как в вакууме. Друзей почти нет, родным мы тоже не очень-то нужны. Капец, в общем».

Люди с более легкими формами инвалидности, а также те, кто сумел преодолеть целый «спектр» проблем, с ней связанных, и добиться определенных успехов, более сдержанны в своих высказываниях. Но и они, как мы уже видели из приведенных фрагментов интервью, указывали на то, что отношение к ним условно здоровых людей не всегда бывает адекватным и что сами они или их знакомые с ОВЗ ощущают себя худшими. Поэтому «испорченной» / «искривленной» / «негативной» бывает не только самоидентификация, но и идентичность таких людей: они часто считают себе подобных людьми «второго сорта», а также ощущают отчужденность, а иногда и неприятие со стороны условно здоровых людей.

Однако у большинства респондентов (55%) среди друзей примерно поровну людей с инвалидностью и условно здоровых. 23% опрошенных имеют друзей преимущественно с ОВЗ или только с инвалидностью, и примерно столько же (22%) — преимущественно или только условно здоровых. Еще 2% указали, что у них

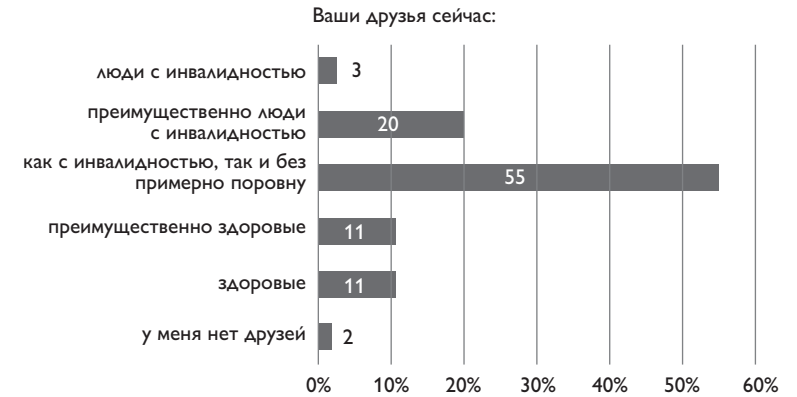


Рис. 20. Какие у вас друзья (люди с инвалидностью или условно здоровые), N=292

нет друзей (рис. 20). На вопрос, имеются ли у респондентов друзья с иными, нежели у них самих, формами инвалидности, 62% ответили утвердительно.

Что еще помогает?

Если мы обратимся к другим факторам формирования идентичности у людей с ОВЗ в России, то мы увидим, что религия в значительной мере помогает им если не преодолеть стигматизацию, то является фактором психологической реабилитации. Так, большинство респондентов (60%) на вопрос «Считаете ли Вы себя верующим» ответили утвердительно, 13% — отрицательно, еще 18% верят во что-то неопределенное (Высший разум, судьбу и т. п.), и 6% считают себя агностиками.

Большинство опрошенных (73%) полагает, что вера помогает людям с инвалидностью, четверть респондентов затрудняется или воздержалась от ответа, и всего 1% ответили, что это не так (рис. 21).

Среди моих верующих информантов были в основном люди, исповедующие христианство (православие), несколько человек были мусульманами. В беседах информанты нередко говорили о том, что вера помогла им в преодолении психологических проблем, связанных с инвалидностью. Например, Дмитрий Б., о котором уже говорилось (инвалид 1-й группы по зрению, юрист),

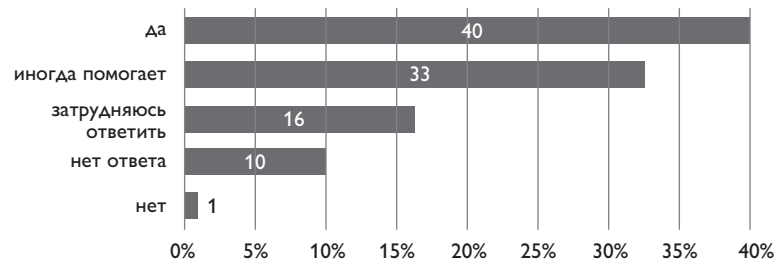


Рис. 21. На Ваш взгляд, вера помогает людям с инвалидностью?, N=172

считает себя православным, на вопрос, может ли, на его взгляд, вера помочь людям с ОВЗ, ответил (Нижний Новгород, 2021):

«Я думаю, что может. Тут зависит, наверное, от самого человека с инвалидностью. Она может помочь в совершенно разных аспектах. Она может помочь ему лучше все это принять, потом все-таки сейчас развивается это направление — социальное служение, потому что тот же проект «Дом слепоглухих Пучкова» он же во многом реализуется церковной общиной храма «Икона Казанской Божьей Матери в Пучково», <...> там очень много волонтеров как раз таки из числа прихожан. С этой точки зрения, конечно, там есть спорные моменты, почему я говорю, скорее, да. Если начинать во все это вникать, допустим, дети отвечают за грехи родителей, хоть кто-то и говорит, что это глупости, но, как говорится в проповедях, если читать источники, там эта мысль тоже проскальзывает, по большому счету».

И здесь мы опять видим присущее иудео-христианской традиции восприятие инвалидности как кары, в том числе за грехи предков, что находит многочисленные подтверждения как в текстах интервью, так и в репрезентации людей с ОВЗ в литературе.

Но помощь от религиозных организаций (а также церкви, мечети и пр.) получают относительно немногие: 20% опрошенных отметили, что им помогали религиозные организации. 7% указали на нематериальную помощь — помощь в воспитании детей и психологическую поддержку. 3 респондента отметили, что получали от церкви вещи и продуктовые посылки, и еще 2 респондента указали, что церковь участвовала в сборе денег на их лечение.

В целом, как мы видели, многие люди с ОВЗ справляются с различными трудностями, связанными с их ограниченными возможностями, самостоятельно или с помощью близких, реже друзей. Помощь со стороны различных организаций: государственных, общественных, НКО, религиозных и пр., а также волонтеров не имеет системного характера. С одной стороны, общество не замечает (и часто не желает замечать) многие проблемы людей с ОВЗ. С другой — активизм самих людей с ОВЗ в целом довольно ограничен. Уже не раз отмечалась пассивность многих «беспомощных жертв», которых среди людей с ОВЗ немало и о которой с горечью, а иногда и с раздражением говорили эксперты (называя такую позицию «иждивенческой» и даже «паразитической»). Она — следствие многих факторов, среди которых негативная самоидентификация занимает не последнее место.

Клеймо «инвалидной» телесности и искривление идентичности

В различных культурах и в разное время существовали свои стандарты красоты и, если так можно выразиться, уродства, о которых на примере западноевропейских культур эпохи Средневековья и Нового времени писал, например, У. Эко (История уродства 2007). На подобные представления, безусловно, влияют культурные традиции, включая религиозные предписания, этнические различия, социальные роли. Поэтому неудивительно, что Другая телесность, в том числе непривычный цвет кожи, особенности черт лица и т. п., нередко воспринимались не просто как некрасивые, но как чуждые, а их носители — даже как опасные, принадлежащие иному миру в контексте оппозиции «мы — они» и даже «люди — не люди». Многочисленными примерами могут служить описания туземцев новооткрытых европейцами земель, сделанные миссионерами, путешественниками, работоторговцами и пр. Насельники этих земель нередко изображались как «не совсем люди» (или «совсем не люди»).

Сказанное вполне справедливо по отношению к людям с ОВЗ, чья телесность и ее проявления («слепой взгляд» у незрячих, своеобразные звуки, издававшиеся глухими, невнятная речь у лиц, страдающих некоторыми неврологическими заболеваниями,

отсутствие конечностей и др.) воспринимались и нередко воспринимаются окружающими их условно здоровыми людьми не просто как некрасивые или даже отталкивающие, но внушающие опасения и страх (Bolt 2014; Носенко-Штейн 2021б). Тут надо помнить, что речь идет в основном о визуально определяемой инвалидности, т.е. слепоте (или сильном снижении зрения), нарушениях опорно-двигательного аппарата (включая отсутствие конечности или конечностей), некоторых неврологических заболеваниях (также сопровождающихся нарушениями опорно-двигательных функций), реже глухоте. В то же время носители заболеваний внутренних органов (дыхания, сердечно-сосудистой системы и др.), не выраженные визуально, в массовом сознании и искусстве не получили заметной репрезентации и не столь сильно стигматизированы (особняком стоит телесность и ее проявления у людей с ментальными и психическими нарушениями, но, как я говорила в начале книги, их особенности и проблемы — предмет отдельного исследования).

Не лишне также вспомнить о том, что М. Мосс называл «техниками тела», имея в виду, что в разных обществах люди по-разному двигаются, обнимаются, плавают и пр., и что этому обучают в процессе социализации (Мосс 1996). Более того, техники тела также варьируют в зависимости от историко-культурного контекста (скажем, разные варианты обращения со столовыми приборами). У людей с ОВЗ техники тела также отличны от техник условно здоровых людей не только в силу физических ограничений, но и, как было показано в предыдущих главах, в результате гиперопеки, царящей в некоторых семьях с детьми-инвалидами, плохой бытовой реабилитации, а в ряде случаев вследствие низкого качества помогающих устройств (протезов, специальной обуви или одежды и т.п.). В результате внешность и техники тела людей с ОВЗ часто не «вписываются» в эстетические каноны, выработанные и навязываемые условно здоровыми людьми. Формированию таких канонов и углублению стигматизации «инвалидной телесности» часто служат репрезентации людей с ОВЗ в искусстве и особенно в художественной литературе.

Не лишне вспомнить, что подобные взгляды на «инвалидную телесность» находили репрезентацию в фольклоре, в том

числе в русском. Так, потеря органа чувств или конечностей воспринималась и репрезентировалась как кара за дурной поступок: человек, произнесший богохульство, карался немотой и т.п. (Добровольская 2018б). Такие воззрения, как уже не раз говорилось, принадлежат к кругу иудео-христианских представлений о божественной каре за грех (свой или грех предков); русская культура, снова повторяюсь, являлась локальным вариантом иудео-христианской «культуры вины». И это тоже способствовало распространению негативных стереотипов относительно «плохой» телесности.

В западноевропейской культуре начиная с эпохи Возрождения и распространения гуманистических взглядов люди с серьезными нарушениями постепенно становятся объектом сострадания и разного рода благотворительности (хотя различные приюты для людей с некоторыми заболеваниями и увечьями создавались и раньше, особенно при монастырях (см., например: Муравьева 2011). Они появляются на полотнах художников (например, картина Брейгеля Старшего «Слепцы», 1568 г.). Люди с различными физическими и ментальными нарушениями нередко репрезентируются в художественной литературе и драматургии (целая вереница «безумных» персонажей). Иногда они становились главными или значимыми героями художественных произведений (Квазимодо в «Соборе Парижской богородицы» и Гуинплен в «Человеке, который смеется» В. Гюго; Эдит в «Нетерпении сердца» С. Цвейга; П. Попельский в «Слепых музыкантах» В. Короленко; Кречмар в «Самега обхсуга» В. Набокова и многие другие). Их часто описывают как отвергнутых обществом и маргинализированных. И, что характерно, в ряде случаев авторы смешивают черты Другой телесности и здоровья (это случается и на страницах некоторых научных сочинений, в которых к тому же Другая телесность описывается в русле медицинской модели инвалидности как «аномалия» или «девиация»; см. об этом подробнее: Носенко-Штейн 2021б). Вместе с тем именно Другая телесность, включая, скажем, горб, хромоту, отсутствие одного глаза и пр., обычно воспринимаются условно здоровыми людьми как уродство, но не всегда серьезно снижают качество жизни их носителей, поскольку не слишком ограничивают выполнение повседневных

функций. Однако именно ограничение жизнедеятельности человека — тот принцип, лежащий в основе определений инвалидности в разных странах. Характерный пример: в романе В. Гюго «Человек, который смеется», Гуинплен предстает перед нами с обезображенным лицом (это было сделано похитителями детей с целью показывать «уродцев» за деньги), но физически он крепок и здоров. Одновременно в этом романе описывается возлюбленная Гуинплена «слепая красавица» Дея (она была рождена незрячей и не могла обходиться без посторонней помощи). Надо заметить, что образ «слепой красавицы» стал своего рода литературным штампом, кочующим из романа в роман (см., например: «Последние дни Помпеи» Р. Бульвер-Литтона, в котором выведена слепая прекрасная рабыня, погибающая в конце книги — подробнее о репрезентации незрячих в англоязычной литературе XX в. см.: Bolt 2014) и проникшим даже в советские песни (яркий пример — известная песня «Девушка с оленьими глазами» о любви рыбака к «слепой красавице с оленьими глазами»²). Этот образ — не более чем штамп, поскольку у людей, родившихся незрячими или ставших таковыми в раннем детстве, глаза смотрят вбок или «заведены» вверх, взгляд неподвижен, мимика бедная или почти отсутствует, и все это портит даже красивые лица, делая их неприятными в эстетических категориях, установленных условно здоровыми людьми (Носенко-Штейн 2021б). В прошлом незрячие обычно носили темные очки во избежание такого «слепого взгляда», с которым нередко были связаны предубеждения и даже страхи (Bolt, 2014).

В литературе существует также иная традиция репрезентации «инвалидной» телесности — отвращение и страх. В русской литературе она восходит к повести М. Ю. Лермонтова «Тамань», главный персонаж которой испытывает брезгливость и отвращение при взгляде на слепого мальчика. В западноевропейской литературе таких примеров тоже немало (именно эти чувства испытывает к Эдит, которая не может ходить, — героине романа С. Цвейга «Нетерпение сердца» ее возлюбленный; ужас

и отвращение испытывают окружающие к Эрику — персонажу книги Г. Леру «Призрак оперы», и др.).

В литературе и искусстве репрезентировались, как я уже сказала, именно люди с визуально определяемой физической и сенсорной инвалидностью, а также с ментальными нарушениями (см., например: Shakespear, 1994; Garland-Thompson 1997; Bolt 2014). В силу указанных причин наиболее часто в художественной литературе репрезентируются люди с нарушениями зрения и опорно-двигательной системы, нередко — с ментальными или психическими нарушениями, реже — с нарушениями слуха. Люди с заболеваниями или расстройствами функций организма, которые приводят к инвалидизации, но которые не поддаются визуализации (по крайней мере, до определенной стадии), не нарушают художественные каноны условно здоровых людей и потому сравнительно редко попадают на страницы романов, повестей и практически не получают репрезентацию в изобразительном искусстве. Некоторое исключение в прошлом представляли «прекрасные чахоточные», как, например, М. Дюплесси (А. Дюма-сын «Дама с камелиями») или Лилиан (Э. М. Ремарк «Жизнь взаимы»).

В Советском Союзе отношение к людям с ОВЗ было амбивалентным, поскольку они либо не работали, либо делали это ограниченно, а именно труд был почетной обязанностью советского гражданина. Такое отношение восходит, как уже отмечалось, к раннехристианской концепции необходимости труда и ставшей основой социалистической идеологии. Поэтому в советскую эпоху существовал своего рода культ здоровья и здорового тела (Bernstein 2014), следовательно, тот, кто таким телом не обладал, автоматически переходил в разряд граждан второго сорта (обузы для общества). Вместе с тем в СССР начиная с ранних годов его существования проводилась социальная политика, направленная на приобщение людей с инвалидностью к труду и образованию (о чем уже говорилось в предыдущих главах). Однако, и об этом я тоже писала, такая политика в целом не была направлена на инклюзию и интеграцию людей с ОВЗ в общество, что вело к неизбежной замкнутости их в кругу «своих», а также к отсутствию знаний об их проблемах у условно здоровых людей (Носенко-Штейн 2021а).

² Один из многочисленных вариантов этой песни можно видеть здесь: <http://a-pesni.org/dvor/devuchkasolen.php> (дата обращения: 21.12.2023)

Проблема отношения к людям с ОВЗ как к тем, кто не может трудиться, усугублялась еще и восприятием Другой телесности, поэтому в советской литературе такие люди изображались довольно редко. В тех случаях, когда они становились героями романов и повестей, акцент делался на их мужестве и нестигаемости, стремлении преодолеть свой недуг или дефект и стать полезными членами общества (Наиболее известные примеры — Павка Корчагин и Алексей Мересьев) (Dunham 1987; Носенко-Штейн 2021б).

Все это оказывало (и до сих пор оказывает) немалое воздействие на то, как люди с ОВЗ воспринимали и воспринимают свою телесность и — шире — инвалидность. В других главах мы видели, как такие люди описывали отношение к своим заболеваниям и дефектам (автобиографические тексты Р. Гальего, А. Графова, И. Ясиной, Т. Черемновой и др.; а также тексты некоторых интервью). Здесь, правда, следует оговориться, что автобиографии обычно пишут люди, преодолевшие тяжесть стигматов инвалидности и нашедшие себя в творчестве, работе, общественной деятельности. О таких, не согнувшихся под тяжестью трудностей людях — слепоглухих, писавших и пишущих автобиографические тексты (Е. Келлер, О. Скороходова, А. Суворов и др.), существует довольно обширная литература (см., например: Строганов 2018; Носенко-Штейн 2018б).

В современной российской литературе, особенно массовой, нашли свое отражение многие стереотипы и даже страхи, восходящие к той традиции, которая запечатлелась в лермонтовской «Тамани». Правда, в последние годы (возможно, под воздействием массовой же западной литературы) наметились некоторые сдвиги в сторону политкорректности и даже толерантности (подробнее анализ российской и западной литературы, в которой репрезентированы люди с ОВЗ, см.: Носенко-Штейн 2022).

В этой книге я, не будучи литературоведом, не стану останавливаться на художественных достоинствах или недостатках романов и повестей. В мою задачу входил антропологический анализ формирования различных клише и ярлыков, связанных с «инвалидной телесностью» и органами чувств и восприятием человека с ОВЗ, поскольку массовая литература обычно отражает

образы и стереотипы, распространенные в массовом же сознании. Для анализа я выбрала некоторые российские детективные истории последних двух десятилетий, написанные женщинами (в мужских детективах образы инвалидов встречаются гораздо реже, и им уделяется значительно меньше внимания). Многие детективы сочетают элементы любовного романа, мистического триллера и др. В книге я сосредоточиваюсь на проблемах людей с физическими и сенсорными нарушениями, лишь вскользь касаясь вопросов ментальной и психической инвалидности.

Медицинская «составляющая» клише

Разумеется, от авторов художественных произведений нельзя ожидать высокой точности в описаниях тех или иных заболеваний или нарушений. Но число ошибок и неточностей, сделанных в подобных текстах, все же иногда поражает. Я уже упоминала, что люди с нарушениями зрения едва ли не чаще других людей с ОВЗ попадают на страницы романов и повестей. Соответственно, и ошибок в описании их проблем немало.

Таково, например, описание в повести Е. Михайловой «Счастье Марии Ивановны» (Михайлова 2017) проблем и техник тела женщины с глубокими нарушениями зрения, возникшими, как это явствует из текста повести, в результате сахарного диабета. (по-видимому, диабетической ретинопатии — заболевания сетчатки, вызванного диабетом). Мария Ивановна быстро теряет зрение, но в повести она легко, не наталкиваясь на препятствия, передвигается по московским улицам:

«И никто не догадывался, что путь, люди, дома и вывески тают в ее прогрессирующей слепоте. Зрение — одна из самых страшных предательских потерь для одинокого человека, который мог подработать себе на жизнь только с его помощью».

Тут встречается ряд неточностей. Даже инвалиды детства, учившиеся в хороших коррекционных школах для незрячих и слабовидящих детей, а также прошедшие социально-бытовую реабилитацию в центрах реабилитации слепых (что встречается не так часто), практически не ходят самостоятельно по улицам мегаполисов, недружественных для людей с нарушениями зрения в силу плохого

состояния доступной среды и напряженного траффика. Это тем более относится к пожилым людям, каковой является героиня Е. Михайловой, которым еще сложнее адаптироваться к этим сложностям, как правило, не получают психологической и бытовой реабилитации и нередко опасаются выходить из дома без сопровождающих. Единственный верный штрих — Мария Ивановна, несмотря на все опасности, передвигается по городу без белой трости, поскольку ее не научили с ней ходить (многие вдобавок сильно стесняются брать ее в руки). Движения поздноослепших часто неуверенные, они нередко выставляют перед собой руки, стремясь избежать столкновения с препятствием. Вспомним слова М. Мосса, который говорил, что техника тела в обществе научают с детства, и это верно по отношению к незрячим детям, если они вырастают в семьях, где нет гиперопеки и если они проходят правильную социально-бытовую реабилитацию (в том числе правилам поведения за столом, личной гигиены и пр.). У людей с поздней инвалидностью многие привычные техники тела становятся «неправильными», им приходится заново учиться двигаться, ориентироваться в пространстве, держать нож и вилку и т. п. Впрочем, такие ошибки в массовой российской литературе нередки: в романе Е. Михалковой «Человек из дома напротив» (Михалкова 2019) тоже ошибочно описаны техники тела незрячего с детства человека, который то поражает читателя и других героев романа своей необыкновенной ловкостью, то столь же необыкновенной беспомощностью (подробнее см.: Носенко-Штейн 2021б). В этих описаниях присутствуют стереотипы относительно тонкой интуиции, якобы свойственной незрячим, а также отсутствуют реальные знания об их телесности.

Более адекватное описание техник тела незрячих приводится в романе М. Брикер «Небо под зеленым абажуром» (Брикер 2012), в котором описываются проблемы девушки, которую мать называет Алешка и которая родилась незрячей. И, несмотря на обучение в реабилитационном центре, где незрячих готовят преодолевать многие проблемы, она так и не научилась самостоятельно

передвигаться по улицам мегаполиса, а также просить помощи у окружающих. Ее мать рассказывает о том, как они с дочерью в течение нескольких месяцев изучали маршрут до ближайшего супермаркета, аптеки и поликлиники:

«У Алёшки плохо получалось ориентироваться в пространстве. Все без толку ... Дочка все так же нуждалась в сопровождении, но отчаянно пыталась избавиться от опеки... Но главному ребенок так и не научился. Алешка не умела просить помощи у посторонних людей и, когда сбивалась с маршрута, застывала столбом посреди дороги. Не умела она избавляться и от навязчивых помощников. Сердобольные идиоты уводили ее с привычного пути, а потом бросали».

Здесь мы видим не только более точное описание техник тела и психологии незрячей девушки, но и отношения условно здоровых людей, которое можно охарактеризовать как дистанцирование и избегание — они либо не предлагают помощи, либо предлагают ее бестактно, после чего предпочитают исчезнуть, оставив человека без помощи. Недаром мы почти не видим людей с белой тростью, в одиночку передвигающихся по улицам больших (и не очень больших) городов. Таким сложным и небезопасным техникам тела не учат не только поздноослепших, но и незрячих с детства, что порождает массу проблем и нередко ведет к зависимости этих людей от сопровождающих.

Конструирование немоты

В художественной литературе, включая детективы, репрезентация людей с нарушениями слуха и их телесности встречается гораздо реже. Это объясняется сложностями вербальной коммуникации с теми, кто говорит на жестовом языке (разговаривать с ними без помощи сурдопереводчика бывает крайне затруднительно). Даже так называемые «губисты» (обученные читать по губам / с губ), по разным оценкам, воспринимают от 30 до 50% сделанных голосом высказываний. В данном случае речь идет не столько о Другой телесности или Других техниках тела, сколько о Других проявлениях органов чувств (другое интонирование фраз, слишком громкий или тихий голос и смех, не всегда разборчивая речь, которую условно здоровые люди часто плохо

понимают). Поэтому последние мало знают о мире и проблемах глухих людей, это незнание вполне проявляется в художественных произведениях.

Примером может служить книга Т. Луганцевой «Шах белым конем от белой королевы» (Луганцева 2013), персонажи которой встречают глухую девушку (в романе ее называют «глухонемая», что является грубой ошибкой, поскольку люди с нарушениями слуха считают такое обозначение оскорбительным, так как они широко пользуются средствами невербальной коммуникации). Одна из героинь Луганцевой с легкостью необычайной разговаривает с девушкой на жестовом языке, который она и другие студенты якобы без труда выучили:

«Ты знаешь язык глухонемых?» — запоздало удивился Юра. — «Студенткой выучила. Причем запомнила язык жестов очень легко потому что это — заданная математическая программа». — «Ты говорить так можешь?» — «Конечно. У нас в институте был один слабослышащий и очень плохо говорящий мальчик, все с ним общались только так. Кто мог, конечно».

Представленная тут картина «легкого овладения алгоритмом» совершенно фантастична. Существуют два варианта жестового русского языка: один из них упрощенный (и какое-то число наиболее употребительных жестов — несколько десятков — действительно можно довольно быстро освоить, передавая с их помощью самую простую информацию) и грамматически гораздо более сложный, овладение которым требует длительной специальной подготовки, работа сурдопереводчика (с того, что в настоящее время обозначается как перевод русского жестового языка) — сложная работа. Более того — и это относится не только к России — существуют две субкультуры глухих, о чем мне уже приходилось писать: субкультура «жестовиков» (т.е. глухих, объясняющихся с помощью жестового языка), высокоценимая ее носителями (см. также: Астахова, Большаков 2017), а также субкультура «губистов» (читающих с губ), стремящихся к интеграции в мир условно здоровых людей. Иногда сторонники этих субкультур противопоставляют их друг другу, что получило интересную репрезентацию в зарубежной массовой литературе. Можно особо выделить роман Э. Джордж «Ради Елены», в котором

обе субкультуры представлены как противостоящие друг другу (подробнее об этом: Wild 2010; Романов, Ярская-Смирнова 2011; Носенко-Штейн 2022), но практически не затронуто в текстах российских авторов, которые совершенно произвольно конструируют мир глухих (неверно употребляя словосочетание «язык жестов», которым пользуются все люди, вместо «жестового языка» — средства коммуникации глухих).

Избегание Другого тела

Не менее симптоматично изображение проявлений другой телесности в отечественной массовой литературе: чаще всего реакцией на них становится настороженность, иногда страх, реже — жалость, смешанная с безразличием, что опять же восходит к традиции, берущей начало в лермонтовской «Тамани». Иногда авторы проецируют такое изображение инвалидной телесности на ее самовосприятие у самих людей с тяжелыми физическими нарушениями или дефектами, описывая их как испытывающих стыд и отвращение к себе самим. Впрочем, такая репрезентация имеет глубокие корни в отечественной действительности: семьи, где проживают люди с тяжелыми формами инвалидности, нередко имеют низкий уровень доходов, им бывает недоступна или малодоступна качественная медицинская помощь, а отсутствие безбарьерной среды, хорошей социальной и психологической реабилитации для самих этих людей и членов их семей делает ситуацию крайне тяжелой. Она усугубляется отношением, восходящим к традиционной крестьянской культуре («лишний рот») и советскому периоду («обуза для общества»). В отечественной массовой литературе люди с ОВЗ нередко изображаются как «убогие» и «ущербные» инвалиды, живущие в изоляции, не способные приносить пользу окружающим, обеспечивать себя и становящиеся «пожизненным крестом» для близких. Неудивительно, что телесность таких людей и ее проявления изображаются соответственно (особенно часто это касается людей с различными нарушениями опорно-двигательного аппарата в результате травм, врожденных или приобретенных заболеваний).

Характерный пример — роман Т. Осиповой «Тьма придет за тобой» (Осипова 2015), в котором описывается персонаж,

оставшийся парализованным после тяжелого ДТП и испытывающий отвращение к проявлениям своей телесности:

«Моя жизнь давно не приносит мне никакой радости, только светлые блики воспоминаний, навещающие время от времени. <...> После того как я попал в автомобильную катастрофу, моя жизнь стала напоминать пустой, ватный, без запаха и вкуса пудинг. Я прикован к инвалидному креслу. Парализованный неудачник, именуемый овощем. ...с губ стекала слюна. Я был отвратителен, пах потом и дерьмом».

Хотя в романе описывается крайне тяжелая ситуация, но подобные пейоративные определения телесности и отношение к ней сквозь призму восприятия персонажа тоже довольно характерны для отечественной литературы (снова лермонтовская традиция).

В этой перспективе характерен пример изображения «инвалидной телесности» в романе Н. Солнцевой «Натюрморт с серебряной вазой» (Солнцева 2013), «построенного по лекалу» «Тамани». Действие в нем происходит в наши дни в Тамани, где главный герой, будучи на отдыхе, снимает комнату у хозяйки, у которой есть племянник Ян, занимающийся криминальным бизнесом, а также незрячий мальчик лет десяти по имени Гарик — ее внучатый племянник. Как и во многих других произведениях массовой литературы, его редко называют по имени, но «слепой», иногда «слепой мальчик», делая акцент именно на его ограниченных возможностях и отличии от других. В книге неоднократно подчеркивается, что Гарик вызывает у окружающих страх и отвращение, поскольку его глаза, как и у мальчика в лермонтовской повести, покрыты бельмами (в наши дни этот дефект часто устраним, его также можно скрыть с помощью затемненных или тонированных очков). Вообще в репрезентации и саморепрезентации телесности, техник тела мальчика, равно как и социальных практик незрячих, содержится множество ошибок. Так, его бабушка говорит о Гарике:

«Мать бросила его из-за увечья, не отдавать же мальчика в интернат. Он слепой с рождения. <...> У слепых очень развитый слух, осязание, обоняние, они ориентируются по-другому, не так, как мы. Он не любит солнечный свет. Гарик не видит света, он предпочитает одиночество, общается неохотно, он почти постоянно сидит

дома. <...> Он лунатик ко всему прочему... Скорее всего, ребенок сам стесняется своего физического уродства и отсиживается дома».

Как уже говорилось, этот дефект («уродство») сейчас вполне можно скрыть, вряд ли человек, который никогда не видел солнечного света, может его не любить. Гарик, как говорится в романе, «отсиживается дома», но через несколько страниц описывается, как он ловко бежит по горным тропинкам, и т.д. Не меньше неточностей в описании будущего Гарика, который после гибели его отца остается на попечении бабки:

«Мальца слепого поднимать надо. Учить на дому специальной грамоте, профессию ему дать, как же он жить-то будет?»

Автор явно не знает о существовании коррекционных школ для незрячих, реабилитационных центров, помогающих технологиях и прочем, что в последние два-три десятилетия серьезно улучшают качество жизни людей с нарушениями зрения, позволяя им быть не «бременем для семьи» и «обузой для общества», но интегрироваться в это самое общество. Справедливости ради надо все же отметить, что автор может репрезентировать вполне обычное невежество людей относительно разнообразных возможностей для людей с ОВЗ.

В целом же в российской массовой литературе «инвалидная телесность» изображается как отталкивающая, которой надо стыдиться и которую нужно скрыть. Если же скрыть не получается, то такое «тело» и его обладателя следует изолировать от окружающих. Это восходящий к архаическим культурам мотив избегания Другого, который не вполне человек и может быть опасен.

В отечественной детективной литературе этот мотив иногда трансформируется в мотив самоизоляции с целью скрыть свою «некрасивую» телесность. Именно так происходит в романе А. Марининой «Стилист» (Маринина 1996), герой которого успешный переводчик в результате серьезной травмы позвоночника передвигается на инвалидной коляске. Он начинает жить крайне замкнуто в загородном доме, оборудованном с учетом его ограничений, почти не принимает гостей из внешнего мира, так как не хочет, чтобы его видели в беспомощном состоянии.

Однажды он все же решает отпраздновать свой день рождения с друзьями, но при этом думает:

«Много ли ему надо, безногому инвалиду? Да и сам он разве нужен кому-нибудь? ... Зря он затеял праздник. Одинокий инвалид должен вести жизнь тихую и затворническую и не пытаться сравняться с теми, кто здоров и самостоятелен».

Но и любимая и «денежная» работа не может ему компенсировать «ущербность» его тела:

«А теперь, когда нет ничего, кроме той самой любимой и доходной работы, он горько тоскует по тем временам, когда ноги его были сильными, мышцы упругими и тренированными, когда рядом были женщины, которых можно было любить, становясь от этого счастливым и делая счастливыми их».

Изредка мотив «ущербной телесности» и самоизоляции трансформируется в мотив демонстрации особенностей своего тела и его техник, которые окружающие должны принимать. Такая ситуация описана в романе В. Ольховской «Хозяин тишины» (Ольховская 2020), герой которой (Гедеонов) — успешный бизнесмен, потерявший зрение в подростковом возрасте, не носит темные очки и не ходит с белой тростью, не желая вызывать жалость и демонстрируя окружающим Другую телесность:

«Он не изменил себе и в другом. Никакой трости, никаких темных очков. Он не собирался прикрывать собственную слепоту как нечто неприличное. Он заставлял гостей принять ее как одну из его черт ... Он улыбался так широко и так заразительно, что считать его слабым и достойным сострадания просто не получалось. ... Он сделал свою слепоту пугающей, а не вызывающей жалость. Он будто противопоставлял ее своему безупречному телу и очевидной физической силе. ... Гедеонов словно бросал нам вызов, который мы не собирались принимать».

Характерно, что окружающие «не собирались принимать» этот вызов в силу уже устоявшихся стереотипов и клише. Подобные примеры, однако, редки, гораздо чаще встречается репрезентация Другой телесности как чего-то отталкивающего

и уродливого в категориях условно здоровых людей, т.е. того, чего лучше избегать и от чего следует дистанцироваться. Кстати, пример Гедеонова тоже подтверждает внутреннюю потребность условно здоровых людей дистанцироваться от «выставленной на показ» телесности незрячего человека.

Выше уже говорилось об иной традиции репрезентации людей с разными нарушениями и дефектами в художественной литературе, в которой они изображались вполне сочувственно, нередко с большим состраданием. Уместно также напомнить о том, что, хотя в русской традиционной культуре для людей с ОВЗ обычно употребляли обозначения «калеки», «убогие», указывающие на «неполноценность» таких людей, в ней же присутствовала определенная эмпатия по отношению к ним (так, обидеть калеку или смеяться над убогим считалось грехом). В настоящее время в нашей стране различные пейоративные обозначения и репрезентация инвалидной телесности призваны указывать на то, что люди с ОВЗ — не просто Другие, но а priori худшие по сравнению с условно здоровыми.

Как вынести обузу

Мотивы «пожизненного креста», «обузы», «бремени» постоянно встречаются в массовой литературе, когда речь заходит о людях с ОВЗ. Это во многом объясняется отечественными реалиями: пенсии по инвалидности, особенно в российских регионах, невелики, они не позволяют людям с ОВЗ получать качественное лечение, приобретать хорошее медицинское и реабилитационное оборудование и получать доступ к качественному протезированию, а отмеченные в предыдущих главах сложности с доступом к престижному образованию, трудности с трудоустройством и в целом стигматизация инвалидности — все это способствует самостигматизации этих людей и их близких, а также их изоляции от мира условно здоровых людей. Поэтому в массовой литературе, которая является зеркалом многих социальных проблем и различных стереотипов и клише, эти мотивы столь распространены.

Один из многочисленных примеров — роман Е. Михайловой (в ее творчестве проблемы людей с ОВЗ затрагиваются нередко)

«Солнце в крови» (Михайлова 2013), в котором представлен молодой человек с ДЦП, прикованный к инвалидной коляске. Он обладает полностью сохранным интеллектом, хотя его речь довольно трудно понимать. Автор также описывает его мать, используя весь набор уже названных стереотипов:

«Уставшее, изможденное лицо, ранняя седина в негустых волосах, заколотых на затылке, простое темное платье. И затравленное выражение загнанной львицы, которая готова в любой момент броситься на любого, защищая своего ребенка. И ему 20 лет. Столько лет беспомощности, изоляции от внешнего мира, зависимости от матери, единственного человека, которому он дорог».

Помимо мотивов «обузы», беспомощности, полной изоляции, бедности, тут присутствует мотив отсутствия какого-либо будущего для такого человека. Об этом пишут и другие авторы.

Например, в романе У. Соболевой «Бумажные крылья» (Соболева 2020) представлена ситуация внезапной инвалидности молодого человека, который попал в тяжелую аварию на мотоцикле. В результате у него оказался сломан позвоночник, он также получил множество других травм. Действие происходит в небольшом российском городе; в больнице, куда попадает герой, нет необходимых специалистов, а также не хватает медицинского оборудования и медикаментов. Лечащий врач заключает:

«Инвалид. <...> А вообще они потом на алкоголь или на наркотики садятся — и всё. И нет человека».

В ее словах есть немалая доля правды. Об этом говорят не только врачи, но и активисты организаций для инвалидов, что особенно верно для тех, кто, подобно персонажу Соболевой, стал инвалидом во взрослом возрасте и кто переживает утрату прежних статусов.

Действительно, как уже было показано в предыдущих главах, выход из этого порочного круга дает возможность трудиться и зарабатывать себе на жизнь (не говоря уже о самореализации), но в ряде случаев это как раз крайне сложно.

Именно о работе как о своего рода «терапии» говорится в книге Т. Поляковой «Голос, зовущий в ночи» (Полякова 2019),

в которой изображен молодой человек, якобы в результате серьезной травмы оставшийся прикованным к инвалидной коляске (он морочит не только свою сестру и окружающих, но и врачей, что в современных условиях практически невозможно). Подруга его впоследствии погибшей сестры говорит:

«Что бы он без нее делал? Теперь один-одинешенек. Неизвестно, что бы с ним было, если бы не сестра. Она за ним не только ухаживала. Работой загрузила. В общем, парень жил полноценной жизнью. <...> Конечно, стать инвалидом, да еще в таком возрасте, испытание не для слабонервных. Так вот: Олег <...> Пытался жить, как нормальные люди».

Характерно, что работа в данном случае рассматривается не как самоценность: возможность реализовать свой потенциал, сделать карьеру, даже не как возможность заработать деньги и стать экономически независимым (или менее зависимым) от близких, но как способ «жить, как нормальные люди». На деле найти работу и реализовать с ее помощью свои возможности и стать более обеспеченным удастся далеко не всегда.

В ряде случаев в отечественных женских детективах имеются репрезентации людей с ОВЗ, добившихся материального успеха (А. Маринина «Стилист», В. Ольховская «Хозяин тишины» и некоторые другие), но и в них работа, даже если она приносит человеку благосостояние, редко избавляет его от чувства зависимости от окружающих и собственной «неполноценности» (равно как и в глазах окружающих).

Кара за грех?

Иногда в таких литературных произведениях можно видеть репрезентацию инвалидности или тяжелого заболевания как наказания за грех, обычно совершенный кем-то из близких, реже — самим человеком. Такое восприятие, как уже говорилось, безусловно, восходит к иудео-христианской традиции как традиции вины. В русской культуре, представляющей собой один из ее локальных вариантов, болезнь или инвалидность в некоторых регионах ребенка трансформировалась в концепт вины матери (подробнее о таком отношении, сохраняющемся до сих пор в сельской

местности см: Фролова 2018). Если же речь идет о взрослом человеке, то его настигает божественная кара за совершенный им тяжкий грех. Именно в этом ключе нередко изображаются люди с ОВЗ, особенно дети, в массовой литературе. Примером может служить роман Е. Михалковой «Темная сторона души» (Михалкова 2008), в котором, в частности, описана судьба маленького мальчика, страдающего тяжелой формой ДЦП с глубокими нарушениями интеллекта. Хотя детский церебральный паралич — это обычно результат ошибки врача во время трудных родов, в книге он представлен как вина его матери, которая родила ребенка вне брака. Его воспитывают очень религиозные мать и бабушка (отец ребенка не интересуется судьбой сына). Описанные глубокие нарушения интеллекта при ДЦП обычно являются результатом педагогической запущенности, особенно если ребенок растет в специализированном детском доме или неблагополучной семье (о судьбах таких детей, в том числе с ДЦП, имеются автобиографические свидетельства: Гальего 2004; Черемнова 2007; о них написано немало научных работ, из которых можно особо выделить: Клепикова 2018). Однако в романе Е. Михалковой мать и бабка заботятся о ребенке и пытаются его развивать, так что в конце романа его состояние улучшается. Тем не менее отношение к нему со стороны окружающих остается резко негативным, что видно из совета одной из соседок матери этого мальчика:

«Ты баба молодая, а хоронишь себя с инвалидом. Знаешь ведь, что не вылечить его, так зачем мучаешься? И не любишь его ни капельки. <...> Отдала б ты его в детский дом. <...> И всем было бы хорошо. Тебе потому, что жить бы начала. Ему... потому что все равно, где мучиться».

В уже упоминавшийся книге М. Брикер «Небо под зеленым абажуром» (Брикер 2012) аналогичный совет матери, родившей незрячего ребенка вне брака — отказаться от него — дает врач в роддоме, хотя здесь речь идет не о вине матери (о своей вине женщина много размышляет на протяжении книги), а о тех трудностях, которые ее и ее ребенка ожидают. Этот фрагмент уже частично приводился в другом контексте, здесь позволю себе процитировать его целиком:

«Дура, ты себе представить даже не можешь, что тебя ждет, как тяжело иметь ребенка-инвалида в нашей стране, как трудно незрячего ребенка воспитывать и обучать. Сколько сил тебе придется потратить, сколько нервов! Ты будешь всю жизнь ее опекать, водить за ручку. ... Всю жизнь ты будешь бегать по врачам и работать на лекарства, носиться по инстанциям, унижаться, выбивать положенные льготы для своего ребенка. Тебе придется доказывать людям, что твой ребенок не хуже других... Ты будешь завидовать мамам, у которых зрячие дети, ненавидеть этих детей, умирать от ненависти к себе. Ты ведь даже не замужем, мать-одиночка. Так и останешься одна. Ни один мужик не возьмет на себя такую обузу. Подумай, стоит ли калечить свою жизнь».

Здесь переплетено несколько мотивов: вины матери, родившей внебрачного ребенка, «пожизненного креста» для нее, человека с инвалидностью как худшего. В этих и других случаях матери, не отказавшиеся от своего ребенка, всю жизнь несут наказание за совершенный грех. Их жизнь полна различных трудностей, унижений и бедности, что, впрочем, часто является отражением отечественных реалий.

Есть ли секс и семейная жизнь для инвалида?

В отечественной массовой литературе людям с ОВЗ сексуальная и семейная жизнь обычно «не полагается». Впрочем, это проблема не только литературы легких жанров и художественной литературы вообще (см.: Shakespeare 1996; Shakespear et al. 1996; Прокопенко 2001; Ярская-Смирнова 2002; Панкратова 2011). В массовом сознании в нашей стране так называемая «инвалидная сексуальность» давно и прочно табуирована (причем в недавнем прошлом дважды, поскольку в Советском Союзе не было ни инвалидов, ни секса³). Выше уже было продемонстрировано, что люди с ОВЗ в российской массовой литературе, за редкими

³ В СССР секса нет» вырванная из контекста фраза, произнесенная участницей одного из первых телемостов между США и СССР (1986 г.) Л. Николаевой, членом Комитета советских женщин. Л. Николаева имела в виду, что в то время секс не присутствовал в советской рекламе). Вторая фраза — ответ советского правительства на вопрос организаторов спортивных игр в Сток-Мандевиле (Великобритания), смогут ли советские инвалиды принять участие в этих Играх: «В СССР инвалидов нет».

исключениями, представлены как социально депривированные, а их телесность как непривлекательная, а иногда отталкивающая. Поэтому они не могут претендовать на «нормальную» сексуальную и семейную жизнь, в результате авторы женских детективных историй, как правило, не упоминают об этом или упоминают вскользь.

Так, в романе А. Даниловой «Смерть отключает телефон» (Данилова 2012) описывается судьба одинокой молодой женщины, которая внезапно начинает терять зрение, она оказывается беспомощной и пребывает в глубокой депрессии. Разумеется, вскоре объявляется благородный спаситель-бизнесмен, который оплачивает ей операцию, столь же необъяснимо возвращающую героине зрение (еще один пример «медицинского ляпа»: почему молодая женщина вдруг так резко слепнет, если это не травма или результат тяжелого заболевания, и каким образом происходит столь быстрое «исцеление»), после чего она обретает «женское счастье». Характерно, что пока героиня страдала от потери зрения, автор ни словом не намекает на возможность для нее такого счастья (люди с инвалидностью в романе называются «ущербными»). Но как только она чудесным образом «прозревает» и перестает быть этим самым «ущербным инвалидом», счастье становится близко и возможно. В уже упоминавшемся романе «Небо под зеленым абажуром» (Брикер 2012) незрячая героиня (Алешка) тоже обретает семью и «женское счастье» после того, как она не менее чудесным образом «исцеляется». Причем о такой возможности и еще более — о радостях сексуальной жизни этим героиням в их «незрячем» состоянии авторы попросту отказывают.

Даже в тех случаях, когда в подобных текстах описываются относительно успешные люди с инвалидностью, до читателя прямо или косвенно доносят мысль, что для «ущербных инвалидов» невозможны радости секса и семья. Так, в Романе Е. Михайловой «Закат цвета индиго» (Михайлова 2010) описывается судьба персонажа, который стал тяжелым инвалидом в результате множественных травм (когда он был ребенком, его мать вместе с ним выбросилась из окна). Повзрослев, он стал успешным предпринимателем, но остался одиноким, у него

нет и не было семьи, и о его сексуальной жизни, как водится, не упоминается.

Одно из редких исключений — упоминавшийся роман А. Марининой «Стилист» (Маринина 1996). Главный герой этого романа Соловьев привлекателен внешне и сексуально, между ним и героиней многих романов А. Марининой Анастасией Каменской возникает сексуальное притяжение:

«Ей было приятно прикосновение его руки к ее щеке. Ей нравился запах, исходящий от его волос, она с удовольствием позволяла его теплому взгляду раздевать себя. Ей, как и много лет назад, было хорошо рядом с этим мужчиной. ... (однако Соловьев не чувствует своего «права на секс» и говорит ей): Я не нужен тебе. Я калека. А ты молодая здоровая женщина с нормальными физиологическими потребностями, которых я не смогу удовлетворить».

В этом случае герой испытывает на себе «стигму инвалидной сексуальности», что приводит к самостигматизации. В других рассмотренных тут текстах тема такой сексуальности вообще замалчивается, что представляет собой характерные примеры табуирования сексуальности людей с инвалидностью. Начиная с советской эпохи, они репрезентируются либо как асексуальные («вечные дети», о чем уже говорилось в одной из предыдущих глав), либо как гиперсексуальные (обычно это относится к людям с психическими нарушениями, чью сексуальность надлежит контролировать и подавлять в специальных учреждениях (Клепикова 2018)). Жить нормальной сексуальной жизнью и создать семью для людей с ОВЗ, по мысли многих авторов детективных романов, невозможно. Любопытно, что в зарубежных детективных романах (тоже женских), как, например, в упоминавшемся романе Э. Джордж «Ради Елены» или книгах Р. Гэлбрейта (псевдоним Дж. Роулинг) об одноногом сыщике Кормароне Страйке, их герои с различными физическими нарушениями вовсе не страдают от отсутствия сексуальной жизни, более того, она представлена весьма бурной и разнообразной. В российских произведениях этого рода сексуальная жизнь и обретение семьи становятся возможными только после исцеления. Мы уже видели, что,

исцелившись, героини таких текстов, выходят замуж за богатых, красивых и успешных мужчин — это один из вариантов проявления «синдрома Золушки» (о чем будет подробнее рассказано в следующей главе).

Тяжесть стигмы

В русском языке некоторые пейоративные и даже обценные обозначения так или иначе связаны с инвалидностью. В начале книги говорилось о том, что многие люди с ОВЗ в наши дни стали избегать терминов «инвалид», «глухонемой», «слепой» как оскорбительных. Однако, как мы видели, эти слова широко используются в современной массовой литературе, причем обозначение «инвалид» нередко встречается вместе с другими терминами, усиливающими его пейоративную окраску, например: «ущербный инвалид», «убогая инвалидка» и пр.:

«Я не хотела жить, постоянно принимая лекарства, таскаться по врачам, быть убогой неполноценной инвалидкой», — говорит о себе героиня романа А. и С. Литвиновых «Многие знания, многие печали» (2014).

Это еще более относится к обозначениям некоторых ментальных и психических отклонений: слова «идиот», «шизик», «дебил», являющиеся или недавно являвшиеся медицинскими диагнозами, употребляются, когда нужно показать низкий умственный уровень собеседника или просто обидеть его. Я уже не раз отмечала, что в этой книге специально не останавливаюсь на проблемах людей с ментальными или психическими нарушениями (о некоторых репрезентациях этих проблем см.: Носенко-Штейн 2021б), но на одном характерном примере все же хотелось бы остановиться. Это роман Е. Горской «Жена Цезаря вне подозрений» (Горская 2013), в котором рассказывается о том, что в семье главных персонажей якобы имеется наследственное психическое заболевание, которое проявилось у бабушки, якобы «сошедшей с ума» (хотя, судя по описанию, речь идет о появившейся возрастной деменции). В романе ситуация представлена как тяготеющее над всей семьей проклятие. Героиня романа случайно слышит разговор родителей о «безумной» бабушке, а также о проклятии, которое может разрушить жизнь ее брата:

«Надеюсь, ты понимаешь, наш сын не должен знать, что у тебя в роду сумасшедшие», — строго говорил отец. ... «А если это откроется? Господи, это же удар по психике на всю жизнь, он <брат> же всю жизнь будет искать у себя признаки сумасшествия»... Она привычно постаралась не заметить эту обиду ... А потом на нее навалился такой оглушающий ужас, что уже и не помнила ни о какой обиде [на родителей]. <...> кто же захочет жениться на шизанутой?»

Я привела этот пример, чтобы продемонстрировать все характерные для российской массовой литературы черты: страх перед инвалидностью, включая отсутствие элементарных знаний об описываемом предмете; опасение перед трудностями создания семьи; пейоративное обозначение ментального расстройства («шизанутая»); ошибочное описание самого заболевания / расстройства. К сожалению, примеры можно множить. В результате не только в массовой литературе и реальной жизни люди стремятся всячески избегать обращаться к специалистам, дистанцируясь и страшась психиатрического диагноза, в том числе по причине крайне низкого статуса людей с такими диагнозами (включая самих людей с ОВЗ в целом).

Подводя некоторые итоги всему сказанному, можно констатировать, что в массовой российской литературе репрезентация человека с инвалидностью сосредоточивает множество стереотипов и ярлыков, характерных как для патриархального традиционного общества, так и для общества советского: он заведомо хуже условно здорового, беспомощен и зависим, никому не нужен, включая себя самого, или нужен самому близкому человеку, «несущему свой крест» с «убогим инвалидом». Их телесность отталкивающа и уродлива, а техники тела выглядят странными и неприятными.

Примеров, в которых авторы подобных текстов стремятся как-то приблизиться к пониманию проблем таких людей, немного. Справедливости ради надо отметить, что перечисленные выше негативные стереотипы и клише нередко имеют под собой основания: тяжелые условия жизни людей с инвалидностью,

особенно в регионах (о чем уже не раз говорилось на страницах этой книги и не только); трудности с самореализацией; пассивность значительной части самих людей с ОВЗ (выбирающих стратегию «беспомощной жертвы») и др.

Вместе с тем надо помнить, что литература, в том числе массовая, лишь отражает явления и процессы, происходящие в обществе. И если люди с ОВЗ в России для многих, в том числе для специалистов (медиков, социальных работников и пр.), продолжают оставаться живущими на обратной стороне Луны, чьи проблемы и возможности неизвестны и неинтересны, то авторы художественных произведений вряд ли могут представлять исключение. В свою очередь, массовая литература в определенной мере воздействует на массовое же сознание, включая сознание людей с ОВЗ.

Я специально остановилась именно на художественной литературе (причем детективная литература, согласно различным рейтингам, в наше время пользуется едва ли не наибольшей популярностью), поскольку в современном изобразительном искусстве тема инвалидности представлена слабо, а само оно далеко не так популярно. Что же касается кинематографа и телевизионных сериалов отечественного производства, то в них проблемы людей с ОВЗ представлены редко, что характерно само по себе. Правда, исключения есть, но они все же редки, и тяжесть стигматов, которые продолжают носить на себе люди с ОВЗ (и их близкие) в нашей стране по-прежнему очень велика. Это подтверждают высказывания многих информантов, среди них Нины, матери незрячего студента Смоленского государственного университета Павла, с которыми я беседовала в 2016 г.:

«Быть инвалидом у нас — это клеймо. Это позорное клеймо».

Эти слова могут показаться излишне резкими. Кроме того, Нина вряд ли знала о термине «стигматизация (и «самостигматизация»)», но тяжесть стигматов в ее словах получила весьма яркую репрезентацию.

Глава 9

Дела семейные

В этой главе я обращаюсь к важной и деликатной теме: создание семьи людьми с ограниченными возможностями здоровья в нашей стране. В предыдущей главе мы видели, что условно здоровые люди нередко отказывают людям с ОВЗ в праве иметь семью и сексуальные отношения, точнее не видят в них объекта ни для того, ни для другого. Я уже говорила о том, что проблемы сексуальности вообще и «инвалидной сексуальности» в особенности в советское время были по сути табуированы (см. об этом, например: Phillips 2010: 176). В отечественной науке до сих пор не так много работ, в которых тема сексуальности людей с ОВЗ затрагивается напрямую. Пионерами в этой области стали П. Романов и Е. Ярская-Смирнова, которые рассматривали репрезентацию «инвалидов как сексуальных субъектов, политике создания инвалида как экзотически-природного, расово-биологического, бесполого и асексуального или, напротив, гиперсексуального тела» (Романов, Ярская-Смирнова 2006: 136). С тех пор проблемы гендерной и сексуальной идентичности, а также телесности людей с ОВЗ стали чаще привлекать внимание исследователей, фокусирующихся на социальном и политическом контроле со стороны общества, на манипулировании представлениями о сексуальности людей с ОВЗ, на развенчании различных мифов об их сексуальности и пр. (Прокопенко 2001; Ярская-Смирнова 2009; Романов, Ярская-Смирнова 2011; Панкратова 2011; Воронцов 2017; Клепикова 2018). За рубежом исследователи давно обратились к изучению этих проблем под разными углами зрения (Campling 1981; Morris 1993; Patterson and Hughes 1999; Traustadottir 1995; Shakespeare et al. 1996; Davidson 2008; Scully 2009; Goodley and Runswick-Cole 2011; Mladenov 2014, и др.). В этих и других работах поднимаются вопросы «о неудачах и радостях интимного общения, о том, какую роль играет секс в становлении человека, <...> о жизненном опыте, в котором переживания переплетаются с их осмыслением, интимные детали

погружены в социальный контекст. Инвалиды здесь это не жертвы и не пациенты, а живые люди, включенные в множественные социальные связи, играющие разнообразные социальные роли в неожиданных или привычных обстоятельствах, в семье, на работе и в школе. Это сексуальные биографии успешных людей, преодолевающих изоляцию, стыд и неуверенность в себе, полноправно и с большой отдачей участвующих в жизни общества» (Ярская-Смирнова 2002а).

Сейчас и в нашей стране разнообразные исследования показывают, что люди с ОВЗ не только стремятся семью создать, но и создают ее, причем не только среди «своих». Именно об этом мне не раз говорили мои информанты. И если на тему сексуальных отношений информанты (особенно мужчины) разговаривали очень редко и неохотно, то тема семейных отношений обсуждалась гораздо чаще и откровеннее, в первую очередь женщинами (что естественно, поскольку исследователем в данном случае была женщина), поэтому я в основном остановлюсь на том, как видят создание семьи и как представляют себе идеального мужа / жизненного партнера именно женщины с физическими и сенсорными нарушениями. Однако в некоторых случаях я позволила себе привести высказывания тех мужчин с ОВЗ, которые все же согласились поговорить на эту тему и которые в силу рода своих занятий много общаются с людьми с ОВЗ и могут выступать в качестве своеобразных экспертов.

Впрочем, неблагополучие в семейной сфере наблюдается не только у женщин с ОВЗ, но у всей этой стигматизированной группы. Исследователи отмечали, что все меньше людей с ОВЗ вступают как в зарегистрированные, так и незарегистрированные браки. Например, с 2003 по 2013 г. «на 13,7% уменьшается количество людей с инвалидностью, состоящих в браке, и практически вдвое увеличивается количество людей с инвалидностью, никогда не состоявших в браке (с 13,9% в 2003 г. до 26,4% в 2013 г.» (Коржак 2016: 139). (Обзор некоторых теорий сексуальности и гендерных особенностей мужчин с ОВЗ см.: Garland-Thompson 2002.)

Как говорилось в начале этой книги, женщины составляют более половины всех людей с ОВЗ (с официально зарегистрированной инвалидностью) в России. И этим женщинам, как не раз

говорили эксперты и сами информанты, особенно сложно реализоваться в разных сферах жизни, в том числе в сфере создания семьи (Ярская-Смирнова 2002б; Zavirsek 2006; Тарханова 2018). О таких трудностях говорили и писали руководители и активисты различных организаций для людей с ОВЗ, например уже упоминавшийся А. Графов (ослепший в студенческом возрасте и впоследствии возглавлявший местное отделение Всесоюзного, затем Всероссийского общества слепых). Он отмечал:

«Незрячие девушки и женщины часто оказываются в более трудном положении, чем незрячие мужчины. Не знаю почему, но иногда этим женщинам гораздо труднее найти работу. ... И им гораздо сложнее выйти замуж. А незрячие мужчины иногда женятся на здоровых женщинах, нечасто, но бывает» (Графов 2009).

Такое положение является следствием двойной стигматизации, испытываемой женщинами с ОВЗ: по признаку принадлежности к низкостатусному сообществу — людям с инвалидностью и по признаку принадлежности к гендерной группе, также до сих пор обладающей в ряде стран и культур более низким статусом (Garland-Thompson 2002; Kim 2011).

Некоторые ученые отмечают, что «гендер выступает важнейшим фактором переживания человеком инвалидности, и инвалидность женщин — проблема еще более обостренная, чем инвалидность мужчин. А социальное окружение, как правило, отказывает инвалидам в половой принадлежности» (Тарханова 2018: 777). Иногда подчеркивается, что «гендерная специфика репрезентаций лишь подтверждает, что мужчины, сопротивляясь стигме инвалидности, могут приобрести ожидаемый статус, которому будут соответствовать властные социальные роли, тогда как женщины чаще всего лишены такой возможности» (Ярская-Смирнова 2002а).

Подобную двойную стигматизацию особенно испытывают женщины — инвалиды детства, выросшие в семьях, где царила гиперопека, а также те, кто рос в специальных учреждениях (детских домах-интернатах). Несмотря на кардинальное различие опыта (в семье или специальном детском доме), взросление и формирование идентичности таких женщин, в том числе

гендерной, происходили в замкнутой среде, нередко в «инвалидном гетто», о котором уже говорилось. В то же время некоторые из них (именно благодаря жизни в замкнутом сообществе, где они относительно адаптированы к своему состоянию, иногда и в наше время бывают трудоустроены через инвалидные организации (в которых они обычно состоят), а также нередко образуют свои неформальные круги, включая сообщества по поиску брачных или жизненных партнеров. Такие женщины ведут поиск партнеров во время различных встреч (праздники, вечера), проводимые организациями для инвалидов (во время пребывания в реабилитационных центрах, которые, как подчеркивали некоторые эксперты, часть людей с ОВЗ рассматривает как возможность завязать романтические отношения). Некоторые используют (или использовали в прошлом) интернет-сайты для людей с инвалидностью¹.

Некоторые эксперты, подобно уже упоминавшемуся Борису В. (незрячему, ослепшему в результате ДТП), относятся к таким попыткам скептически (Москва, 2020):

«Интернет-знакомства не очень доступны по причине, что понять, как выглядит человек, с которым вы общаетесь, и зрячему человеку это не всегда адекватно, потому что есть фотешоп, и можно легко там что-то подправить, но тут хотя бы есть возможность, проанализировав пул материала, как-то это понять. А вслепую это вообще неадекватно, потому что либо приходится дергать знакомых и друзей, а почему они должны отсматривать фоточки девушек, которые мне потенциально интересны, как это их касается вообще. <...> К сожалению, имеется много таких иллюзий, связанных со знакомством».

¹ Например, Первый российский Интернет-портал для инвалидов — URL: <https://www.disability.ru/> (был одним из самых популярных, но в последние два года его посещают гораздо реже) (дата обращения: 16.08.2024); Знакомства для инвалидов и людей ограниченными возможностями — URL: <https://doorinworld.ru/> (посещается довольно активно (дата обращения: 24.02.2022)); <https://dislife.ru/dating> (как видно из названия, этот сайт создан именно для знакомств людей с ОВЗ; Страна глухих: <https://forum.deafworld.ru/?st=1650102635> (сайт для людей с нарушениями слуха, где есть и знакомства) (дата обращения: 24.02.2022) и др.

Выражаю особую благодарность Ю. Барсовой, обратившей мое внимание на эти сайты.

Однако не только среди людей с ОВЗ, но и среди некоторых исследователей есть сторонники построения семьи (и шире — жизненной траектории) именно внутри таких сообществ. В частности, подчеркивается, что здоровые люди, «неверно обращаясь с инвалидами, ... подбадривают их, утверждая, что физический недостаток не мешает общению с другим полом, не понимают, что... для больного человека куда полезнее было бы общаться с себе подобными» (Левченко 1995). Я не буду здесь останавливаться на терминах «инвалиды», «больной» (применительно к людям с ОВЗ) и «здоровый», только напомним, что подобная терминология и подход в целом характерны именно для медикалистской модели, которая хоть и доминирует в массовом сознании, но все же постепенно изживается в научном сообществе. Так, некоторые исследователи обращают внимание на дискриминацию женщин с ОВЗ, в том числе в брачной и семейной сферах: «женщины с инвалидностью составляют социальную группу с самым низким уровнем жизни; женщины и дети с инвалидностью часто подвергаются жестокому (физическому, сексуальному, эмоциональному) обращению» (Тарханова 2018: 778).

У тех женщин, которые обрели инвалидный статус во взрослом возрасте, опыт создания семьи обычно иной. Они поначалу сильно дезадаптированы, теряют прежние социальный и нередко семейный статусы (уход супруга или партнера, часто у них рушатся планы на создание семьи.). Затем, после более или менее затяжных периодов фрустрации и депрессии и нередко оказавшись в состоянии изоляции, такие женщины в ряде случаев пересматривают свои жизненные стратегии, включая стратегии построения семейной карьеры. Те женщины, кто до «поворотного момента» в своей жизни (т.е. до наступления инвалидности) не состояли в браке, а также те, у кого брак распался, вынуждены искать брачных или сексуальных партнеров, используя иные по сравнению с прежними стратегии (или оставаться одинокими).

О различии жизненных стратегий в обеих группах необходимо помнить всякий раз, в том числе когда мы пытаемся понять, как представляют себе такие женщины будущего мужа или жизненного партнера и что они делают для того, чтобы создать семью или союз.

Женщины в обеих группах иногда бывают склонны к самоизоляции и эскапизму, у них встречается своеобразная «обида на жизнь / судьбу / Бога», которые несправедливо их наказали. Иногда эти женщины пытаются «восстановить справедливость», стремясь либо воссоздать свой семейный статус, либо создать новую семью с условно здоровым партнером.

Кто и о чем мечтает

Многие из тех женщин, у которых я брала интервью, в то время состояли в браке или были разведены, другие хотели бы в брак вступить, избирая для этого разные стратегии. Об этих стратегиях — «беспомощной жертвы», «активистки-общественницы» и «одинокое воина» уже говорилось, их выбирают не только женщины и не только с целью создания семьи. Если смотреть шире — это стратегии построения своей жизненной траектории, и их выбирают, разумеется, не только люди с ОВЗ (хотя у последних имеется своя специфика). На выбор стратегии, выбираемой женщинами для построения семейной карьеры, оказывает воздействие ряд факторов: возраст, внешняя привлекательность, регион проживания, жилищные условия, уровень материального благосостояния, воспитание, социальная среда и некоторые другие. В ситуациях женщин с ОВЗ дополнительным и иногда очень значимым фактором оказывается инвалидность (характер нарушения, глубина инвалидизации, стигматизация и самостигматизация). Женщинам с первой группой инвалидности бывает сложнее вступить в брак, чем женщинам с более «легкими» группами; женщинам, имеющим серьезные отличия в телесности от телесности условно здоровых людей, создать семью намного труднее, чем тем, у кого таких отличий нет или они минимальны.

О некоторых из этих проблем, включая Другую телесность, писала, например, Е.Р. Ярская-Смирнова, говоря об образе инвалида как человека с ярко выраженным уродством, имеющего признаки деформации личности не только из-за своей внешности, но и из-за неспособности создать семью, постоянно находящегося дома, «чье поведение порой носит несколько оживотненный характер». ... С такой точки зрения инвалид не способен создать семью. Если ему и разрешается общаться с другим полом, то только

в кругу «себе подобных» (Ярская-Смирнова 2002а). Такое восприятие людей с ОВЗ и их телесности, как мы видели на примере российской массовой литературы, довольно распространено и тоже оказывает воздействие на самостигматизацию таких людей, особенно женщин.

Однако во всех случаях для женщин с ОВЗ брак / союз с условно здоровым мужчиной является приоритетом, о чем говорят либо прямо, либо дают понять.

Первая причина, на которую указывают многие информантки, — это материальное благополучие, которое, по их мнению, трудно обрести в случае брака с мужчиной с ОВЗ (так как многие из них либо не работают, либо получают небольшую зарплату). В одной из глав этой книги уже было показано, что люди с ОВЗ в России в большинстве не трудоустроены, а из тех, кто работает, часть занята на защищенном рынке труда либо на тех должностях, где заработная плата остается низкой, особенно в регионах. Об этом не раз говорили информантки. Так, Ольга К., 43 года (инвалид детства, 1-я группа по зрению), замужем, муж инвалид 2-й группы по зрению, рассказывала (Москва, 2015):

«У меня муж инвалид 2-й группы по зрению, он на предприятии для незрячих работает. И он постоянно переживает, что у него зарплата маленькая <...> но пенсия еще есть, как-то выживаем, а куда деться? Когда я молодая была, за мной ухаживали зрячие мужчины, но жениться на мне им было как-то не с руки».

Ирина М., 43 года, инвалид 2-й группы (результат травмы позвоночника, полученной в детском возрасте), разведена, живет одна, так объясняла свое стремление (Смоленск, 2016):

«У меня в детстве была очень хорошая семья, и материально мы не нуждались, все было <...> И с мужем мы какое-то время хорошо жили, он хирургом работал, получал неплохо <...> А потом, когда мы развелись, мне какое-то время был никто не нужен, больно было. Потом подруга надоумила меня сходить в наше Общество инвалидов на какой-то вечер, отдохнуть и, может, познакомиться с кем-то. Я просто в ужас пришла, все мужики тяжелые инвалиды, многие, это видно, пьют, не работают. Мне потом сказали, что завод какой-то был, где инвалиды работали,

так он давно стоит <...>И вот ищут они бабу помоложе и поздравей, чтобы ухаживала за ними, да еще содержала их. Ну, мне это не нужно, если уж знакомиться с кем-то, то пусть это будет здоровый, который нормально зарабатывает, чтобы жену содержать. Вот я и в поиске (улыбается)».

Многие информантки также указывают на необходимость разного рода помощи (в бытовом и психологическом плане), которую тоже, как они отмечают, от мужчины с ОВЗ получить гораздо сложнее. Вот как говорила об этом Галина С., 32 года, заболевание опорно-двигательного аппарата (инвалид детства 1-й группы), на момент интервью была незамужем, жила с родителями (Нижний Новгород, 2015):

«Я понимаю, что здоровому мужику такие, как я, не нужны. Но ведь хочется помечтать, правда? И потом, мне же просто помощь нужна: из дома выйти <Галина живет на третьем этаже пятиэтажного дома без лифта>, продукты купить и все остальное тоже».

Такая помощь бывает нужна и женщинам с относительно «легкой» инвалидностью. Ольга Г., 42 лет, слабослышащая (инвалид детства 3-й группы, на момент интервью была незамужем, жила одна, так рассказывала о своих проблемах:

«На работе меня все уже давно знают, знают про мой слух. И все равно, сколько раз было, что мне говорят, а я не вижу лица и не понимаю, что ко мне обращаются <Ольга читает по губам, примерно 50% произносимого. — Авт.>. А дома я же не могу по телефону слесаря вызвать, в магазине сколько раз влипала в передрыги, в поликлинике тоже».

Потребность в такого рода помощи обусловлена как плохим состоянием так называемой безбарьерной среды (особенно в регионах), в результате чего, как уже отмечалось, маломобильные люди не могут выйти из дома и добраться до места назначения, так и дезадаптацией многих людей с ОВЗ, в том числе психологической. Еще раз напомним, что у инвалидов детства это нередко результат гиперопеки, а у тех, кто обрел «инвалидный статус» во взрослом возрасте, — итог их изолированности и отсутствия

информации о предоставлении различными социальными учреждениями, благотворительными организациями и пр. разного рода услуг. Вот как говорила об этом Светлана Л., 42 года (заболевание опорно-двигательного аппарата, инвалидность 2-й группы получила после окончания ею университета в результате осложнения имевшегося у нее ранее прогрессирующего заболевания (Москва, 2015)):

«После того как меня привезли из больницы, все домашние вокруг меня какое-то время суеились. А потом <...> У них же свои дела, своя жизнь. И я вдруг почувствовала себя совершенно одинокой. <...> Я оставалась дома на целый день одна, я не могла чайник себе налить, поднять что-то с пола, если я что-то уронила. Погулять — об этом речи не было, я в хорошую погоду кое-как выезжала на балкон, там высокий порог, через него очень трудно переехать на коляске. —

Инт. А Вы не обращались в собес, в ВОИ? <Всероссийское общество инвалидов>

С. Это я уже потом узнала, что в собесе можно что-то получить, а сначала я этого не знала. В ВОИ не обращалась, как-то не хотелось мне записываться в инвалиды <выделено мной. — Авт.>. Я и так стала терять мужа, он вообще занят, у него бизнес, <...>

Инт. Вы развелись? —

С. Формально — нет. Он понимает, что мне постоянно помощь нужна, он за многое платит, иногда и сам помогает, но на самом деле мы больше не пара».

Подробнее о причинах выбора в пользу условно здорового партнера мне уже приходилось писать (Носенко-Штейн 2018). Еще один фактор, влияющий на брачные предпочтения женщин с ОВЗ, — это стремление родить и воспитать здорового ребенка, а это, по их мнению, гораздо проблематичнее осуществить с мужчиной с ОВЗ, особенно если его заболевание или расстройство имеет генетически обусловленный характер. Особый упор на это делают те женщины, у которых имеется заболевание, считающееся наследственным. Лидия Г., 36 лет (инвалид детства, 2-я группа), замужем, детей нет, объясняла свой выбор так (Нижний Новгород, 2016):

«У меня муж совсем не видит, у него такое же заболевание, как у меня <ретинопатия, которая считается наследственной. — Авт.>, а это может детям передаваться. Мы долго думали и решили, что не стоит, нет. Зачем, он же потом тоже будет вот так страдать. Да, некоторые решаются, я знаю. Но я боюсь. Если бы у меня муж был здоровый, я бы, может, решилась, а так — нет».

Нередко на формирование такого решения (не иметь детей от партнера с инвалидностью) оказывают влияние несколько факторов одновременно: низкий уровень материального благосостояния, проблемы со здоровьем в семье, невозможность получить помощь после рождения ребенка и пр. Так, Наталья К., 52 года, заболевание дыхательных путей (инвалид детства, 2-я группа), не работает, замужем, детей нет, говорила (Подольск, Московская обл., 2016):

«Я вышла замуж поздно, и у мужа тоже инвалидность, легче, чем у меня, но все равно, как бы мы стали ребенка поднимать? У мужа родители давно умерли, моей матери не до меня, она болеет, а он <муж> совсем не помощник. Вот если бы у меня муж был здоровый, другое дело».

Все эти предпочтения, в свою очередь, являются репрезентацией страхов, комплексов и самостигматизации людей с ОВЗ, в данном случае женщин. Поэтому, пожалуй, главное для таких женщин — это с помощью брака или союза с условно здоровым мужчиной повысить свой статус в собственных глазах и, как они нередко думают, в глазах окружающих (подробнее см.: Носенко-Штейн 2018). Некоторые женщины прямо говорили об этом, как, например, уже упоминавшаяся Надежда В.: (ДЦП, инвалид 2-й группы), на момент интервью была незамужем, жила с родителями (Москва, 2016):

«Знаете, Вам этого напрямую, может, и не скажут. Но все девушки, у которых инвалидность, мечтают выйти замуж именно за здорового. Это же совсем другое качество жизни, никто не скажет, что ты никому не нужна».

Еще более категорична была Ольга Г., о которой в книге тоже упоминалось, 42 года, (слабослышащая с детства, инвалид

3-й группы), на момент интервью была незамужем и очень сильно переживала это. По ее же словам, завидуя вышедшим замуж подругам, особенно тем, у кого муж условно здоровый (Москва, 2015):

«Я хочу замуж за здорового. Только. Мне говорили: “Надо искать друга” или: “Надо, чтобы человек был хороший”. А я говорю: “Приходит такой на свидание, иногда с памперсами в штанах или один раз вообще с мамой за ручку”. <...> у меня ведь просто легкий анатомический дефект, почему я должна за инвалида замуж? Если мне говорят: “Вот ты плохо слышишь, почему тебе не познакомиться с мужчиной, который плохо видит,” — я обижаюсь. Когда я выйду замуж за здорового, я всех своих подруг позову на свадьбу, всех врагов тоже, с работы, чтобы все обзавидовались».

Слова этой информантки, неоднократно повторенные ею (мы общались по электронной почте), послужили названием одной из моих публикаций (Носенко-Штейн 2018), и они наглядно отражают многие комплексы и страхи, которым подвержены некоторые (возможно, многие) женщины с ОВЗ, особенно инвалиды детства, каковой является Ольга, потерявшая слух в девять лет в результате осложнения после перенесенного ею инфекционного заболевания. Брак или союз с условно здоровым мужчиной позволяет таким женщинам, как они полагают, резко повысить свои статусы (помимо материального и социально-бытового).

Поэтому стремление женщин с ОВЗ «выйти замуж за здорового» сходно с желанием вступить в брак со «сказочным принцем», что нередко расценивается как идеальное замужество окружающими условно здоровыми людьми.

Кроме того, такой «сказочный принц» является своего рода культурной маской «хорошего мужа» в обществе, где все еще довольно сильны некоторые патриархальные представления о роли мужчины и женщины. Такой муж материально обеспечивает семью, на все руки мастер и может делать «мужскую работу» в доме, от него рождаются здоровые дети, словом, «за ним, как за каменной стеной». И обрести такого супруга или хотя бы партнера — подтверждение успешности женской карьеры и не только для женщины с ОВЗ (Носенко-Штейн, Савин 2024).

Как заполучить принца

Для того чтобы найти такого «принца» и вступить с ним в брак или союз, женщины выбирают различные стратегии (иногда на определенном жизненном этапе).

Стратегию «беспомощной жертвы» часто выбирают, как уже отмечалось, женщины – инвалиды детства, особенно если в семье, где они росли, имела место гиперопека. Некоторые исследователи подчеркивают, что в таких семьях не знают, как им говорить с ребенком с инвалидностью о сексуальных отношениях. А итогом того, что люди с ОВЗ нередко воспринимаются условно здоровыми людьми как «вечные дети», становится убеждение, что «особый ребенок» еще не дозрел до восприятия информации о сексе (Ярская-Смирнова 2002а).

Такие женщины считают себя слабыми, зависящими от помощи окружающих, а также нередко непривлекательными (в том числе сексуально). «Объединение стереотипных образов женственности и инвалидности как пассивности усиливает патриархатный облик конвенциональной фемининности, предлагая ассоциации с жалостью, бессмысленной трагедией, болью, святостью и бесплотностью» (Ярская-Смирнова 2002а; см. на эту тему: Mladenov 2014). Стратегия «беспомощной жертвы» также встречается среди женщин, выбравших для себя жизнь в «инвалидном гетто» (замкнутую социокультурную среду). Такие женщины общаются с себе подобными, посещая, в числе прочего, сайты знакомств для инвалидов. Они либо вступают в брак / союз с мужчиной с ОВЗ, либо в брак не вступают вовсе.

Ирина В., 52 года, инвалид 2-й группы (ДЦП), всю жизнь не работала, после смерти родителей на момент интервью жила в семье брата; о своей неудавшейся семейной карьере» она говорила так (Смоленск, 2016):

«А как с моим заболеванием можно жить одной? Руки-то почти парализованы. <...> Конечно, мне хотелось семью иметь, чтобы муж был, пусть гражданский. Но я понимала, что это все пустое. <...> Наше общество инвалидов иногда проводило разные вечера, я думала там с кем-то познакомиться, но не вышло. Наверное, судьба меня так наказывает».

«Беспомощные жертвы» часто не работают, живут достаточно изолированно, и это еще более уменьшает их шансы на создание семьи. Так, Екатерина М., 37 лет, слабовидящая (инвалид детства, 2-й группы), на момент интервью работала секретаршей в «ячейке» Всероссийского Общества слепых, жила с матерью; она рассказывала (Москва, 2018):

«У меня был парень, он тоже плохо видел, мы с ним несколько лет жили. Но когда мы были в Малино <пансионат для незрячих Всероссийского общества слепых, которое распределяет туда путевки среди своих членов. — Авт.>, он стал встречаться с другой женщиной. <...> Теперь я одна, но, конечно, очень хочу познакомиться с мужчиной, пусть даже таким, как я» (выделено мной. — Авт.).

О вреде такого замкнутого образа жизни говорил Борис В., который много контактировал с людьми с ОВЗ в силу своих занятий (он — один из основателей проекта «Слепые гонки»):

«Я знаю такие семьи, где и он, и она незрячие, и все происходит нормально, но обычно это люди с малой активностью, живущие достаточно закрытым бытом. <...> Я против замыкания людей с инвалидностью в инвалидных сообществах, потому что порочная история изначально, о чем я выше упоминал, давайте так: мы в первую очередь люди, профессионалы в чем-то, личности, а потом уже мы имеем какую-то проблематику по здоровью. Поэтому замыкание внутри инвалидного социума недопустимо. Это мое личное мнение».

Но, как мы видели, это мнение разделяется не всеми людьми с ОВЗ, в том числе теми, кто пытается в рамках таких сообществ построить свою семейную карьеру.

Стратегию «активистки-общественницы» обычно выбирают, как уже говорилось, женщины — инвалиды детства. Они, как и «беспомощные жертвы», чаще контактируют с себе подобными, но их деятельность также предполагает более широкий круг общения, что позволяет им выйти на более широкий «брачный рынок» и вступить в брак или союз с условно здоровым мужчиной.

Вот характерный пример. Уже упоминавшаяся Ирина Н., 58 лет, инвалид 2-й группы (ДЦП), росла в семье, потом в специальном интернате, на момент интервью была вторично замужем, есть сын от первого брака; она работает преподавателем в Северном арктическом федеральном университете, а также является членом правления местного отделения Всероссийского общества инвалидов (Архангельск, 2017):

«Аспирантуру я закончила, но защититься не пришлось, потому что я вышла замуж, и у меня родился сын. Я думаю, лучше я буду без степени, но счастливая мама, а работать я буду, и мою историю у меня никто не отберет. <...>

Что касается личной жизни, она тоже очень бурная, насыщенная, как в сказке, хотя, честно говоря, мы эту сказку сами делаем. Я никогда не думала, что что-то падает нам с неба в качестве блага, мы эти блага сами себе создаем. Первый муж у меня был воспитанник того же интерната, откуда я вышла, он был не очень здоровый, у него был перенесенный тяжелый полиомиелит, <...> после того, как он начал расти, у него пошла деформация позвоночника. Ему было трудно дышать, ... и он от этого умер 12 лет назад. Конечно, мне было его очень жалко, но я понимала, что это закономерно, я ждала, что это случится раньше. Когда Витя умер, я думала, что всё, можно на себе крест поставить, теперь буду ждать, когда Андрюха женится и даст мне возможность с внуками понычаться. Хотя я понимала, что и с внуками-то нянчиться мне тоже проблема — у меня шея болит, мне на руки не поднять, мне с ним на руках не походить, коляску мне не вытащить погулять, только когда ребенок встанет на ноги, тогда я что-то могу, чем-то его занять ... Да и, если честно, не хотелось, я в состоянии бабушки себя не представляю до сих пор. А тут поехала в Москву в командировку и встретила своего второго мужа — иностранца. Как-то так все быстро получилось, и вот мы пять лет вместе. Мы довольны. Он молодой, он меня на 20 лет моложе. Темнокожий, красивый.

<...> Хорошо меня приняли и все в его семье, и родственники его, и друзья, никаких барьеров вообще нет. С языком проблем вообще нет, потому что у меня их много. Муж на пяти говорит, я на пяти говорю. На каком хотим, на таком и разговариваем».

Несколько иная ситуация была у Евгении М., 34 года, незрячей (инвалид детства, 1-й группы), массажистки, активно участвующей в работе местного отделения Всероссийского общества слепых; она была вторично замужем и рассказывала об этом (Москва, 2019):

«Не все здоровые женщины могут похвастаться, что два раза были замужем. А я — во второй раз. Мой первый муж был незрячим, но мы не потому развелись, просто он пьяница. <...> А теперь у меня здоровый муж, и у нас все хорошо».

Как мы видели, выбравшие эту стратегию женщины могут работать не только в организациях для инвалидов, но и быть занятыми на открытом рынке труда, что также предполагает более широкие контакты и возможности для построения семейной карьеры.

Стратегию «одинокоего воина» — наиболее трудно осуществимую как физически, так и психологически, предпочитают и женщины — инвалиды детства, и особенно часто женщины, ставшие инвалидами во взрослом возрасте. Как уже говорилось, они по возможности самостоятельно или минимально обращаясь за помощью к близким или окружающим, борются со своими проблемами. «Инвалидный статус» для них крайне нежелателен, поэтому они стараются дистанцироваться от людей с ОВЗ и их сообществ и предпочитают не вступать в брак совсем (если до момента наступления инвалидности не состояли в браке), чем вступать в отношения с человеком с низким социальным статусом. На словах они могут утверждать, что это для них неважно, но в жизни стараются не вступать в такие союзы.

Юлия С., о которой уже говорилось, инвалид 1-й группы (результат тяжелейших травм, в том числе позвоночника, в результате ДТП, виновником которого был ее муж), разведена, на мои вопросы отвечала (Смоленск, 2016):

Инт. — Вы тогда (после ДТП) расстались с мужем?

Инф. — 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 отнеслась к этому, то ли мне

не до того было, то, что я болела, в общем, затянула я, сейчас под 100 тысяч висит долг. <...> Да, конечно, мне хотелось, хочется, чтобы рядом был мужчина, даже неважно, здоровый или какой. <...> Одно время у меня жил один, но он начал попивать, я ему велела уйти, зачем мне это? У меня знакомая, она тоже инвалид, у нее мужчина, он пьет и колотит ее, она вся в синяках, но мне такое не нужно. <...> Сейчас я в основном общаюсь в Интернете, не только с инвалидами, но у меня и здоровые друзья появились. Я не ободряюсь, это не то же самое, что жить вместе, просто мне приятно, что они есть.

Сходным образом, находясь в несколько иной ситуации, рассуждала Юлия Мельник, 32 года, инвалид 2-й группы (ДЦП), на момент интервью работала в одном из московских университетов, была незамужем и жила с матерью (Москва, 2021):

«Что касается здорового или человека с инвалидностью, я для себя такого четко, чтобы человек должен быть здоров или должен быть человек с инвалидностью, установок таких в голове не держу. Как получится. Важнее, что он будет за человек и какой он будет, насколько интересен будет, что он будет из себя как личность представлять. Вот это важно и это значимо. А здоровый он будет или будет человек с инвалидностью, это тот же стереотип, что люди с инвалидностью не могут учиться, не могут работать, тот же самый стереотип, что партнер должен быть только здоровым, иначе будут проблемы и в материальном плане, заработки существенно ниже. Может быть, и так, а, может быть, и совсем иначе. Будет человек с инвалидностью, если я его полюблю, значит, человек с инвалидностью, здоровый — значит, здоровый».

Алла Т., 53 года, незрячая инвалид 1-й группы, юрист, замужем, есть взрослый сын, на момент интервью не работала и так рассказывала о своем личном опыте (Москва, 2014):

«Я пять раз была замужем, правда, дважды за одним и тем же, но все равно, надеюсь, что больше не выйду <смеется>. Два раза была замужем за зрячим, один мой муж плохо видел, у одного был рак, он потом умер. Но я не искала мужа по здоровью. Я сама почти со всем справляюсь, хорошо зарабатываю <...> Я увлекалась

раньше — это да, но, надеюсь, что это прошло. Я поняла, что надо искать друга, а не здорового самца».

Женщины с поздней инвалидностью нередко более решительно настроены в своих предпочтениях. Мы уже видели на примере некоторых интервью и автобиографического текста И. Ясиной (Ясина 2011), что вследствие их заболевания или травмы семья распадается. Однако такие женщины, будучи «одинокими воинами», предпочитают одиночество браку или союзу с мужчиной с инвалидностью.

Как я уже писала, названные жизненные стратегии не всегда встречаются в «чистом виде», в течение жизни женщины иногда меняют их в зависимости от ситуации (прогрессирующего заболевания, потери работы или, наоборот, нахождения новой интересной работы, изменения круга общения и др.) или даже совмещают некоторые из них (Носенко-Штейн 2023). Мои исследования показывают, что «сказочного принца» чаще находят, т.е. вступают в брак или союз с условно здоровым мужчиной, женщины, выбравшие смешанную жизненную стратегию «одинокоего воина» и «активистки-общественницы». Яркий пример такого «совмещения» — судьба Ирины Дороховой, о которой уже говорилось (45 лет, инвалид 1-й группы, результат травмы позвоночника, основательница школы моделей для людей с ОВЗ, замужем вторично, также была на момент интервью председателем местного отделения ВОИ, она рассказывала (Томск, 2021):

«...когда меня выписали из больницы, а я жила в реабилитационном центре, мне некуда было пойти, у меня не было квартиры, у родителей на тот момент была тоже экономически очень непростая история. Я жила два месяца у подруги. <...> Да, сейчас я живу в хорошей трехкомнатной квартире... Я со вторым мужем познакомилась, он здоров, у нас все хорошо».

В этом случае желание дистанцироваться от «инвалидных» сообществ не столь категорично, некоторые, подобно Ирине Дороховой, становятся активными участницами движений и организаций для инвалидов, а вытекающие из этого рода деятельности довольно широкий круг контактов с разными, в том числе

условно здоровыми, людьми позволяет вступить в романтические отношения со «сказочным принцем» и обрести «женское счастье». Сильный характер, свойственный «одиноким воинам», помогает им добиваться цели, в данном случае удачной семейной карьеры.

У многих женщин с инвалидностью мечта все же не сбывается: одни вступают в брак или союз с мужчиной с инвалидностью, другие остаются одинокими. Уже упоминавшаяся Ольга Г. писала мне по электронной почте, высказываясь неполиткорректно, но довольно характерно:

«Я уж не знаю, выйду ли я замуж, не когда-нибудь, а в этой жизни. Сколько я висела на разных сайтах знакомств, сколько ходила-встречалась с разными, ну, не везет мне. <...> Я тут познакомилась с одной, она инвалид-колясочник, так она надо мной смеется: любовника-то завести не проблема. Это она говорит, говорящее бревно! Но сейчас я встречаюсь со слышащим, и наша глухня мне завидует».

В этом фрагменте, как и во всех эмоциональных письмах Ольги, отразились, как мы видим, многие проблемы женщин с ОВЗ, особенно желание выйти замуж вообще и в первую очередь за условно здорового мужчину или хотя бы иметь условно здорового жизненного партнера. Последнее тоже нередко расценивается как повышение собственного статуса, в том числе в глазах окружающих (которые иногда об этом не подозревают). То есть перед нами вариант «синдрома Золушки», о котором еще в 1981 г. писала американский ученый К. Доулинг (Dowling 1981). Она по преимуществу описывала ситуации, в которых проявлялись женские страхи перед независимостью, неосознанное (от себя добавлю — также вполне осознанное) стремление быть защищенной, когда о женщине заботятся и принимают за нее решения (в нашем случае так себя ведут «беспомощные жертвы», причем не только в случае попыток создания семьи). Об этом синдроме писали, подчеркивая, что женщина с инвалидностью, подобно Золушке, обладает очень низким социальным статусом (Носенко-Штейн 2018г; Носенко-Штейн, Савин 2024). Надо помнить, что в данном случае женщина (Золушка)

стремится достигнуть не только того, чего она действительно лишена (например, материального благосостояния, психологического комфорта и пр.), ее состояние — это результат преудбеждений, негативных стереотипов и даже страхов со стороны окружающих, т. е. стигматизации, которая нередко приводит к самостигматизации².

Некоторые итоги

Как мы видели, вступление в брак или союз с условно здоровым партнером многими женщинами с ОВЗ рассматривается как успешный вариант женской карьеры. Для этого они избирают различные стратегии, которые могут меняться в зависимости от конкретной ситуации. Для женщин с поздней инвалидностью, которые нередко стремятся восстановить свои прежние статусы, в том числе семейный, или хотя бы поднять имеющиеся статусы, в том числе через вступление в брак или хотя бы сексуальные отношения с условно здоровыми мужчинами, важен выбор активной жизненной позиции. Подобные попытки повысить свой статус делают и инвалиды детства, но у таких женщин мы чаще видим стремление принять существующую ситуацию. В обеих группах встречаются также попытки самоизоляции и поиска брачного партнера вне зависимости от его здоровья / нездоровья. Но женщины с ОВЗ, как уже отмечалось, нередко сталкиваются с дискриминацией не только в отношениях с условно здоровыми мужчинами, но и с мужчинами с инвалидностью (см. также: Тарханова 2018). Двойная стигматизация, которая довлеет над многими женщинами с ОВЗ, а также распространенные в российском обществе стереотипы «хорошей жены» (хорошей хозяйки, хорошей жены и матери), которой не все женщины с ОВЗ могут соответствовать, приводят к тому, что такие женщины нередко чувствуют себя ненужными и непривлекательными для условно здоровых партнеров. Некоторые исследователи отмечали, что «женщина с ОВЗ испытывает более негативное воздействие со стороны общества. Это вызвано общественным представлением, что женщина-инвалид не сможет реализовать присущие

² Я благодарю профессора Хайфского университета Ларису Филалкову, обратившую мое внимание на этот аспект «синдрома Золушки». — Авт.

ей социальные роли матери и жены, т.к. сама нуждается в заботе и помощи. В глазах общественности она — одинокая и непривлекательная особа для создания семьи, поэтому наличие у нее установок на вступление в брак и создание семьи вызывает недоумение и непонимание (Симонова 2018: 366).

В результате часть из таких «Золушек» не находит своего «принца», либо оставаясь одинокими, либо выходя замуж или вступая в союз с малопрестижным мужчиной с ОВЗ.

Впрочем, мужчины с ОВЗ тоже нередко испытывают сложности в создании семьи. Многие из них неохотно говорили о семейной жизни в интервью, но принимали участие в анонимном опросе, который показал, что у половины опрошенных супруг или супруга — человек с ОВЗ, при этом у 64% инвалидов детства — супруг или супруга с инвалидностью, в то время как только 19% людей с поздней инвалидностью состоят в браке с людьми с ОВЗ.

Если же посмотреть на наличие семьи в зависимости от формы инвалидности, то результаты опроса показывают, что больше всего семейных пар, где оба супруга имеют инвалидность, оказалось среди людей с нарушениями слуха (78%), что объясняется как сложностями вербальной коммуникации, а также высокой оценкой культуры глухих среди части сообщества таких людей. Среди респондентов с нарушениями зрения супруга с ОВЗ имеют 59% опрошенных (чаще это инвалиды детства). Среди людей с проблемами опорно-двигательного аппарата всего 19% состоят в браке с людьми с ОВЗ (однако довольно многие люди с такими нарушениями в браке не состоят).

На вопрос о том, с кем лучше вступать в брак человеку с инвалидностью, чуть более половины респондентов (54%) ответило, что это не имеет значения, и еще четверть отвечали: «как повезет, как получится». 9% респондентов считают, что вступать в брак лучше с инвалидом, а со здоровым — 6% (в комментариях некоторые писали, что человеку с ОВЗ перспективнее найти себе такого же партнера). Еще 2% полагают, что лучше в брак вообще не вступать (рис. 22).

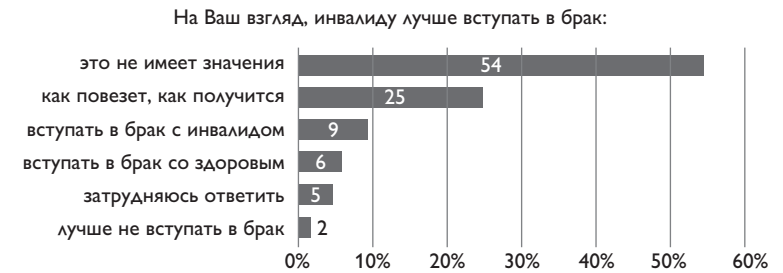


Рис. 22. Предпочтительный партнер для вступления в брак, N=172

Как я уже не раз говорила, стигматизация людей с ОВЗ в нашей стране сохраняется до сих пор, будучи эффективным средством социального контроля и ограничений со стороны доминантного большинства (условно здоровых людей (см., например: Батлер 2011; Воронцов 2017: 69)). Такая стигматизация в определенной степени опирается на различные негативные стереотипы, а также способствует их формированию. В российском массовом сознании также до сих пор распространены пейоративные гендерные стереотипы, что не может не сказываться на самооценке женщин с ОВЗ.

Заклучение

Подводя итоги всему написанному, напомним, что на страницах этой книги я стремилась показать, что инвалидность — это сложное и многосоставное явление, имеющее свои особенности в различных культурах и в разное время. Я также пыталась проанализировать особенности инвалидности и ее восприятия в нашей стране сквозь призму личного опыта людей с ОВЗ и сквозь призму отношения к ним окружающих. Я рассматривала две группы людей с физической и сенсорной инвалидностью работоспособного возраста: так называемых инвалидов детства и тех, кто получил инвалидный статус во взрослом возрасте. Во многих случаях у представителей этих групп разный личностный и социальный опыт, они сталкиваются как с общими для обеих групп, так и со специфическими проблемами, и преодолевают они их по-разному.

Анализ самых различных источников позволил мне прийти к выводу, что люди с ОВЗ в России остаются «невидимками», живущими то ли в параллельном мире, то ли на обратной стороне Луны. Условно здоровые люди в массе своей мало знают (или ничего не знают) об их проблемах и, как правило, не стремятся узнать. Даже численность людей с ОВЗ в России — предмет дискуссии, хотя очевидно, что она из года в год официально сокращается (вопреки мировой тенденции).

Как показывают различные исследования, люди с ОВЗ по-прежнему подвергаются явной или чаще скрытой дискриминации в разных сферах жизни: при получении образования, в трудоустройстве, в общественном пространстве, иногда включая попытки организовать элементарные формы досуга и пр.

Впрочем, многие проблемы начинаются в раннем детстве, прежде всего, в тех семьях, где господствует гиперопека со стороны близких родственников, ведущая к отсутствию навыков элементарной социализации (а иногда и самообслуживания), в дальнейшем — к пассивности и несамостоятельности людей с ОВЗ. В специализированных учреждениях (детских домах и интернатах для детей-инвалидов) отсутствие правильного подхода

нередко ведет к педагогической запущенности и в итоге — все к тому же отсутствию первичной социализации, пассивности и трудностям в интеграции в общество.

Я поставила в подзаголовке своей книги слова «антропологические эссе», т. е. я не собиралась подробно останавливаться на вопросах социальной политики относительно людей с ОВЗ. Но совсем не касаться их все же невозможно. Так, говоря о предпочтительных формах обучения для детей с различными физическими и сенсорными нарушениями, я попыталась выяснить мнение самих людей с ОВЗ на этот счет. Эксперты отмечали как недостатки, так и позитивные аспекты разных форм обучения. Но все же инклюзивное обучение представляется многим информантам, особенно молодым, более перспективным. Однако коррекционные школы (по преимуществу являющиеся школами-интернатами), несмотря на их недостатки (закрытость, отсутствие нормального взаимодействия учащихся с условно здоровыми сверстниками), надо в ряде случаев реформировать, сделав их более открытыми родительскому и общественному контролю. Инклюзивные школы дают ребенку с ОВЗ больше возможностей для адаптации в окружающем его обществе, но не более высокий уровень знаний, если сравнивать его с уровнем, предоставляемым хорошими коррекционными школами.

Я писала о том, что процесс перехода к инклюзивному обучению не следует искусственно ускорять. Кроме того, для обучения ребенка с ОВЗ в инклюзивной школе необходима значительная помощь близких, которую может предоставить далеко не каждая семья. К тому же инклюзивное образование обходится недешево как государству, так в ряде случаев и этой самой семье. Очевидно, что обе формы школьного обучения (а также в отдельных случаях домашнее и дистанционное обучение) в обозримом будущем должны сосуществовать, предоставив выбор родителям ребенка. Я также убеждена в необходимости создания квалифицированной психологической помощи членам семей детей с инвалидностью, что способствовало бы правильным отношениям с такими детьми.

В дальнейшем молодые люди с ОВЗ либо продолжают обучение в системе среднего специального или высшего образования,

либо начинают профессиональную деятельность. Некоторые из них, впрочем, по разным причинам, не делают ни того, ни другого, существуя на пенсию по инвалидности и / или с помощью родственников. При выборе формы дальнейшего обучения людям с ОВЗ часто приходится сталкиваться с рядом трудностей. В результате уровень образования (особенно высшего) у инвалидов детства ниже не только по сравнению с уровнем образования по населению России, но и по сравнению со ставшими инвалидами во взрослом возрасте. Последнее вполне объяснимо, так как среди людей с поздней инвалидностью немало успевших получить среднее специальное или высшее образование до наступления инвалидности. Кроме того, в нашей стране до сих пор отсутствует четкая и грамотная всеобъемлющая система профессиональной ориентации и реабилитации (позволяющей людям с разными категориями инвалидности сделать правильный выбор в пользу дальнейшего обучения и построения профессиональной карьеры), имеется также серьезный разрыв между системой разных типов образования для лиц с ОВЗ и их последующим трудоустройством. Среди причин этого можно выделить недостаток финансирования, ибо инклюзивное образование весьма дорогостояще: оно включает не только создание и поддержание специально приспособленных для обучения учащихся с ОВЗ зданий, наличие подготовленного персонала, специального оборудования, но также и наличие безбарьерной среды в тех городах и поселках, где имеются подобные образовательные учреждения. Поэтому столь широко декларируемое инклюзивное образование, в том числе профессиональное, явно буксует, особенно в регионах.

Серьезные проблемы имеются также в сфере реабилитации людей с ОВЗ, особенно профессиональной, которая иногда подменяется различными видами рукоделия или изготовления поделок, но не включает реальную профессиональную подготовку или переподготовку. Впрочем, существуют различные профессиональные училища и колледжи, где людей с некоторыми формами инвалидности готовят к различным профессиям (массажистов, швей, библиотекарей и др.).

Обычно на этом этапе у молодых людей складываются основные жизненные стратегии, которые, однако, характерны

не только для людей с ОВЗ (представляющих «срез» всего российского общества). Среди них: наиболее распространенный пассивный жизненный стиль («беспомощной жертвы») — жертвы обстоятельств, от которой мало что зависит; довольно распространенный в инвалидных субкультурах активный стиль («активиста-общественника»), стремящегося по мере возможности улучшить жизнь своего сообщества; наименее распространенный стиль («одинокое воин»), присущий людям, стремящимся в одиночку или с минимальной поддержкой преодолеть возникающие трудности. Однако эти стратегии не всегда существуют в «чистом» виде, и они нередко меняются на протяжении жизни в зависимости от ситуации. Люди могут также сочетать разные стратегии (чаще, по моим наблюдениям, стратегии «активиста-общественника» и «одинокое воин»). Выбранные жизненные стратегии, в свою очередь, оказывают значительное влияние на формирование самоидентификации отдельных людей с ОВЗ и идентичности разных их групп (т.е. на индивидуальном и коллективном уровнях).

Грамотная реабилитация могла бы помочь многим людям с ОВЗ получить востребованные профессиональные компетенции и более удачно строить свою профессиональную карьеру, обрести приемлемый для данного общества экономический статус.

Пока же при трудоустройстве люди с ОВЗ (впрочем, не только в России) испытывают немалые трудности, подвергаясь дискриминации (обычно скрытой). В результате многие из них оказываются либо безработными, либо заняты на непрестижных и малооплачиваемых должностях (как в системе защищенной занятости, т.е. на специальных предприятиях, цехах или мастерских для людей с ОВЗ, так и реже — на открытом рынке труда). Вследствие этого многие люди с инвалидностью являются социально неблагополучной и социально незащищенной группой с низкими доходами, ограниченным доступом к ресурсам и к хорошему образованию, качественной медицине, престижной работе, многим видам досуга и пр., т.е. всему тому, что входит в понятие «качество жизни» (причем хорошее). Принимаемые в нашей стране меры вроде введения системы квот для людей с ОВЗ, создания программ или центров по трудоустройству, организации ярмарок

вакансий и пр., оказываются либо малоэффективными, либо дают временный эффект. Еще менее продуктивна работа государственных служб занятости. Организации для инвалидов, созданные в советское время (ВОС, ВОГ, ВОИ), мало что могут делать для решения проблем занятости и профессиональной ориентации, поскольку они лишились серьезных финансовых и административных ресурсов. Органы государственной власти и социальные службы устранились от реального решения проблем трудоустройства людей с инвалидностью. Как уже отмечалось, одна из причин подобной ситуации — сохранение в российском «ведомственном» сознании стереотипов относительно «неполноценных» и «бесперспективных» людей с инвалидностью, воспринимаемых как балласт, обременяющий государственный бюджет. Заметную роль также играет и тотальное неведение госслужащих социальной сферы как относительно российских законов, так и возможностей реабилитации и интеграции людей с ОВЗ. Следствием этого становится дальнейшая сегрегация и изоляция таких людей, они нередко заняты на специальных производствах, где заработная плата невысока, труд монотонен и неинтересен. Некоторые люди, особенно имеющие тяжелые формы инвалидности, стремятся реализовать себя в творчестве и становятся писателями, музыкантами, журналистами, художниками. Однако лишь меньшинство людей с ОВЗ (выбравших активные жизненные позиции) стремятся к самореализации и пытаются искать интересную и хорошо оплачиваемую работу. Большинство либо с самого начала не предпринимают таких усилий, либо после ряда неудачных попыток постепенно теряют мотивацию к труду и оказываются на нижних ступенях социальной иерархии. Поэтому в России давно назрела выработка более сбалансированной социальной политики в отношении людей с ОВЗ, в том числе в отношении их трудоустройства.

Если среди специалистов нет единого мнения о существовании «инвалидной» субкультуры (или субкультур), то наличие у людей с ОВЗ различных жизненных стилей не вызывает сомнения. Вследствие воздействия различных факторов (гиперопека в семьях, обучение в специальных учебных учреждениях, отсутствия безбарьерной среды, работа в системе защищенной

занятости) уже в юности вокруг части людей с ОВЗ (обычно инвалидов детства) формируется своеобразная замкнутая социокультурная среда («инвалидное гетто»). В рамках такого «гетто» многие люди чувствуют себя комфортно: получают различную информацию, создают дружеские и романтические связи, иногда проводят досуг и не ощущают себя Другими. Однако существование подобного «гетто», т.е. замкнутого и закрытого стиля жизни, приводит к тому, что у условно здоровых людей почти отсутствует реальная информация о проблемах людей с ОВЗ; кроме того, такой стиль жизни удобен для доминирующего большинства, ибо позволяет осуществлять социальный контроль и распределение ресурсов в своих интересах. Поэтому люди с ОВЗ становятся в нашей стране «невидимками». Вследствие этого у условно здоровых людей возникают различные предубеждения и негативные стереотипы относительно людей с инвалидностью. А это ведет к углублению стигматизации инвалидности в массовом сознании и на повседневном уровне — к дистанцированию и избеганию телесно Других.

Те люди с ОВЗ (чаще это люди с поздней инвалидностью), которые не желают принадлежать к низкостатусному сообществу (сообществам людей с ОВЗ) и стремятся избежать стигмы инвалидности, обычно не хотят жить в «инвалидном гетто». Однако они вынуждены строить свою жизнь в соответствии с теми представлениями об инвалидности, которые доминируют в российском обществе, и выбирать соответствующие жизненные стили согласно установленным правилам относительно их образования, трудоустройства, семейных и сексуальных отношений. Многие после наступления инвалидности совершают своеобразный обряд перехода к более низким социальным статусам (в «нижний мир»). Они часто испытывают ощущение «конца жизни» (потеря любимой работы, в ряде случаев разрушение семьи, утрата привычного дружеского окружения, прежних привычек и пр.). И не всем удастся преодолеть чувство фрустрации, адаптироваться к новым условиям и избежать стигмы инвалидности. Некоторые люди с поздней инвалидностью долго или постоянно живут в изоляции и самоизоляции. Сумевшие преодолеть эти трудности — люди, выбравшие стратегию «одинокоего воина» и /

или «активиста-общественника»; замкнутый жизненный стиль (в «инвалидном гетто») обычно выбирают «беспомощные жертвы», не желающие прилагать особых усилий для изменения своего положения, а также и «активисты-общественники», которые стремятся что-то сделать для улучшения положения своего сообщества.

Многих людей с ОВЗ также волнуют проблемы общения (особенно это относится к маломобильным лицам), досуга и развлечений. Громоздкие сохранившиеся с советских времен организации для инвалидов превратились в досуговые центры, но создаваемый в их рамках досуг нередко бывает невысокого качества. Вследствие всего этого в таких организациях (ВОС, ВОГ, ВОИ) состоит значительное меньшинство людей с ОВЗ (это либо пожилые люди, либо те, кто предпочитает жизнь среди себе подобных в «инвалидном гетто»). Остальные просто не видят смысла в них вступать или не желают ассоциироваться с сообществом, члены которого обладают низким статусом и глубоко стигматизированы. Думается, что эти организации для инвалидов нуждаются в реформировании, но очень осторожном. Этот процесс представляется весьма сложным вследствие забюрократизированности таких организаций, отсутствия необходимого финансирования и недостатка квалификации у руководства многих их отделений.

Поэтому многие люди стремятся организовать досуг и общение сами, при этом сталкиваясь с уже упомянутыми проблемами. Среди них малодоступная среда, препятствующая тому, чтобы маломобильные люди могли добраться до учреждений культуры, развлечений и пр., наличие многочисленных барьеров внутри зданий (особенно старинных, в которых расположены многие музеи, концертные залы, театры) и непродуманный дизайн внутри новых зданий, в том числе кафе, ресторанов, торговых центров, кинотеатров, что препятствует созданию инклюзивного пространства для этих людей). Различные НКО и организации и движения инвалидов, созданные снизу самими людьми с ОВЗ, пока не слишком многочисленны, их деятельность не имеет системного характера, а их услугами пользуется лишь незначительная часть людей с ОВЗ, равно как услугами благотворительных (в том числе религиозных) организаций и волонтеров. Несмотря

на то что в России имеются удачные примеры деятельности НКО, разнообразные проекты и инициативы, направленные на помощь людям с ОВЗ, все они пока не в состоянии привлечь внимание общества к проблемам этих людей. Однако, как я полагаю, НКО, созданные снизу движения и организации, благотворительные общества и сообщества волонтеров должны играть более заметную роль в улучшении качества жизни людей с ОВЗ, включая доступ к образовательным, медицинским и социальным учреждениям, организацию быта, передвижения для маломобильных лиц, в том числе к месту работы, культурным и развлекательным пространствам. По-видимому, то же самое в значительной мере относится к политике традиционных конфессий по отношению к людям с ОВЗ: до сих пор она тоже не была системной, ограничиваясь отдельными благотворительными акциями, организацией богослужений и оказанием некоторых услуг. Пока же система общественной заботы в нашей стране функционирует нерегулярно.

Все более важную роль в сфере общения и досуга начинает играть Интернет и — шире — цифровые технологии, позволяющие людям с ОВЗ, особенно в больших городах, общаться и получать разнообразную информацию вне стен «инвалидного гетто». И здесь перед российским обществом стоит задача скорейшего и реального расширения цифровой грамотности, а также доступа к новым технологиям, особенно в регионах.

Стигматизация инвалидности, уходящая корнями в глубокую древность, включая мифы, стереотипы и предубеждения относительно Другого, оказывает заметное влияние и на восприятие «инвалидной телесности». Нередко именно другая телесность становится еще одной причиной дистанцирования и избегания людей с ОВЗ в российском обществе. Немалую роль в углублении такой стигматизации играет тот фактор, что традиционная русская культура (доминирующая в России) остается разнородностью культуры вины, результатом чего инвалидность нередко воспринимается как наказание свыше. Другим фактором, углубляющим стигматизацию, остается отношение к людям с инвалидностью, как к «бремени» и обузе», имевшее место в традиционных обществах, а также обществе советском, где труд был почетной обязанностью всех граждан (а не выполнявшие эту

обязанность считались а priori людьми второго сорта). Это еще более углубляет их изоляцию и самостигматизацию.

Такая стигматизация не может не находить своего отражения в культуре, включая литературу и искусство. В массовой отечественной литературе людей с инвалидностью нередко описывают как «убогих», «ущербных», обладающих неприятной телесностью и «неправильными» техниками тела. Такая телесность (отсутствие конечностей, «слепой взгляд» у незрячих, невнятная речь у многих глухих и т. п.) нередко воспринимается условно здоровыми людьми не только как некрасивая или даже уродливая в установленных ими эстетических канонах, но внушающая опасения и страх. Надо помнить, что телесность людей с некоторыми формами инвалидности и их техники тела отличаются от телесности условно здоровых людей не только в силу физических или сенсорных нарушений, но и в результате гиперопеки в некоторых семьях, плохой бытовой реабилитации, а также вследствие низкого качества помогающих устройств (протезов, специальной обуви, слуховых аппаратов и т. п.).

Кроме того, во многих подобных романах и повестях при репрезентации телесности и ее проявлений людей с ОВЗ встречается масса ошибок, что еще раз доказывает: эти люди остаются невидимками даже для «инженеров человеческих душ», которые, как и многие российские граждане, живут в параллельном мире, не пересекающемся с миром людей с инвалидностью.

В итоге в массовой российской литературе в репрезентации людей с ОВЗ встречается множество стереотипов и клише, характерных как для патриархального традиционного общества, так и для общества советского. Такие люди во всех отношениях хуже условно здоровых, зависимы от окружающих, являются обузой для общества и бременем для семьи. Однако некоторые из этих негативных стереотипов иногда имеют под собой основания: тяжелые условия жизни многих людей с ОВЗ, особенно в регионах и особенно в небольших городах и поселках, многочисленные трудности с самореализацией в профессиональной карьере, пассивность значительной части самих людей с инвалидностью. Вместе с тем массовая литература лишь отражает происходящие в обществе явления и процессы. Если люди с ОВЗ в нашей стране

для многих остаются живущими на обратной стороне Луны, чьи проблемы и возможности неизвестны и неинтересны, то авторы художественных текстов не представляют исключения. Массовая литература в определенной степени влияет на массовое же сознание, включая сознание людей с ОВЗ, способствуя углублению их стигматизации и самостигматизации.

Именно стигматизация и самостигматизация становятся важными факторами, препятствующими семейной карьере людей с ОВЗ, особенно женщин. Условно здоровые люди нередко отказывают им в праве иметь семью и вступать в сексуальные отношения. Проблемы «инвалидной сексуальности» в советское время были табуированы, к людям с ОВЗ относились как к асексуальным, «вечным детям» (как ним и сейчас нередко относятся медицинские и социальные работники, а также сотрудники организаций для инвалидов). Исключение составляют люди с ментальными или психическими расстройствами, которых нередко считают гиперсексуальными и полагают, что их сексуальность надо контролировать. В настоящее время все меньше людей с ОВЗ вступает в брак, особенно же неблагополучие в этой сфере касается женщин, испытывающих двойную стигматизацию: по социальному и по гендерному признаку. Поэтому вступление в брак или союз с условно здоровым партнером многими женщинами с ОВЗ рассматривается как успешный вариант женской карьеры. Для этого они избирают различные стратегии, которые могут меняться в зависимости от конкретной ситуации. Женщины с поздней инвалидностью, которые стремятся восстановить свои прежние статусы, в том числе вступая в брак или сексуальные отношения с условно здоровыми мужчинами, выбирают активную жизненную стратегию. У женщин, являющихся инвалидами детства, стремление принять существующую ситуацию встречается чаще. Двойная стигматизация, которая довлеет над многими женщинами с ОВЗ, а также распространенные в российском обществе (сохраняющиеся в некоторых сферах жизни элементы традиционной культуры) стереотипы «хорошей жены и матери», которому не все женщины с ОВЗ могут соответствовать, приводят к тому, что такие женщины нередко чувствуют себя ненужными и непривлекательными, вследствие чего их семейная карьера не всегда

складывается удачно. К этому добавляется еще и то, что условно здоровые люди редко воспринимают таких женщин как брачных или сексуальных партнеров (что относится и к мужчинам с ОВЗ, хотя и в несколько меньшей степени).

Российские СМИ редко обращаются к проблемам людей с ОВЗ, больше всего беспокоящих последних: специальные газеты и журналы, в том числе электронные («Нелишние люди», «Я могу», «Русский инвалид»), а также упоминавшиеся сайты посещаются не очень активно, их внимание привлекают специфические, иногда сиюминутные проблемы. Об этом говорили эксперты, в том числе Антон, фрагменты из интервью с которым уже приводились (33 года, инвалид 1-й группы по зрению, возглавляющий коммерческую фирму):

«Люди очень часто сначала видят инвалида — ярлык, и перевалить через это очень тяжело, хотя часто это получается!!! Сейчас ситуация обстоит гораздо лучше. Частично это связано с тем, что средства массовой информации больше внимания уделяют инвалидам, хотя я не слышал ни одной нормальной передачи на федеральном канале или на радиостанции FM, которая была бы посвящена проблемам слепых и слабовидящих. Или слепой — это человек, которого надо пожалеть, или им надо восхититься, какой он герой. Нормально показать проблему и решение — такого не происходит практически нигде. На федеральных каналах, когда приходишь, поддерживается стереотип, что вас надо пожалеть, расскажите, как вы ослепли, а вы такой молодец».

Автор этой книги также несколько раз обращалась в некоторые российские газеты и журналы с предложением осветить ряд вопросов, волнующих многих людей с ОВЗ в нашей стране. В большинстве случаев я не получала ответа либо получала формальные отписки. Не желая описывать ситуацию исключительно негативно, вслед за Антоном отмечу, что изменения к лучшему, безусловно, происходят. Медленно, но все же развивается инклюзивное образование в школьной системе и в ряде вузов. Распространение цифровой грамотности привело к тому, что люди с ОВЗ осваивают новые профессиональные компетенции. Расширяется сфера деятельности низового активизма среди

самих людей с ОВЗ. Есть и другие внушающие надежду примеры. Но в целом ситуация с положением людей с ОВЗ в российском обществе остается неблагоприятной, а сам термин «инвалид» стал восприниматься если не как оскорбление, то как пейоративное обозначение.

Причин всему этому, как уже не раз говорилось на страницах книги, множество. Это и несовершенство социальной политики, и традиции восприятия инвалидности, имеющие давние корни, и пассивность самих людей с ОВЗ, и глубокая стигматизация как самих этих людей, так и самостигматизация, распространенная среди них.

Как мы уже видели, эта стигматизация проявляется на разных уровнях: семейном (гиперопека и воспитание ребенка с инвалидностью как тяжело больного и несчастного), образовательном (ребенок с ОВЗ в ряде случаев лишается возможности получить хорошее образование, особенно высшее), получения востребованных профессиональных компетенций и трудоустройства на открытом рынке труда; на семейном и досуговом уровнях.

Медикалистский подход к инвалидности очень помогает подобной стигматизации, способствуя формированию представлений о «желательном», «здоровом» (без дополнения «условно»), «красивом», «чистом», «сильном» индивиде, противопоставляя его «худшему», т. е. «нежелательному», «слабому», «некрасивому», «больному», «негигиеничному» и т. д. Преобладание биологизаторского подхода к инвалидности над социокультурным наблюдалось в течение почти всего прошлого столетия, в том числе в Советском Союзе; он, как мы видим, доминирует во многих слоях российского общества и в наши дни.

На страницах этой книги я привела множество примеров стигматизации инвалидности. И в этой связи мне вспоминается еще один, очень яркий эпизод. Несколько лет назад во время посещения плавательного бассейна (это был бассейн при одной из московских художественных школ, куда в определенные часы пускали взрослых), я несколько раз видела семью, которая мне сильно запомнилась. В воде плескалась женщина лет 38–40, и с ней девушка лет 17. Наверное, это была бы красивая девушка: с густыми вьющимися русыми волосами, хорошей уже сложившейся

фигурой, бело-розовой кожей. Была бы красивой, если бы... У нее была микроцефалия: генетически обусловленное нарушение, при котором мозг значительно меньше нормы и не увеличивается в дальнейшем, эта девушка была развита, как ребенок четырех-пяти лет. У таких людей к тому же характерная внешность: своеобразная форма черепа и выражение лица, которые делают их узнаваемыми. Я старалась говорить с ней ласково, играла в мячик (точнее, пыталась, девушка не всегда понимала, как и почему мячик нужно ловить). Даже это небольшое проявление внимания было для ее матери очень значимым. Она рассказывала мне о нередких случаях бестактного поведения окружающих на улицах и в других местах, рассматривавших ее дочь, не скрывая брезгливости или отвращения, дававших обидные комментарии и т. п. Но не это поразило меня: к сожалению, такая стигматизация людей с ментальными и психическими расстройствами в нашем обществе чрезвычайно распространена. Гораздо больше меня поразило поведение отца девушки, который все время, пока жена и дочь плавали, сидел в кресле возле бассейна. Чувствовалось, что он очень любит дочку и страшно переживает из-за ее состояния. Но когда я спрашивала ее мать, не пытались ли они обращаться в реабилитационные центры для инвалидов, в какие-либо организации, то получила ответ: «Нет, никогда. Он слово “инвалид” слышать не может, для него это хуже... хуже всего. Я не знаю, он не может слышать этого слова, и никогда не позволит идти куда-то, где эти инвалиды кучкуются».

В заглавие книги я вынесла слова «люди-невидимки», имея в виду, что люди с ОВЗ в России по существу не известны условно здоровым людям, что по отношению к ним иногда распространены довольно нелепые представления, предрассудки и даже страхи. Приведенный пример — яркая демонстрация этому, когда отец, явно желая добра своей горячо любимой дочери, отвергает саму мысль о ее причастности к низкостатусному сообществу, нижнему миру, т. е. миру людей с инвалидностью.

Мы видели, что люди с ОВЗ во всем мире, включая РФ, составляют заметную часть человеческого общества, однако они испытывают значительные сложности при интеграции в него. Более того, именно на близких родственниках обычно ложится

основная тяжесть преодоления различных проблем. Проблемы других людей с ОВЗ также призваны решать государственные специальные учреждения, которые нередко справляются со своими задачами не лучшим образом. Иждивенческие настроения немалой части «инвалидного сообщества», члены которого нередко выбирают стратегию «беспомощной жертвы», способствуют распространению в российском массовом сознании образа человека с ОВЗ как «беспольного» потребителя государственных ресурсов.

Однако надо помнить, что люди с ОВЗ — не некая однородная и неизвестная общность, проживающая на обратной стороне Луны. Они — часть российского общества, его своеобразный «срез», и они, как и условно здоровые люди, выбирают различные жизненные стратегии, в той или иной мере распространенные в данном обществе. Пассивность и безынициативность многих людей с ОВЗ — лишь отражение тех же тенденций, распространенных в российском обществе. «Активисты-общественники» и тем более «одинокое воинство» — довольно большая редкость не только среди людей с ОВЗ. А именно они стремятся преодолеть столь распространенные нелепые представления, предубеждения, опасения и дискриминацию.

Не желая заканчивать эту книгу на мрачной ноте, хотелось бы еще раз отметить медленные изменения, происходящие по отношению к людям с ОВЗ, особенно среди молодежи, и это дает надежду на то, что люди-невидимки все же станут видимыми.

Интернет-источники

Авиакомпания «Победа» не пустила мужчину на коляске — URL: <https://www.asi.org.ru/news/2023/03/15/aviakompaniya-pobeda-ne-pustila-muzhchina-na-kolyaske-na-rejs/> (дата обращения: 12.02.2023).

Ассоциация молодежных инвалидов организаций — URL: <http://www.amio-assoc.ru/> ДЕЙ С (дата обращения: 21.08.2022).

Аутисты служат в ЦаХале — URL: https://mariazavelskaya.livejournal.com/166219.html?utm_content=https:%2F%2Fmariazavelskaya.livejournal.com%2F166219.html&memorable_prompt=1&lang=it&utm_medium=email&utm_source=ThisDayDigest (дата обращения: 17.02.2024).

Бархатова Наталья / Джимбо Ди. Дорогу указывает мечта. — URL: <http://www.aspergers.ru/node/293> (дата обращения: 21.02.2023).

Беседа австралийской колясочницы со школьниками — URL: <http://slon.ru/calendar/event/1115043/> (переводит на другой сайт, который скорее всего запрещен, и там нет ссылки на эту беседу).

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). Реабилитация — URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation#:~:text=%D0%A0%D0%B5%D0%B0%D0%B1%D0%B8%D0%BB%D0%B8%D1%82%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F%20%D0%BE%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%B5%D0%BB%D1%8F%D0%B5%D1%82%D1%81%D1%8F%20%D0%BA%D0%B0%D0%BA%20%C2%AB%D0%BA%D0%BE%D0%BC%D0%BF%D0%BB%D0%B5%D0%BA%D1%81%20%D0%BC%D0%B5%D1%80%D0%BE%D0%BF%D1%80%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B8%D0%B9,%D1%81%20%D1%83%D1%87%D0%B5%D1%82%D0%BE%D0%BC%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%B9%20%D0%B8%D1%85%20%D0%BF%D1%80%D0%BE%D0%B6%D0%B8%D0%B2%D0%B0%D0%BD%D0%B8%D1%8F%C2%BB> (дата последнего обращения: 10.03.2023).

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). 2011. — Более одного миллиарда человек в мире имеют какую-либо форму инвалидности // Всемирная организация здравоохранения. 09.06.2011. — URL: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/ru (дата обращения: 17.06.2023).

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). 2023. — URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> (дата обращения: 17.04.2024).

Всемирный доклад об инвалидности. 2011 — Всемирный доклад об инвалидности 2011 — URL: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/ru

Государственный Дарвиновский музей. Инклюзивный музей. — URL: <http://www.darwinmuseum.ru/pages/integraciya-i-adaptaciya-invalidov> (дата обращения: 01.06.2024).

Графов А.П. 2009. Записки слепого // Сибирские огни. № 10. — URL: <http://www.av3715.ru/library/book.php?id=135631> (дата обращения: 24.08.2018).

Движение за права инвалидов «Наше право» — URL: <http://nashepravo.ru/o-nas/> (дата обращения: 12.12.2023). <https://dislife.ru/dating> (дата обращения: 24.).

Знакомства для инвалидов и людей с ограниченными возможностями — URL: <https://dislife.ru/dating> (дата обращения: 24.02.2022)

Инвалида на коляске не пустили в ночной клуб — URL: https://upchspb.ru/news/23_06_2020_invalida_na_koljaske_ne_pustili_v_nochn/ (дата обращения: 16.02.2024).

Институт РЕАКОМП. Реабилитация инвалидов по зрению — URL: <https://rehacomp.ru/> (дата обращения: 16.11.2023).

Инклюзивное образование в России: отношение, проблемы, перспективы. 2021. — URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/inkluzivnoe-obrazovanie-v-rossii-otnoshenie-problemy-perspektivy> (дата обращения: 12.03.2024).

Как бесплатно получить качественную ортопедическую обувь — URL: <https://www.kp.ru/daily/28334/4479614/> (дата обращения: 16.04.2024).

Количество инвалидов в России — URL: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# (дата обращения: 17.03.2017).

Конвенция ООН о правах инвалидов. 2006. — URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 12.02.2023).

Лютых Серрей: <https://lenta.ru/articles/2020/05/30/dark/> (дата обращения: 11.08.2023)).

Межрегиональный центр реабилитации людей с нарушениями слуха — URL: <http://mcr.spb.ru/news/kultura/1-0-4> (дата обращения: 18.10.2023)).

Наше право — URL: <http://nashepravo.ru/o-nas/> (дата обращения: 25.09.23).

Новые берега — URL: <https://kvartal-lui.ru/novyeberega/> (дата обращения: 17.05.2023).

Об организации Центр «Камерата» — URL: <https://kamerata.org/> (дата обращения: 17.12.2023).

Оставить слепых без образования — URL: <https://www.pravmir.ru/internat-1-smogut-li-nezryachie-deti-poluchit-obrazovanie-foto-1/> (дата обращения: 13.02.2024).

Первый российский интернет-портал для инвалидов — URL: <https://www.disability.ru/> (дата обращения: 16.08.2024).

Положение инвалидов // Федеральная служба государственной статистики. — URL: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities (дата обращения: 17.03.2017).

Помогло то, что наша история попала в СМИ — URL: <https://www.miloserdie.ru/article/pomoglo-chto-nasha-istoriya-popala-v-smi/> (дата обращения: 23.12.2023).

Постановление Правительства РФ от 23 мая 2015 г. № 497 «О Федеральной целевой программе развития образования на 2016–2020 годы» — URL: <https://base.garant.ru/57411477/> (дата последнего обращения: 12.03.2023).

Предприятия ВОС по федеральным округам. — URL: http://www.vos.org.ru/index.php?option=com_content&view=article&id=328&Itemid=135 (дата обращения: 17.09.2023).

Приказ Министерства образования и науки РФ от 02.12.15 № 1399 — URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71233840/> (дата последнего обращения: 11.03.2023).

Российская государственная библиотека для молодежи — URL: <https://rgub.ru/> (дата обращения: 15.09.2023). Слепые гонки — URL: <https://www.blind-race.ru/about/history/> (дата обращения: 22.08.2022).

Слепые гонки — <https://www.blind-race.ru/about/history/> (дата обращения: 22.08.2022).

Социальный фронт — URL: <http://vk.com/sozfront> (дата обращения: 22.07.2022).

Страна глухих — URL: <https://forum.deafworld.ru/?ct=1650102635> (дата обращения: 24.02.2022).

Страсти человеческие — URL: [https://mariazavelskaya.livejournal.com/226176.html?utm_content=https%3A%2F%2Fmariazavelskaya.livejournal.com%2F226176.html&memorable_prompt=1&lang="](https://mariazavelskaya.livejournal.com/226176.html?utm_content=https%3A%2F%2Fmariazavelskaya.livejournal.com%2F226176.html&memorable_prompt=1&lang=)

it&utm_medium=email&utm_source=ThisDayDigest (дата обращения: 11.08.2023).

Федеральный закон РФ от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов» — URL: ... http://www.consultant.ru/cons_doc_LAW_8559 (дата обращения: 18.11.2023).

Федеральный закон № 174-ФЗ 2006 — URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_63635/ (дата обращения: 24.08.2022).

Федеральный портал проектов и нормативных правовых актов — URL: подробнее можно смотреть: <https://regulation.gov.ru/Regulation/Npa/PublicView?npaID=140996> (дата обращения: 17.06.2024).

Фонд «Общественное мнение» выяснил, как социальное предпринимательство может стать трендом. — URL: <https://www.asi.org.ru/news/2016/06/28/fond-obshhestvennoe-mnenie-vyyasnil-kak-sotsialnoe-predprinimatelstvo-mozhet-stat-trendom/> (дата обращения: 16.02.2022).

ЦаХал принимает высокофункциональных аутистов — URL: <https://detaly.co.il/tsahal-prizyvaet-vysokofunktsionalnyh-autistov/> (дата обращения: 17.02.2024).

Центр «Камерата» — URL: <https://kamerata.org/> (дата обращения: 17.12.2023).

Центр социальной реабилитации Дианы Гурцкой — URL: <https://center-diana.ru/> (дата обращения: 25.02.2023).

Черемнова Тамара. Здравствуйте, добрые люди — URL: <http://www.liveinternet.ru/users/anna203/post176605681/> (дата обращения: 16.02.2023).

Ясина Ирина. 2011. История болезни // Знамя. 5. — URL: http://royallib.com/book/yasina_irina/istoriya_bolezn.html (дата обращения: 12.01.2022).

Barriers everywhere. 2013: lack of accessibility for people with disabilities in Russia. New York: Human Rights Watch. — URL: <https://www.loc.gov/item/2013417780/> (26.01.2022)].

Библиография

Автобиографические сочинения в междисциплинарном исследовательском пространстве: люди, тексты, практики. 2017. / Отв. ред. Ю. Зарецкий, Е. Карпенко. М.: Библиоглобус. 560 с.

Алтухова А. Н. 2018. Идиллия дома в деревне: Сельские поселения для людей с интеллектуальной инвалидностью // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: (Теория, репрезентации, практики) / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА. С. 323–355.

Алтухова А.Н. 2021. «Ужасные истории» выпускников интернатных учреждений для умственно отсталых // Вестник антропологии. № 1. С. 61–72.

Ананьин С.А. 2018. Современные проблемы статистической регистрации инвалидности в России // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 16–22.

Андерсон Г. 2000. Из пропасти отчаяния — на вершину счастья // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита». № 7. С. 11–16.

Аникеева О.А. 2018. Концепции партнерства в социокультурной интеграции инвалидов в общество: активные и пассивные модели // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 560–563.

Аникеева О.А., Баусов Ю.Н. 2018. Компетентностная модель интеграции инвалидов на рынке труда // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 690–694.

Антипов К.А. 2018. Отношение граждан к интеграции инвалидов в общество // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 325–328.

Аринушкина Н.С., Зайцев Д.В. 2018. Интернет-занятость людей с инвалидностью: анализ социальных и психологических проблем // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 694–698.

Астахова Н.В., Большаков Н.В. 2017. Паттерны культурного потребления глухих и слабослышащих: инклюзия или изоляция? // Журнал исследований социальной политики. Т. 15. № 1. С. 51–66.

Афонин А.Б. 2017. Особый театр как жизненный путь. М.: Городец. 160 с.

Баранова В.В., Маслинский К.А. 2017. Идентичность учителей...// Журнал социологии и социальной антропологии. Том XX. № 2с. С. 104–118.

Барсукова С.А. 2018. Ценностные ориентации инвалидов в сфере труда // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 698–701.

Батлер Дж. 2011. Гендерное регулирование // Неприкосновенный запас. 2(76). С. 11–29.

Беккер Г.С. 2018. Аутсайдеры: исследования по социологии девиантности. М.: Элементарные формы. 272 с.

Бенедикт Р. 2004. Хризантема и меч. Модели японской культуры. М.: Роспэн. 256 с.

Богомолова Т.Ю., Коржук С.В. 2017. Инклюзивное высшее образование как часть жизненной траектории: опыт выпускников НГУ, имеющих инвалидность // Мир экономики и управления. Т. 17. № 4. С. 201–214.

Больницкая А.Н. 2014. Инвалиды и общество. Мониторинг общественного мнения // monitoring. 4.07

Большаков Н.В. (2021) Факторы профессионального выбора глухих и слабослышащих учащихся средних профессиональных учебных заведений. Дисс. ... канд. социол. наук. М.: НИУ ВШЭ. (электронный ресурс: <https://www.dissercat.com/content/factory-professionalnogo-vybora-glukhikh-i-slaboslyshashchikh-uchashchikhsya-srednikh-profes> (дата последнего обращения: 10.03.2023).

Бояркина С.И., Ходоренко Д.К. 2020 Теоретические подходы к изучению факторов формирования и воспроизводства статусных неравенств в здоровье // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 23. № 5. С. 41–72. <https://doi.org/>

Брикер М. 2012. Небо под зеленым абажуром. М.: ЭКСМО. 352 с.

Брубейкер Р. 2012. Этничность без групп. М.: Изд. дом Высшей школы экономики. 408 с.

Бурдые П. 1993. Социология политики / Пер. с фр.; сост., общ. ред. и предисл. Н.А. Шматко. М.: Socio-Logos. 336 с.

Бурдяк А.Я., Тындик А. 2016. Измерение инвалидности и положение инвалидов: российский и международный подходы // ВЕСТНИК НГУЭУ. 1. С. 22–43.

Буркова В.Н., Бутовская М.Л., Феденок Ю.Н. 2019. Эмпатия и интолерантность российской молодежи в отношении инвалидов: половые и личностные различия // Экспериментальная психология. № 12 (1). С. 53–69.

Бутовская М.Л., Луценко Е.Л., Ткачева К.Е. 2012. Булинг как социокультурный феномен и его связь с чертами личности у младших школьников // Этнографическое обозрение. № 5. С. 139–150.

Бутрина В.И. 2014. Качество жизни инвалидов: анализ современной ситуации в России // Уровень жизни населения регионов России. № 4 (194). С. 129–137.

Васляева М.Е. 2018. Совершенствование практики реализации в Российской Федерации положений Конвенции ООН о правах инвалидов //

Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 173–176.

Вебер М. 1994. Избранное. Образ общества / Пер. с нем. М.: Юрист. 704 с.

Вирт Л. 2005. Жизнь в городе // Избранные работы по социологии. Сборник переводов. М.: ИНИОН. 244 с.

Вишневская В. И., Бутовская М. Л. 2010. Феномен школьной травли: агрессоры и жертвы в российской школе // Этнографическое обозрение. № 2. С. 55–68.

Воеводина Е. В. 2014 «Инвалид» как социальная стигма и пространство для дискуссий // Человек. Общество. Инклюзия. Вестник Московского государственного гуманитарно-экономического института. 4. С. 10–15.

Волченкова Е. В., Лучинина М. И. 2018. Трудоустройство выпускников вузов с инвалидностью: результаты мониторинга // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 705–710.

Воронин Л. 2018. Динамика инвалидизации населения постсоветской России: по данным RLMS-HSE 2003–2016 гг. // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 92–97.

Воронцов Д. А. 2017. Сексуальность как этничность // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 20. № 5. С. 60–74.

Высшее образование инвалидов по зрению: проблемы и перспективы, 2012: Сб. докл. и информ. материалов межвед. круглого стола (30 ноября 2011 г.) / Сост. С. И. Пермякова. Красноярск: КСБ. 99 с.

Вяткина Н. А. 2022. Врач и пациент в период постсоветской трансформации российского здравоохранения (социально-антропологическое исследование): Автореф. ... канд. истор. наук. М.: Институт этнологии и антропологии РАН. 18 с.

Геннеп ван А. 1999. Обряды перехода: систематическое изучение обрядов. М.: Восточная литература. 202 с.

Глухова М. Е. 2021. Роль цифровых технологий в преодолении депрессии: кейс студентов Санкт-Петербурга // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 24. № 2. С. 31–55.

Голубева И. Г. 2018. Семьи с ребенком-инвалидом: проблемы внутри-семейного взаимодействия // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 184–187.

Горская Е. 2013. Жена Цезаря вне подозрений. М.: ЭКСМО. 58 с.

Гоффман И. 2011. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность. Часть 2. Контроль над информацией и социальная идентичность / Пер. М. С. Добряковой — URL: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf

Григорьева И. А., Парфенова О. А. 2021. Роль НКО в развитии community care (общественной заботы) в России // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 24. № 1. С. 79–104.

Данилова А. 2012. Смерть отключает телефон. М.: ЭКСМО. 320 с.

Данилова Н. 2009. Герои в борьбе за свои права: движение инвалидов войн в Советском Союзе и в России // Общественные движения в России: точки роста, камни преткновения. Сб. ст. / Ред. П. В. Романов, Е. Р. Ярская-Смирнова. М.: Вариант ЦСПГИ. С. 59–82.

Денискина В. З. 2016. Особенности воспитания детей с нарушением зрения. М.: Логос-Вос. (URL: <http://www.av3715.ru/library/book.php?id=86441> (дата последнего обращения: 16.11.2022)).

Деточенко Л. С. 2020. Социализации инвалидов: опыт нарративной реконструкции // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 23. № 2. С. 87–103.

Деханова Н. Г., Сушко В. А., Холоденко Ю. А. 2023. Социальный капитал как фактор формирования качества жизни // Социология. № 1. С. 86–96.

Дименштейн Р., Ларинова И. 2009. Общественное движение инвалидов: как добиться эффективности // Общественные движения в России. Точки роста, камни преткновения. Сб. ст. / Ред. П. В. Романов, Е. Р. Ярская-Смирнова. М.: Вариант ЦСПГИ. С. 206–221.

Добровольская В. Е. 2018а. Мнимая и реальная инвалидность в русской волшебной сказке в контексте общерусской фольклорной традиции // Этнографическое обозрение. № 1. С. 12–28.

Добровольская В. Е. 2018б. Репрезентация болезней и уродства в русских волшебных сказках // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (Теория, репрезентации, практики) / Отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М.: МБА. С. 127–178.

Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. 1993. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. № 1. С. 62–66.

Домбровская А. Ю. 2011. Социальная адаптация инвалидов // Социологические исследования. № 11. С. 71–74.

Дюркгейм Э. 1992. Норма и патология // Рубеж. № 2. С. 82–88.

Егорова С. В., Папанин С. Ю. 2018. Предпринимательство как жизненная стратегия людей с инвалидностью // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 598–602.

Ендальцева А. С. 2018. Disability Studies и поиски «чистой» модели: про швы, невозможность и пространство: между Глобальным Югом и Глобальным Севером // Обратная сторона Луны, или что мы не

знаем об инвалидности (теория, репрезентация, практики) / Отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М.: МБА. С. 43–74.

Жильцов А. В. 2018. Добровольческие практики в социально ориентированных НКО, работающих с людьми с инвалидностью // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 305–308.

Зарубина И. Н. 2000. Возможно ли обучение лиц с нарушением зрения в высших учебных заведениях? // Проблемы высшего профессионального образования лиц с нарушениями зрения: Материалы науч.-практ. конф. Н. Новгород.

Зубкова Е. Ю. 2000. Послевоенное советское общество: политика и повседневность, 1945–1953 / Ин-т рос. истории РАН. М.: РОССПЭН. 230 с.

Иванов О. И. 2015. Социальное пространство как научное понятие и как объект эмпирического изучения // Научный результат. Социальные и гуманитарные исследования. № 3 (5). С. 29–34.

Ивченкова М. С. 2018. Дистантное образование как технология инклюзивной среды в системе высшего образования в ракурсе общественного мнения инвалидов // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 460–468.

Инвалидность и социальное положение инвалидов в России / Под ред. Т. М. Малевой. М.: Издательский дом «Дело» РАНХиГС, 2017. 256 с.

История уродства. 2007 / Под ред. У. Эко. М.: Слово. 456 с.

Как это было. Очерки истории инвалидного движения в России и создания ВОИ. 1998 / Ред. А. В. Дерюгин. М.: ВОИ. 221 с. (доступно также: URL: http://www.intelros.ru/readroom/index/28_08_2008/2610-kak-jeto-bylo-ocherki-istorii.html (дата обращения: 18.04.2023)).

Калиникова-Магнуссон Л. 2018. Онтология непротиворечивости социальной конструкции специального и инклюзивного образования // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 387–391.

Каменева О. 2004. «Не везет им в смерти»? — судьба инвалидов кооперативов в России // Отечественные записки. № 2 (17) (<http://www.strana-oz.ru/?numid=i7&article=856>).

Капилевич Л. В., Лукьянова Н. А., Давлетьярова К. В., Роготнева Е. Н., Фелл Е. В., Мещерякова Н. Н., Медведева Е. В., Баранова Е. А., Бредихина Ю. П., Коршунов С. Д. 2018. Инклюзивное профессиональное образование в России: социальные и физиологические барьеры. Томск: Издательский Дом Томского государственного университета. 250 с.

Кастельс М. 2000. Информационная эпоха: экономика, общество и культура. М.: ГУ ВШЭ. 608 с.

Кефели В. Б., Горина Т. И. 2018. Проблемы экономической защищенности инвалидов: трудовое законодательство и реальная практика // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 710–716.

Клепикова А. 2015. Социальные исследования инвалидности на постсоветском пространстве: Реч. на кн.: Michael Rasell, Elena Iarskaia-Smirnova (eds.). Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life. Oxon: Routledge, 2014. 274 p. // Антропологический форум. № 26. С. 222–244.

Клепикова А. 2018. Наверное, я дурак: антропологический роман. СПб.: Изд-во Европейского университета в Санкт-Петербурге. 432 с.

Клепинина Ю. В. 2018. Отношение российских работодателей к людям с инвалидностью // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 716–720.

Козырьков В. П. 2018. Инвалидность в социокультурном контексте: ретроспектива и перспектива // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 814–818.

Кононова Л. П., Липатов В. А., Сирбиладзе К. К., Степанян И. К. 2021. Цифровые ресурсы как средство поддержки студентов с ограниченными возможностями здоровья (опыт Финансового университета при Правительстве РФ) // Вестник Нижегородского университета им. Н. И. Лобачевского. Серия «Социальные науки». № 2.

Коржук С. В. 2016. Эксклюзия людей с инвалидностью: воспроизводство неравенства // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. № 3. С. 134–146.

Корнилова Ю. В., Шаповалова Ю. В. 2018. Трудности внедрения инклюзивного образования в практику работы общеобразовательных учреждений // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 473–474.

Коулман Дж. 2001. Капитал социальный и человеческий // Отечественные науки и современность. № 3. С. 121–139.

Красуцкая О. В. 2017. Категории инвалидности и реабилитации в различных социологических концепциях // Вестник Пермского национально-исследовательского политехнического университета. Социально-экономические науки. № 3. С. 132–141.

Крухмалева О. В. 2018. Реализация инклюзивного подхода в образовании: проблемы и пути решения // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 482–483.

Лазукова Е.А., Селеткова Г.И. 2018. Занятость и образование российских инвалидов // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 744–748.

Левченко И. 1995. Путь к себе. Советы психолога // Социальная защита. № 1. С. 81–84.

Лефевр А. 2010. Социальное пространство // Неприкосновенный запас. № 2. С. 3–14.

Литвиновы А. и С. 2014. Многие знания, многие печали. М.: ЭКСМО. 224 с.

Луганцева Т. 2013. Шах белым конем от белой королевы. М.: Астрель: Полиграфиздат. 322 с.

Макаров В.Е. 2018. Современные направления деятельности по трудоустройству инвалидов как важного фактора повышения качества и уровня их жизни // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 753–757.

Максимова Е.В. 2017. Культурная социализация инвалидов как основа их интеграции в социум // Социально-рекреационный потенциал региона: здоровьесберегающие, социальные и физкультурно-спортивные технологии. Сб. науч. ст. по материалам научно-практич. конф. с междунар. участием / Под общ. ред. А.И. Левиной. М.: РГСУ. С. 114–118.

Малева Т.М., Васин С.Л. 2001. Инвалиды в России: причины и динамика инвалидности, противоречия и перспективы социальной политики // Pro et Contra. № 3 (6). С. 80–103.

Маринина А. 1996. Стилист. М.: ЭКСМО. 416 с.

Махнева Е.В. 2018. Из практического опыта воспитания самостоятельности слабовидящего ребенка // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 617–620.

Медведева Е.И., Крошилин С.В. 2018. Динамика инвалидности населения в трудоспособном возрасте // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 669–672.

Мид Дж.Г. 2014. Генезис Я и социальный контроль // Мид Дж.Г. Философия настоящего / Пер. с англ. В.Г. Николаева, В.Я. Кузьминова. М.: Изд. дом Высшей школы экономики. С. 218–236.

Миллс Ч.Р. 2001. Социологическое воображение. М.: Nota bene. 264 с.

Михайлова Е. 2010. Закат цвета индиго. М.: ЭКСМО. 352 с.

Михайлова Е. 2013. Солнце в крови. М.: Эксмо. 352 с.

Михайлова Е. 2017. Счастье Марии Ивановны // Михайлова Е. Встреча в час волка: Сб. рассказов. М.: ЭКСМО. URL: <https://topliba.com/books/629729> (дата обращения: 25.06.2023).

Михайлова Т.А., Рузьяк Т.О. 2016. Проблемы жизнедеятельности лиц с инвалидностью как теоретическая проблема // Социальные отношения. № 4 (19). С. 77–85.

Михалкова Е. 2008. Темная сторона души. М.: ЭКСМО. 352 с.

Михалкова Е. 2019. Человек из дома напротив. М.: АСТ. 352 с.

Мол А. 2017. Множественное тело: онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс. 254 с.

Монсон П. 1992. Современная западная социология. Теории, традиции, перспективы. СПб: Нотабене. 445 с.

Морозов О.Н., Афлетонова А.М. 2018. Социально-трудовая реабилитация как процесс интеграции инвалидов в обществе // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 499–502.

Москвина А. 2020. Участие некоммерческих организаций в социальном предпринимательстве: влияние акселерационной деятельности (на примере акселератора ЦРНО 2015–2017 гг.). // Журнал исследований социальной политики. Т. 18. № 3. С. 379–394.

Московская А.А., Берендяев А.А., Москвина А.Ю. 2017. Между социальным и экономическим благом: конфликт проектов легитимации социального предпринимательства в России // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. № 6. С. 31–51.

Мосс М. 1996. Техники тела // Мосс М. Общества. Обмен. Личность / Пер. с фр. А.Б. Гофмана. М.: «Восточная литература» РАН. С. 242–264.

Муравьева М.Г. 2011. Калеки, инвалиды или люди с ограниченными возможностями: обзор истории инвалидности // Журнал исследований социальной политики. Т. 10. № 2. С. 151–166.

Муравьева М.Г. 2014. Традиционные ценности и современные семьи: правовые подходы к традиции и модерну в современной России // Журнал исследований социальной политики. Т. 12. № 4. С. 625–638.

Наберушкина Э.К. 2002. Социальная политика в отношении инвалидов // Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е.Р. Ярской-Смирновой, П.В. Романова. М.: ИНИОН РАН. С. 202–236.

Наберушкина Э.К. 2018. Эволюция дискурса безбарьерной городской среды // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 799–802.

Нацун Л.Н. 2018. Возможности улучшения положения людей с инвалидностью на региональном рынке труда // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 674–677.

Ненахова Ю.С. 2018. Навстречу — и мимо: проблемы трудоустройства людей с инвалидностью // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 677–682.

Низамова А. Н. 2016. Активное долголетие и внешний вид: как теоретическая концепция регулирует самовосприятие в старшем возрасте? // Журнал исследований социальной политики. Т. 14. № 4. С. 569–582.

Никеева О. А. 2018. Концепции партнерства в социокультурной интеграции инвалидов в общество: активные и пассивные модели // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 560–563.

Никонова А. А. 2018. Общественные организации и трудоустройство людей с инвалидностью // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 761–764.

Носенко Е. 2004. «Быть или чувствовать?» Основные аспекты еврейской самоидентификации у потомков смешанных браков в современной России. М.: ИВ РАН-Крафт+. 392 с.

Носенко-Штейн Е. Э. 2018а. Антропология инвалидности: проблемы и задачи // Этнографическое обозрение. № 1. С. 5–11.

Носенко-Штейн Е. Э. 2018б. Саморепрезентация инвалидности в автобиографических текстах // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (теория, репрезентации, практики) / Отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М.: МБА. С. 96–166.

Носенко-Штейн Е. Э. 2018в «Инвалиды, а туда же — работать!» Некоторые проблемы трудоустройства людей с ограниченными возможностями здоровья в России (на примере незрячих) // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 682–686.

Носенко-Штейн Е. Э. 2018 г. «Хочу замуж за здорового» // Этнографическое обозрение. № 1. С. 36–42.

Носенко-Штейн Е. Э. 2019. Где учиться ребенку с инвалидностью: инклюзия vs. коррекция? // Преподавание истории в школе. Вып. 7. Т. 2. С. 19–24.

Носенко-Штейн Е. (2020а). Жить и работать в Израиле: опыт бывших советских граждан с нарушениями зрения // Современный Израиль: языки, общество, культура. М.: ИВ РАН. С. 291–332.

Носенко-Штейн Е. Э. 2020б. «Роковой» диагноз как начало обряда перехода: статус инвалида и отношение к нему в современной России // Этнографическое обозрение, № 5. С. 147–159.

Носенко-Штейн Е. Э. 2021а. Выйти за пределы гетто: стигма инвалидности и попытки ее преодоления // Вестник антропологии. № 1. С. 36–49.

Носенко-Штейн Е. Э. 2021б. Тяжесть стигматов: репрезентация человека с ОВЗ в современной российской массовой литературе // koinon. Т. 2. № 2. С. 48–69.

Носенко-Штейн Е. Э. 2022. Другая телесность в контексте инвалидности как социокультурного феномена (сравнительный анализ репрезентации «инвалидной» телесности в современной российской и зарубежной массовой литературе) // Вестник Нижегородского университета им. Н. Лобачевского. Серия «Социальные науки». № 2. С. 90–96.

Носенко-Штейн Е. Э. 2024. Помогающие технологии для людей с нарушениями зрения в прошлом и настоящем // Помогающие технологии в жизни людей с ограниченными возможностями здоровья: прошлое и настоящее / Отв. ред. Е. Э. Носенко-Штейн, А. В. Фролова. М.: Неолит. С. 79–90.

Носенко-Штейн Е. Э., Савин И. С. 2024. Современные Золушки: специфика брачных стратегий женщин с ограниченными возможностями здоровья // Этнографическое обозрение. № 4. С. 161–180.

Носенко Е. Э., Фролова А. В. 2025. Этнография и инклюзия в музейном пространстве: практики музеев России и Беларуси // Журнал социологии и социальной антропологии (в печати).

Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (Теория, репрезентация, практики) 2018 / Отв. ред. А. С. Курленкова, Е. Э. Носенко-Штейн. М.: МБА. 432 с.

Ольховская В. 2020. Хозяин тишины. М.: RUGRAM. 282 с.

Омельченко Е., Нартова Н. (ред.) (2013) Про тело. Молодежный контекст. СПб.: Алетейя. 278 с.

Осипова Т. 2015. Тьма придет за тобой. М.: LiveLib. URL: <https://akniga.org/osipova-tatyana-tma-bridet-za-toboy> (дата обращения: 16.06.2023).

Панкратова Л. С. 2011. Сексуальная культура современного общества: взгляд социолога // Вестник Волгоградского государственного университета. Серия 7. Философия. 1 (13). С. 152–156.

Петрова И. Э. 2018. Конструирование инвалидности в пространстве конфессиональной социальной работы // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 802–806.

Полякова Т. 2019. Голос, зовущий в ночи. М.: ЭКСМО. 320 с.

Практика социальной работы в современном глобальном мире: пересечение культур и времен. 2018. Колл. монография / Под общ. ред. М. В. Фирсова, Я. В. Шимановской. М.: РГСУ. 282 с.

Прокопенко Ю. 2001. Секс и инвалидность. Предрассудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // Сексолог. <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

Производство пространства. 2015. М.: Strelka Press. 432 с.

Психология инвалидности: Метод. Указания. 2004 / Сост. Н. А. Соловьева; Яросл. гос. ун-т. Ярославль. 47 с.

Пушина В.Н. 2018. Интегрированное обучение детей с ОВЗ // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 521–524.

Рокотьянская Л.О., Ярая Т.А. 2017. Инклюзивные практики в России: аналитические исследования по федеральным округам // Вестник Череповецкого государственного университета. № 5 (80). С. 200–206.

Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. 2006. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Изд-во «Научная книга». 260 с.

Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. 2010. Инвалид и общество: двадцать лет спустя // Социологические исследования. № 9. С. 50–58.

Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. 2011. Образ власти и власть образа. Большое тело в культуре // Теория моды: одежда, тело, культура. № 18. С. 91–116. (<https://publications.hse.ru/en/articles/74530543>).

Ростовская Т.К., Шимановская Я.В., Зубкова Е.Н. 2018. Проблемные точки трудоустройства молодых людей с ОВЗ // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 54–61.

Рощина М.А. 2018. Проблемы инклюзивного высшего образования инвалидов по зрению // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 61–66.

Руденко А.И. 2018. Качество жизни людей с ограниченными возможностями здоровья в современном городе (на примере города Ярославля) // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 359–363.

Руднева Е. 2022. Наименования людей с инвалидностью в современном русском языке // Антропологический форум. № 52. С. 159–190.

Русинова Н.Л., Сафронов В.В. 2020. Медиаторы структурных неравенств здоровья в странах Европы: социальный капитал близкого окружения и доверия людям // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 23. № 1. С. 35–64.

Рушева А.В. 2018. Социальное предпринимательство для инвалидов: возможности и перспективы // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 770–775.

Рыбчинский В. 2014. Городской конструктор: идеи и города. М.: Strelka Press. 220 с.

Сарычева М (ред.) 2019. Музей ощущений: глухие и слабослышащие посетители. Опыт музея современного искусства «Гараж». М.: Музей современного искусства «Гараж». 132 с.

Секс для пожилых и инвалидов. 2010. Приложение к журналу «Социальная защита». № 10. С. 2–4.

Симонова М.М. 2018. Стигматизация лиц с ограниченными возможностями здоровья в современной России // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 363, 367.

Соболева У. 2020. Бумажные крылья. М.: ЭКСМО. 240 с.

Солнцева Н. 2013. Натюрморт с серебряной вазой. М.: АСТ. 384 с.

Социальное предпринимательство в России и в мире: практика и исследования. 2011 / Под ред. А.А. Москвитинской. М.: Изд. дом Высшей школы экономики. 285 с.

Строганов М.В. 2018. Авторепрезентация слепоглухого человека в литературе // Обратная сторона Луны, или Что мы НЕ знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики/ Отв. ред. А. С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 127–178.

Строганов М. 2020. Инвалидность — понятие и исследовательская терминология: дискуссионные заметки // Quaestio Rossica. Т. 8. № 1. С. 319–325.

Студенникова Ю.С., Данилова О.Р. 2014. Проблемы трудоустройства инвалидов в России: объективные и субъективные факторы, социальные барьеры // Социально-экономические науки и гуманитарные исследования. № 2. С. 177–182.

Суворов А.В. 1996. Слепоглухой в мире зрячелых. М.: Логос ВОС.

Тарасенко Е. 2004. Социальная политика в области инвалидности: кросс-культурный анализ и поиск оптимальной концепции для России // Журнал исследований социальной политики. Т. 2. № 1. С. 7–28.

Тарханова Е.С. 2018. Особенности социально-трудовой адаптации женщин-инвалидов на региональном рынке труда // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 776–781.

Тернер В. 1983. Символ и ритуал. Сост. и авт. предисл. В.А. Бейлис. М.: Главная редакция восточной литературы издательства «Наука». 277 с.

Тернер Б. 1994. Современные направления развития теории тела // THESIS. № 6. С. 137–167.

Тихонова И.В., Адеева Т.Н. 2017. Исследование жизненных траекторий лиц с ограниченными возможностями здоровья: методологический дискурс и типология // Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика. Т. 23. № 3. С. 210–216.

Торлопова Л.А. 2018. Российская медико-социальная экспертиза как обряд инициации // Этнографическое обозрение. № 1. С. 47–59.

Феденок Ю.Н., Дронова Д.А. 2018. Социокультурные аспекты инвалидности в современном российском городе (на примере г. Казани) // Вестник антропологии. № 4. С. 104–111.

Физелер Б. 2005. «Нищие победители»: инвалиды Великой Отечественной войны в Советском Союзе // Неприкосновенный запас. № 40–41. (доступно также — URL: <http://www.nz-online.ru/index.phtml?aid=350H4i6> (дата обращения: 14.08.2023)).

Филлипс С. 2018. Параллельный мир // Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности (Теория, репрезентация, практики) / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА. С. 223–274.

Фролова А.В. 2018. Антропология инвалидности в культуре материнства и детства (по материалам Архангельского Севера) // Этнографическое обозрение. № 1. С. 28–36.

Фролова А.В. 2019. Отношение к рождению ребенка-инвалида в крестьянской среде (по материалам Русского Севера) // Преподавание истории в школе. № 2. С. 6–9.

Фуко М. 1998. Рождение клиники. М.: Смысл. 310 с.

Черкасова Т.В. 2018. Проблемы инклюзии детей с ОВЗ в общеобразовательные школы // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 280–284.

Чалдаева Д.А. 2018. Профессиональная реабилитация инвалидов в Германии // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 552–556.

Чуева Е. 2008. «Мир после войны»: жалобы как инструмент регулирования отношений между государством и инвалидами ВОВ // Советская социальная политика: сцены и действующие лица, 1940–1985 / Под ред. Е. Ярской-Смирновой, П. Романова. М.: Вариант. С. 96–120.

Шинкаренко Е.А. 2018. Интернет-сообщества инвалидов online // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 377–379.

Шпилев Д.А. 2018. Реабилитационные практики для инвалидов: опыт Германии // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 414–418.

Юмашева Т.А. 2018. Социальная адаптация инвалидов по зрению в условиях некоммерческих общественных организаций // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 288–291.

Янгулова Л.В. 2003. Юрдивные и умалишенные: генеалогия инкарцерации в России // Мишель Фуко и Россия / Под ред. Хархордина О. СПб.: Летний сад. С. 192–213.

Янгулова Л.В. 2006. Процесс институционализации психиатрической экспертизы в России: практики освидетельствования и испытания // Новое и старое в теоретической социологии / Под ред. Ю.Н. Давыдова. Кн. 4. М.: Институт социологии РАН.

Ярская-Смирнова В.Н. 2018. Инвалидность как форма социального неравенства // Инвалиды, инвалидность, инвалидизация. Нижний Новгород: НИСОЦ. С. 588–593.

Ярская-Смирнова Е.Р. 1997. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: Саратовский гос. техн. унт. 269 с.

Ярская-Смирнова Е.Р. 1999. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. № 4. С. 38–45.

Ярская-Смирнова Е.Р. 2001. Мужество инвалидности // О мужественности. Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение. С. 106–125.

Ярская-Смирнова Е.Р. 2002а. Стигма «инвалидной» сексуальности // В поисках сексуальности / Под ред. Е. Здравомысловой, А. Темкиной. СПб.: Дмитрий Буланин.

Ярская-Смирнова Е.Р. 2002б. Социальные изменения и мобилизация ресурсов: жизненные истории российских инвалидов // ИНТЕР. № 1. С. 39–50.

Ярская-Смирнова Е.Р. 2010. «Да-да, я вас помню, вы же у нас неблагополучная семья!» Дискурсивное оформление современной российской семейной политики // Женщина в российском обществе. № 2. С. 14–25.

Ярская-Смирнова Е.Р. 2011. Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино // Неприкосновенный запас. № 6. С. 84–91.

Ярская-Смирнова Е.Р., Бодрова О.А. 2021. Модели легитимации некоммерческих организаций как поставщиков социальных услуг // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 24. № 1. С. 45–78.

Ярская-Смирнова Е., Романов П. 2009. Герои и тунеядцы: иконография инвалидности в советском визуальном дискурсе // Визуальная антропология: режимы видимости при социализме / Под ред. Е. Ярской-Смирновой, П. Романова. М.: Вариант. С. 1–40.

Ярская-Смирнова Е.Р., Бодрова О.А., Старшинова А., Бородкина О. 2020. Деятельность НКО в сфере социальных услуг: общественные ожидания и региональные практики // Журнал исследований социальной политики. Т. 18. № 3. С. 411–428.

Ярская-Смирнова Е.Р., Бодрова О.А. 2021. Модели легитимации некоммерческих организаций как поставщиков социальных услуг // Журнал социологии и социальной антропологии. Т. 24. № 1. С. 45–78.

Allport, Gordon W. 1954. *The Nature of Prejudice*. London: Addison-Wesley. 537 p.

Angrosino, M. V. 1997. "The Ethnography of Mental Retardation: An Applied Perspective." *Journal of Contemporary Ethnography*. 26 (1). P. 98–109.

Barnes, Colin and Geof Mercer. 2004. "Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective." In: Barnes, Colin and Geof Mercer (Eds). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press. P. 1–17.

Barton, Len. (Ed). 1989 *Disability and Dependency*. London, New York, Philadelphia: The Falmer Press. 150 p.

Bernstein, Francis. 2014. "Prosthetic promise and Potemkin limbs in late-Stalinist Russia." In: M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova (Eds). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life*. Oxford: Routledge. P. 42–66.

Bertaux, Daniel. 1981. "From the Life History Approach to the transformation of the Sociological Heritage." In: bertaux, Daniel. (Ed). *Biography and Society. The Life History Approach in the Social Sciences*. Beverly Hills: University of California Press.

Blank, H.R. 1957. "Psychoanalysis and Blindness." *Psychoanalysis Quarterly*. 26 (1). P. 1–24.

Bolt, David. 2005. "From Blindness to Visual Impairment: Terminological Typology and the Social Model of Disability." *Disability & Society*. 20 (5). P. 539–552.

Bolt, David. 2014. *The Metanarrative of Blindness: A Re-reading of Twentieth-Century Anglophone Writing*. Ann Arbor: University of Michigan Press. 176 p.

Campbell, Thomas (Ed.). 2009. *Disability Studies Emerging Perspectives*. Leeds: Disability Press. 154 p.

Campling, J. (Ed). 1981. *Images of Ourselves — Women with Disabilities Talking*. London: Routledge and Kegan Paul. 160 p.

Cheayne, Ria. 2009. "Theorising Culture and Disability: Interdisciplinary Dialogue's." *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*. 3 (1). P. 101–104.

Choi, Kyeong-Hee. 2001. *Impaired Body as Colonial Trope: Kang Kyong'ae's 'Underground Village'*. *Public Culture*. 13(3). P. 431–458.

Clapton, Jayne and Jennifer Fitzgerald. 1997. "The History of Disability: A History of 'Otherness'. How disable people have been marginalized through the ages and their present struggle for their human rights." *New Renaissance Magazine*. 7 (1).

Corker, Mariam and Tom Shakespeare. 2002. *Disability / Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London and New York: Continuum. 249 p.

Coleman, J. S. 1988. "Social Capital in the Creation of Human Capital." *American Journal of Sociology*. 94 (Supplement). P. 95–120.

Davis, Iennard J. 2002. *Bending Over Backwards disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions*. New York and London: New York UNIVERSITY PRESS. 200 p.

Davidson, Michael. 2008. *Concerto for the Left Hand: Disability and the Defamiliar Body* Ann Arbor: University of Michigan Press. 306 p.

Dowling, Colett. 1981. *The Cinderella Complex: Women's Hidden Fear of Independence*. New York: Simon & Schuster. 266 p.

Dunham, Vera. 1989. "Images of the Disabled, Especially, the War Wounded in Soviet Literature ." In: William O. McCagg and Lewis Siegelbaum (Eds). *The Disabled in the Soviet Union: Past and Present, Theory and Practice*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press. P. 151–164.

Fieseler, Deata. 2014. "Soviet-style welfare: the disabled soldiers of the 'Great Patriotic War'." In: M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova (Eds). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life*. Oxford: Routledge. P. 42–67.

Fisher, P. and Dan Goodley. 2007. "The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives." *Sociology of Health & Illness*. 29 (1). P. 66–81.

Gábor, Esther. 2014. "Living with a disability in Hungary: reconstructing the narratives of disabled students." In M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova (Eds).) 2014. *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life*. Oxford: Routledge. P. 97–140.

Gagan, Chhabra. 2019. Two worlds, too apart to converge? A comparison of social regulation policies aimed ^ at the employment of disabled people in Norway and India // *ALTER*. Vol. 13, Iss. 2. P. 83–100.

Garland-Thomson, Rosemarie. 1997. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press. 200 p.

Garland-Thomson, Rosemarie. 2002. "Integrating Disability, Transforming Feminist Theory." *Feminist Disability Studies*. 14 (3) ((Autumn). P. 1–32.

Goffman, Erwin. 1963. "Stigma and Social Identity." In: Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Cliffs,, NJ: Prentice-Hall. P. 3–39.

Goodley, Dan. 2001. "Learning Difficulties', the Social Model of Disability and Impairment: Challenging epistemologies." *Disability & Society*. 16 (2). P. 207–231.

Goodley, Dan. 2011. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage. 296 p.

- Goodley, Dan and Katherine Runswick-Cole. 2011. "The violence of disablism." *Sociology of Health & Illness*. 33 (4). P. 602–617.
- Gerber, David F. (Ed.) 2000. *Disabled Veterans in History*. Ann Arbor: University of Michigan Press. 348 p.
- Grele, Robert L. 1991. *Envelopes of Sound. The Art of Oral History*. New York: Praeger. 312 p.
- Helman, Cecil. 2007. *Culture, Health and Illness*. 5th ed. New York: Oxford University Press. 501 p.
- Hughes, G. 1998. "A Suitable Case for Treatment? Constructions of Disability." In: Saraga E. (Ed). *Embodying the Social: Constructions of Difference* London; New York: Routledge., 215 p.
- Hughes, Bill and KEVIN Paterson. 1997. "The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment." *Disability & Society*. 12 (3). P. 325–340.
- Iarskaia-Smirnova, Elena. 2001. "Social change and self-empowerment: stories of disabled people in Russia." In: Priestley, M. (ed). *Disability and the Life Course: global perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. P. 101–112.
- Jolly, Margaretta. (ed). 2001. *The Encyclopedia of Life Writing. Autobiographical and Biographical Forms*. London and New York: Routledge. 1140 p.
- Jonston, David. 2005. *An Introduction to Disability Studies*. 2nd ed. Oxford, David Fulton Publishers. 172 p.
- Kyong'ae's "Underground Village" *Public Culture*, Vol. 13, No. 3 (Fall 2001).
- KIM, Q. H. 2011. (Ed) *Feminist Disability Studies*. Bloomington and Indianapolis: INDIANA UNIVERSITY PRESS. 336p.
- Kohrman, Matthew. 2005. *Bodies of Difference Experiences of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China*. Berkley; Los Angeles; London: University of California Press.
- Linton, Simi. 1998. *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press. 203 p.
- Mallett, Rebecca and Katherine Runswick-Cole. 2014. *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*. London: Routledge. 180 p.
- Mayer, M 2009. The 'Right to the City' in the context of shifting mottos of urban social movements. *City*. 13. P. 362–374.
- Meekosha, Helena. 1998. "Body Battles: Bodies, Gender and Disability." In: Shakespeare T. (Ed). *The disability reader: social science perspectives*. London; New York: Cassell. P. 163–180.
- Mladenov, Teodor. 2014. "Breaking the silence: disability and sexuality in contemporary Bulgaria." In: M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova. (Eds).

- Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life*. Oxford: Routledge. P. 141–166.
- Morris, J. 1993. "Gender and Disability." in: Swain J. et al. (Eds). *Disabling Barriers, Enabling Environments*. London: Sage. P. 32–51.
- Murphy, Robert. 1987. *The Body Silent*. London: Phoenix House.
- Murphy, Robert. F. et al. 1988. "Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity." *Social Science & Medicine*. 26 (2). P. 235–242.
- Nosenko-Stein, Elena. 2017. "They fear us because we are Other": Attitudes Towards Disabled People in Today's Russia ("Nos temen porque somos Otro": actitudes hacia las personas con discapacidad en la Rusia moderna) *Salud Coddcteva*. 13 (2): 158–170. <http://revistas.unla.edu.ar/saludcolectiva/article/view/1140/117>4
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan. 192 p.
- Paterson, K. and B. Hughes. 1999. "Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life." *Disability & Society*. 14(5). P. 597–610.
- Phillips, Sarah D. 2010. *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press. 318 p.
- Phillips, Sarah D. 2014. "Citizens or 'dead souls'?: an anthropological perspective on disability and citizenship in post-Soviet Ukraine." In: M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova (Eds). *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: history, policy and everyday life*. Oxford: Routledge. P. P. 165–184.
- Priestley, Mark. 2001. "Introduction." In: Priestley M. (Ed). *Disability and the Life Course. Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press. P.. 3–14.
- Radley, Alan. 2002. "Portrayals of Suffering: On Looking Away, Looking At, and the Comprehension of Illness Experience." *Body and Society*. 8 (3). P. 1–23.
- Rasell, Michael and Elena Iarskaia-Smirnova (eds.). 2014. *Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. Oxon: Routledge. P. 1–18.
- Ritchie, Donald.A. 1995. *Doing Oral History. A Practical Guide*. New York: Twayne Publishers. 318 p.
- Schorch P. 2013. "The experience of a museum space." *Museum Management and Curatorship*. 28 (2). P. 193–208.
- Scully, Jackie L. 2009. "Disability and the thinking body." in: Gonzalez-Arnal, S., Jagger, G., Lennon, K (eds). *Embodied Selves*. Basingstoke: Palgrave ... P. 139–152.

Shakespeare, Tom. 1994. "Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal." *Disability & society*. 9 (3). P. 283–299.

Shakespeare, Tom. 1996. *Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability* // Barton L. (Ed.) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Essex: Longman. P. 191–214.

Shakespeare, Tom, Gillespie-Sells, Kath and Dominic Davies., 1996. *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. New York: Cassell. 218 p.

Shakespeare, Tom and Nick Watson. 2001. "The social model of disability: an outdated ideology?" In: Barnartt S., Altman B. (eds). *Exploring Theories and Expanding Methodologies. Research in Social Science and Disability*. 2. Bingley: Emerald Group. P. 9–28.

Shakespeare, Tom. (Ed) 2008. *Arguing About Disability: Philosophical Perspectives*. London: Routledge. 232 p.

Siebers, Tobin. 2008. *Disability Theory, Boldly Rethinking of the Last Thirty Years from the Vantage Point of Disability Studies*. Ann Arbor: University of Michigan Press. 240 p.

Siebers, Tobin. 2010. *Disability Aesthetic*. Ann Arbor: University of Michigan Press. 167 p.

Stone, E. and M. Priestley. 1996. "Parasites, pawns and partners. Disability research and the role of non-disabled researchers." *British Journal of Sociology*. 47(4). P. 699–716.

Stramondo, Joseph A., and Stephen M. Campbell. 2020. "Causing Disability, Causing Non-Disability: What's the Moral Difference?" In: Cureton, Adam and David T. Wasserman (Eds). *The Oxford Handbook of Philosophy and Disability*. Oxford: Oxford University Press. 944 p.

Titchkosky, Tanya. 2008. *Reading and Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*. Toronto: Toronto University Press. 192 p.

Thomas, Carol. 2007. *Sociologies of Illness and Disability: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan. 312 p.

Tregaskis, Claire. 2002. "Social model theory: The story so far." *Disability & Society*. 17 (4). P. 457–470.

Traustadottir, R. 1995. "'A mother's work is never done': Constructing a 'normal' family life." In: Taylor, S. J., Bogdan R., Lutfiyya Z.M. (Eds). *The Variety of Community Experience: Qualitative Studies of Family and Community Life*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing company. 222 p.

Watson, Nick and Simo Vehmas (Eds). 2020. *Routledge Handbook of Disability Studies*. 2nd edition. London: Routledge. 562 p.

Wilde, A. 2010. "Spectacle, performance and the re-presentation of disability and impairment." *Review of Disability Studies*. 3. P. 34–44.

Zavirsek, D. 2006. "Disabled Women's Everyday Citizenship Rights in East Europe: Examples from Slovenia." In: *Women and Citizenship in Central and Eastern Europe* / Ed. by Zavirsek, J. Lukic, J. Regul-ska. Burlington, VT: Ashgate Publishing. P. 185–204.

Приложение 1

В этом Приложении размещены тексты некоторых интервью с информантами и экспертами. При отборе текстов я руководствовалась тем, чтобы здесь были представлены интервью с людьми, имеющими разные формы инвалидности, как инвалидами детства, так и теми, кто получил инвалидность во взрослом возрасте.

Прилагая тексты интервью с руководителями разных организаций, я руководствовалась тем, какие проблемы в этих интервью затрагивались: образования, трудоустройства, гиперопеки, семейных отношений.

В ряде случаев я называю полные имена и фамилии, когда информанты не возражали против этого (или даже настаивали на этом). В остальных случаях их имена и инициалы вымышленные, как во всей книге.

Интервью с Дмитрием Б., 42 года, образование высшее, юрист, инвалид 1-й группы по зрению; есть также нарушение слуха (Нижний Новгород, 2021):

ИНТ. Расскажите, пожалуйста, о вашей семье, о вашем детстве, просто что вы считаете нужным и возможным о себе рассказать.

Б. Я родился в Нижегородской области, тогда это был еще Горький. Обычное детство. Учился в школе слепых, потом на юридическом факультете, сейчас работаю. Я не знаю, что еще.

ИНТ. Скажите, у вас проблемы со зрением с рождения?

Б. Да.

ИНТ. У вас тотальная слепота?

Б. Да, тотальная. И нарушение слуха. Но это не с рождения, а приобретенное.

ИНТ. В семье у кого-то были проблемы со зрением?

Б. Двоюродный брат у меня тоже не видит. Где-то, наверное, была наследственность.

ИНТ. Это случайно не макулодистрофия?

Б. Я не готов сейчас вам ответить.

ИНТ. В вашем детстве как родители вас воспитывали? Давали понять, что вы не такой, как все, что-то пытались за вас делать или, наоборот, приучали вас ко всему и т.д.?

Б. Вы знаете, я до школы как-то не помню, до 7 лет, у меня не было какого-то четкого осознания этого момента, что я не вижу. Там были, конечно, разные моменты, если сейчас так углубиться в воспоминания, например, я не ходил в садик. Мой брат ходил в школу в нашем поселке, а двоюродный брат учился в школе в Горьком. Вот, ты пойдешь туда. А почему? — Есть причины. У меня четкого осознания не было этого всего.

ИНТ. А не было такого, что дразнили дети во дворе или посторонние люди начинали жалеть?

Б. Не помню. Я не могу сказать. Что уж очень сильно много было общения со сверстниками, но как-то у меня это не осталось в памяти. Поскольку я в садик не ходил, два-три человека, была девочка соседская одна, Лена ее звали, я помню, потом они уехали, еще там. В принципе, я не могу сказать. Что в тот период общения было слишком много.

ИНТ. В школу вы пошли, это была специальная школа?

Б. Да.

ИНТ. Какие у вас остались впечатления от этой школы?

Б. В каком смысле?

ИНТ. Вам там было хорошо, комфортно? Это была школа-интернат, вы находились там пять дней?

Б. Да, школа-интернат.

ИНТ. Вы находились там несколько дней, на выходные домой?

Б. Да, неделями.

ИНТ. Вам там было хорошо или, наоборот, какие-то негативные моменты?

Б. Я там проучился 12 лет, у меня там было по-разному. Был достаточно тяжелый период адаптации, потом было время, я не могу сказать, что мне там было плохо, потом был переходный возраст, может быть, непростой. Там было разное очень.

ИНТ. Вы, наверное, слышали, что сейчас очень многие выступают, пропагандируют за внедрение инклюзивного образования, инклюзивных школ. Как вы считаете, незрячему ребенку где лучше учиться: в специальной проекционной, в инклюзивной школе,

может быть, дистанционное обучение, на дому? Есть у вас какие-то соображения по этому поводу?

Б. Дистанционное отпадает, на дому, я думаю, тоже отпадает, сейчас ковид это показал, понятно, что в ситуации карантина приходится выбирать между плохим и очень плохим даже в сфере профобразования, сколько бы там ни пыжились, если, например, брать массаж, то качество никакое, будем честными. Это первое. Второе: все очень индивидуально. Я много думал на эту тему. когда я только начинал работать в организации «Инватур», которая реализовывала проекты по продвижению инклюзии, однозначно говорил, что инклюзия лучше, но позднее мое мнение стало не таким категоричным. Во-первых, важно понимать, что мы хотим иметь, какой критерий в качестве итогового результата хотим получить? Качество образования: возможность продолжить обучение после школы, реализовать себя в профессии, или же социализацию: ребенок общается со сверстниками на равных, покуливает, гуляет с ними во дворе, умеет танцевать и т.п. Мы чего хотим? Это важно, на самом деле. Поэтому я, честно говоря, не знаю, потому что у меня другого опыта обучения просто нет. Должен быть, по идее, выбор, т.е. если исходить из нашего закона об образовании, поскольку я все-таки юрист, у родителей есть выбор, родители вправе выбирать, в какую школу отдавать ребенка, и вроде бы должны быть созданы условия. Но не знаю, потому что есть много-много разных моментов, опять же, нужно изучить Брайль, должны быть сформированы навыки самообслуживания. Вы, наверное, слышали про Вячеслава Дмитриевича Озерова, он говорит, что все-таки интеграция должна быть дозированной, то есть ребенок должен первоначально получить учебные навыки, выучить шрифт Брайля, еще что-то, быть обучаемым, потом уже его можно сажать вместе со сверстниками без инвалидности. Где-то другой опыт. В общем, я не знаю. Тут нельзя категорично. Бывает так, что дети учатся в инклюзии, но потом выясняется, что Брайлем они совершенно не владеют и обслуживать себя не могут, потому что они, например, приезжали в школу, мама их оттуда уводила, мама приводила, уводила. Бывает, что дети ездят на машине и узнают лет в 15–16, что есть общественный транспорт. Говорят, сейчас такое тоже случается. Поэтому тут всё неоднозначно.

ИНТ. Вы учились в коррекционной школе, это какие годы были?

Б. 1987–1999.

ИНТ. У вас была в последних классах, понятно, что не в младших, то, что сейчас называют профессиональной ориентацией? Вам рассказывали о доступных в то время для незрячих профессиях, может быть, водили на какие-то предприятия, мастерские и т.д.?

Б. Тогда в рамках уроков труда (они так назывались) были поездки на УПП, наверное, можно их считать в какой-то степени трудовой ориентацией, потому что мы там что-то делали, а так больше, наверное, ничего.

ИНТ. Было такое, что была бытовая ориентация? Вот, вы говорите, мама уводила, приводила.

Б. Я не про себя говорю.

ИНТ. Я понимаю. Не про себя, это типичная ситуация с такими, как я, то есть поздноослепшими. С людьми, которые учились, скажем, именно в коррекционной школе, где-то лучше, где-то хуже, это тоже зависит от школьных педагогов, но все-таки, по всем моим наблюдениям, по интервью, их, например, учили ориентироваться, ходить с белой тростью, элементарные навыки самообслуживания. У вас такое в школе было?

Б. Да, пространственная ориентировка была. Самообслуживание, в общем, тоже да, хотя там все было в этом плане чуть хуже, например, учить готовить. У нас один год это было, а потом девочек оставили на домоводстве, а мальчиков перевели на урок труда, учиться в мастерских, но там, сказать честно, мы занимались всякой ерундой: шкурили дерево, клеили конверты и т.п.

ИНТ. То есть в минимальной какой-то степени. Вам рассказывали об одной из самых распространенных профессий среди незрячих — массажисты? Вам о ней рассказывали, говорили, где этому можно учиться?

Б. Да, я забыл. У нас какая штука была. Во-первых, рассказывали, во-вторых, у нас в то время при школе были организованы курсы последние два класса, 11–12-й, там проходили занятия, по средам они проходили первый год, я точно помню, то есть там было два урока анатомии, потом три урока массажа, потом

еще изучали строение костей, и потом, после этих двух лет ребята шли в медицинское училище, учились там еще год и получали диплом. Потом это уже были два года, а потом сказали, что так делать нельзя, надо заканчивать школу и поступать в медколледж. Да, я не упомянул об этом обстоятельстве. Я начинал учиться на массажиста в школе еще тогда, но у меня не сложилось, что называется.

ИНТ. А как у вас сложилось, что вы решили быть юристом, поступать в вуз? Родители посоветовали, знакомые, вы сами это для себя решили? Как это произошло?

Б. Я решил сам, просто в школе, если честно, был такой момент, что мы учились понемногу чему-нибудь и как-нибудь, но потом встал вопрос, а что, собственно, делать дальше. В принципе, в 1999-м, когда я школу окончил, я пошел работать на УПП, а потом я подумал, неужели я там всю жизнь буду выполнять одну и ту же однообразную работу? И я решил за год подготовиться, а у нас еще была такая проблема, что последние два года не было ни русского, ни иностранного языка, тогда же не было ЕГЭ, я повторил кое-что в рамках курса истории. Вообще я планировал поступать на исторический, но потом спонтанно решил, что все-таки на юриста учиться лучше, потому что потом будет больше возможностей найти работу. Я съездил тогда в Волоколамск (Центр реабилитации слепых в Волоколамске. — *Авт.*), когда я работал на предприятии, на реабилитацию на 2,5 месяца и потом с весны начал усиленно готовиться — писать диктанты, повторять материал по курсу истории, иностранный тренировать, тесты какие-то решать.

ИНТ. Вы упомянули реабилитационный центр в Волоколамске. Это значит, что вы являетесь членом ВОЗ?

Б. Являюсь. Пока не вышел оттуда. Я не очень понимаю. В чем сейчас смысл деятельности этой организации, но на данный момент да.

ИНТ. Вы не видите сейчас смысла в существовании Всероссийского общества слепых?

Б. Смысл есть в существовании Всероссийского общества слепых, но ВОЗ нужны перемены. Наверное, пора менять власть, нужна какая-то более конструктивная программа для Общества слепых сейчас.

ИНТ. Что вы считаете нужным? В какую сторону нужно поменять ВОЗ? Я понимаю, что это очень обширный вопрос, с другой стороны, вы юрист и умеете мыслить конкретно и четко, наверное, вы можете хотя бы несколько основных пунктов сказать, что именно.

Б. Я не вникал в большую восовскую политику, там есть много критики по поводу санаториев, по поводу использования имущества, я просто об этом знаю, плюс, все-таки, наверное, работа с властью, потому что сейчас позиция ВОЗ — мы как бы поддерживаем «Единую Россию», и все у нас хорошо, но, на самом деле, в плане продвижения прав людей с инвалидностью нужно работать более динамично. Здесь, наверное, я так сразу повестку дня вам выдать не готов, но такой же дискуссии, по сути, не ведется.

ИНТ. К сожалению, да. Вы были в Волоколамске. Я не знаю, что было в то время, когда вы там были, но в позапрошлом году считалось. По крайней мере, что они могут реабилитировать и предоставить курсы на 13 профессий. Вы это как-то почувствовали?

Б. Я на профобучении не был у них. Там же есть просто социально-бытовая реабилитация.

ИНТ. Совершенно верно.

Б. Потом уже, когда на ней человек побывал, можно уже писать заявление на проф. Мы тоже написали. Я не думаю, что их было 13. В 2000 году там было лозоплетение, ремонт обуви, еще чего-то.

ИНТ. Все то же самое.

Б. Мне кажется, там было штук 5–6. ПК там точно не было на тот момент.

ИНТ. ПК, наверное, нет.

Б. Они появились где-то в 2002–2003-м, у меня друг ездил, но там мне уже было не до этого.

ИНТ. Значит, вы поступили в вуз. А в какой вуз и где?

Б. Нижегородский государственный университет имени Лобачевского, юридический факультет.

ИНТ. И как вы справлялись, как ездили? У меня осталось впечатление, я несколько раз была в Нижнем Новгороде, что с барьерной средой там не совсем все гладко.

Б. Нигде с ней не гладко, во-первых. Во-вторых, я все-таки учился заочно, я с работы не ушел, а так первое время мама сопровождала, потом сам. Когда как. Ездил я и сам, мне кажется, не такой был сложный маршрут. Общественным транспортом.

ИНТ. У вас возникали какие-то проблемы?

Б. Проблема в основном была с доступностью учебных материалов, потому что года до 2003-го в течение трех лет у меня еще не было компьютера, поэтому приходилось либо добывать те учебники, которые уже начитаны, их было не так много, либо мне мама очень много читала, чтеца в библиотеке потом стали выделять на какое-то количество часов, не очень большое. Проблема больше была вот с этим.

ИНТ. Какое было отношение преподавателей, студентов? Вы как-то с ними сталкивались?

Б. Конечно, я с ними сталкивался. Да вы знаете, по большому счету, с преподавателями больших проблем не было. Ну, один раз там была какая-то сумасшедшая тетка, запретила мне записывать на диктофон (неразборчиво), еще чего-то, а в основном проблем больших каких-то не было, со всеми можно было договориться. Студенты? Ну, студенты как студенты, конечно, первое время, может, им было сложно со мной общаться. Сильно много друзей у меня не осталось с того времени, один-два человека, наверное, с кем я сейчас продолжаю общаться. Взаимодействие, где-то что-то спросить, где-то что-то выяснить, когда лучше, когда хуже.

ИНТ. Как вы решили потом трудоустройство? Вам как-то помогли? Вы юрист кто именно? Ваша специализация?

Б. У меня специализация гражданско-правовая. Получилось, на самом деле, очень интересно. Я не очень понимал, как это все будет, но когда я учился на 4 курсе, организация Инвотур (Нижегородская региональная общественная организация инвалидов), где я сейчас и продолжаю работать, проводила конкурс «Ключ к успеху» среди студентов с инвалидностью, и я принимал в нем участие, там надо было написать эссе по поводу профессионального будущего. Я написал, что хочу давать консультации по телефону, еще что-то в таком же духе. Потом по результатам отбора я вышел в финал, там был еще финальный тур. Потом, собственно, все разошлись, вручили призы, там было довольно солидное жюри,

это было в торговом центре «Этажи» у нас в Нижнем Новгороде. А дальше через два с небольшим месяца мне позвонили из организации Инвотур, сказали, вот. У нас есть место помощника юриста, ты не хотел бы попробовать. С этого все и началось.

ИНТ. И как вы туда пришли, как все было?

Б. Это было сложное решение для меня, честно скажу, потому что на тот момент предприятие наше ... объединение «Автопровод» было еще вполне в неплохом состоянии, и для меня был существенным вопрос потери денег, потому что на тот момент я получал там 4–5 тысяч. Тогда это была вполне неплохая зарплата. Тут же мне предлагали поработать за МРОТ. МРОТ тогда был 600 рублей. Надо было с чего-то начинать. Я подумал и уволился с предприятия.

ИНТ. И как у вас там было на новом месте работы отношение?

Б. У Инвотур 80 процентов сотрудников люди с инвалидностью, там больше колясочники. Конечно, приходилось встраиваться в коллектив определенно. Сначала, я бы сказал, определенное упорство потребовалось, настойчивость. В то время там еще компьютеры были довольно слабые, было сложно Джоз поставить (JAWS — голосовая программа, позволяющая читать с экрана тексты, диалоговые окна, сообщения в Интернете. — *Авт.*), еще какие-то вопросы решить, но потихоньку разрулилось все это. А потом другие юристы поуходили, и я стал работать в штате.

ИНТ. Что именно выпускало предприятие?

Б. Какое предприятие?

ИНТ. На котором вы работали.

Б. Первое или второе?

ИНТ. Второе, где вы пошли работать юристом.

Б. Оно ничего не выпускает. Это региональная общественная организация людей с инвалидностью, которая реализует различные проекты с социальной направленностью. Работа по грантам. Тогда в основном это были гранты американские в сотрудничестве с московской общественной организацией «Перспектива». Если вы эти годы помните, вы примерно представляете, что это такое было.

ИНТ. Конечно. Вы сказали, что там были по преимуществу колясочники. Были какие-то проблемы во взаимодействии с ними?

Я имею в виду, скорее, не технического плана, в плане человеческого общения. Или вы не помните?

Б. Да нет, не особо. Как-то мы друг друга дополняли. Нас в какой-то подвал посадили в реабилитационном центре, недоступном, мы друг друга дополняли, они мне помогали читать, а я помогал вытаскивать коляски.

ИНТ. Вы это говорите в прошедшем времени. Вы там сейчас не работаете?

Б. Нет, я работаю, просто я говорю в прошедшем времени, потому что сейчас таких проблем большей частью нет.

ИНТ. Сейчас другое помещение?

Б. Сейчас у нас другое помещение и сейчас другая ситуация немножко у организации.

ИНТ. Какие сейчас проблемы?

Б. Да не знаю, мне кажется, у нас сейчас организация, если брать прошлый год, она достаточно в стабильном состоянии. Поскольку координатором юридического направления являюсь я, я бы, может, взял сейчас еще одного юриста, но под это нужны деньги, и где его найти. Проблемы такие сейчас.

ИНТ. А вам приходилось обращаться или как-то взаимодействовать с благотворительными организациями?

Б. По поводу чего?

ИНТ. По поводу связанного с вашей инвалидностью — приобретением, получением каких-то, допустим, реабилитационных средств, допустим, дорогостоящей программы, вот же ДЖОЗ сейчас дешевле стоит, раньше был безумно дорогой, или брайлевский принтер. Что угодно.

Б. Фонд поддержки слепоглухих «Соединение» помогает. Я неоднократно обращался туда. Помимо того, что я с ними достаточно тесно сотрудничаю по части юридической поддержки слепоглухих, я обращался по поводу брайлевского дисплея, когда еще нельзя было слепоглухим получить по индивидуальной программе реабилитации, эта возможность появилась у нас с 2018 года, потом помощь в компенсации средств на приобретение слухового аппарата. Больше я не припомню.

ИНТ. Проблемы со слухом в каком возрасте начались?

Б. Как раз во время учебы. В 20–23 года.

ИНТ. У вас, судя по всему, слух скомпенсирован слуховыми аппаратами?

Б. Да, верно.

ИНТ. Вам приходилось когда-то прибегать к помощи волонтеров? Волонтерских организаций или просто непосредственно?

Б. Наверное, да, можно так сказать.

ИНТ. Почему наверное?

Б. Кого считать волонтерами. Служба добровольцев у нас в Нижнем Новгороде, я в нее не обращался, но у нас есть организация родителей детей-инвалидов «Перспектива», да, был момент, они мне помогали в части сопровождения, но это больше по знакомству, когда надо было сходить к врачу, еще что-то. Наверное, это можно считать.

ИНТ. Я это и имею в виду. Сходить ко врачу, пойти в магазин, в торговый центр, купить, допустим, одежду, обувь. Какие-то такие вещи.

Б. Я почему сомневаюсь, потому что такой централизованной волонтерской помощи у нас, наверное, сейчас все-таки нет, так кто-то кому-то помогает.

ИНТ. У вас, помимо работы, есть какие-то хобби, увлечения? Как вы досуг проводите, если досуг вообще есть?

Б. Во-первых, я еще веду несколько программ на радио «РАНСИС» (?) (Интернет-радиостанция Российской ассоциации незрячих специалистов и студентов), люблю чтение, люблю путешествовать, когда есть такая возможность.

ИНТ. Путешествовать где? По России?

Б. И по России, и, когда удастся, за пределы России. У нас, например, была поездка в 2019 году на Святую землю. Как раз до ковида мы успели съездить в Израиль. Поездка была организована домом слепоглухих, поездка была организована в ноябре 2019 года.

ИНТ. Вы сказали, что ведете программы на радиостанции. Можете об этом немножко подробнее рассказать?

Б. Это больше как увлечение.

ИНТ. О чем программы? На какие темы?

Б. У нас есть постоянная передача «Зрячее сердце», в ней освещаются судьбы, творчество людей, которые видят сердцем.

Там разные у нас собеседники бывают. Наверное, вы закончите исследование, к чему-то придете, вас можно будет пригласить, помучить немножечко.

ИНТ. Помучайте. У меня очень хорошие сотрудники есть в группе, приглашайте и мучайте.

Б. Еще у нас есть такой цикл, как «Окно в мир», но он больше развлекательно-познавательный, я бы сказал, еще музыкальные передачи есть, но их немного. «Музыкальный глобус», например. Их мне нравится делать периодически. Они идут не регулярно, а время от времени, когда есть силы, когда есть на это настрой.

ИНТ. Вы себя считаете верующим?

Б. Скорее, да.

ИНТ. К какой религии вы бы себя отнесли?

Б. Христианство, православие.

ИНТ. Вы бываете в храмах, соблюдаете какие-то обряды?

Б. Не регулярно, но время от времени бываю.

ИНТ. Как вы считаете, вообще человеку с инвалидностью религия может как-то помочь или наоборот?

Б. Я думаю, что может. Тут зависит, наверное, от самого человека с инвалидностью. Она может помочь в совершенно разных аспектах. Она может помочь ему лучше все это принять, кроме того, все-таки сейчас развивается такое направление, как социальное служение, потому что тот же проект «Дом слепоглухих Пучкова» реализуется церковной общиной храма «Икона Казанской Божьей Матери в Пучково». Отец Лев очень много делает для слепоглухих, там очень много волонтеров как раз-таки из числа прихожан. С этой точки зрения. Конечно, там есть спорные моменты, почему я говорю, скорее, да. Если начинать во все это вникать, допустим, дети отвечают за грехи родителей, хоть кто-то и говорит, что это глупости, но, как говорится в проповедях, если читать источники, там эта мысль тоже проскальзывает, по большому счету.

ИНТ. По большому счету, да. Я потому и спросила. У вас есть семья?

Б. Вы кого имеете в виду? Жену и детей?

ИНТ. Да.

Б. Не было на момент записи интервью. Я женился в октябре прошлого года. Детей пока нет.

ИНТ. Вы, наверное, читали Графова «Записки слепого»?

Б. А вот не читал.

ИНТ. Это не обязательно, хотя любопытно. Это уже не ваш и не мой опыт, это человек 1938 года рождения, все было по-другому, но он пишет, и я неоднократно это слышала среди своих информантов во время беседы, что мужчине с инвалидностью, даже с тяжелой, легче жениться или иметь жизненную партнершу здоровую, нежели наоборот. Вот Графов об этом пишет. Он говорит, что женщинам незрячим гораздо хуже в личном плане, чем мужчинам. Как вы считаете?

Б. Мне бы хотелось понять, как он это обосновывает.

ИНТ. Это могу даже обосновать я. Женщины у нас считают, что главное — выйти замуж абы за кого, чтобы был какой-нибудь, но муж. Это первое. И второе: женщины у нас нередко привыкли быть за спиной мужа, муж — кормилец, а они считают, что инвалид, как правило, зарабатывает намного меньше, а, может, вообще не работает и не зарабатывает. То есть в плане материальном, психологическом, в бытовом с мужем — человеком с инвалидностью труднее. Так мне обосновывают те женщины.

Б. Мне показалось, вы сказали наоборот, что человеку с инвалидностью легче жениться на зрячей девушке, чем наоборот. А если, допустим, женщина зрячая считает, что муж с инвалидностью зарабатывает меньше?

ИНТ. А вот здесь среди зрячих женщин достаточно сейчас много, которые сами зарабатывают неплохо. Но я недоговорила: в то же время в России статус замужней женщины или даже разведенной гораздо выше в массовом сознании, чем незамужней. Неженатый мужчина — да ради бога. Женщина, которая не была замужем, чувствует себя неполноценной. Это так, поверьте, я со многими разговаривала. И поэтому вот такая ситуация. Насколько вы считаете это справедливым и, может, как-то приложимым к себе?

Б. Тут есть два аспекта. Первый момент может состоять в том, чтобы создалась такая ситуация, чтобы, допустим, незрячий молодой человек и зрячая девушка где-то познакомились, быть готовой впустить его в свою жизнь, это тоже бывает не так просто. Да, есть еще такой момент, что женщина любит как бы целиком,

а мужчина начинает чего-то там высчитывать, разные варианты, а вот здесь комфортно, а здесь некомфортно и т.п. То есть эта готовность тоже важна. У меня здесь был опыт разный, и сейчас он продолжается. С другой стороны, сейчас есть девушки незрячие, я таких знаю, которые говорят, я не хочу жить с мужиком постоянно и все, точка, ребенка себе заведу. Есть у нас такие. Хотя есть примеры, как раз-таки выходили замуж за зрячих. Нужна статистика, понимаете? Так же, как говорят, что в семьях, где есть дети-инвалиды, разводов на порядок больше. Я просто с родителями довольно много общаюсь, я не вижу, что их на порядок больше, честно говоря.

ИНТ. Вы, например, учились в школе для незрячих, в вашем классе много было детей, у которых родители развелись?

Б. Надо вспомнить. Несколько точно, но не больше половины, наверное. Я говорю к тому, что у нас на 100 заключенных браков 58 распадается.

ИНТ. Ну да, без всякой инвалидности.

Б. Вообще всех, любых. Я не думаю, что здесь статистика больше.

ИНТ. Вы видели бы себя в браке с женщиной с другой инвалидностью, не со зрением, а с каким-то другим нарушением?

Б. Я думаю, что это возможно, но тогда должна быть возможность все-таки жить отдельно от родителей, ибо от своих, либо от той половинки, потому что, если какая-то более серьезная инвалидность, то здесь, мне кажется, могут быть сложности: ни путешествовать вместе, ни отпуск вместе провести, мне кажется, это может сильно нарушать баланс. Лет 20 назад я просматривал объявления в рубрике «давайте познакомимся» в журнале «Наша жизнь», допустим, «познакомлюсь с молодым человеком инвалидом 2 или 3 группы». Я как-то на это смотрел, честно скажу, с некоторым осуждением, потому что мне казалось, да, выбирают как товар на рынке, но сейчас, после некоторого личного опыта, я смотрю на это спокойнее, потому что человек изначально задает планку, а что, собственно, он готов выдержать, у него есть какое-то видение, потому что любовь и жизнь в браке тоже не всегда совместимы. Хотя, конечно, может быть так, что это все очень субъективно, потому что, если брак незрячих, то инвалид

1 группы может быть более адаптирован к жизни, чем инвалид 2 группы. Если, например, есть нарушение (был такой опыт) зрения и нарушение передвижения, у человека какая-то сочетанная инвалидность, вот здесь, мне кажется, уже все непросто, потому что проблемы умножаются, и должен быть такой серьезный внутренний ресурс, чтобы это преодолеть.

ИНТ. Вы пользуетесь услугами сайтов знакомств?

Б. Нет, не пользуюсь.

ИНТ. Я услышала от вас: ДЖОЗ, брайлевская строка. Вы сейчас пользуетесь в быту, в работе, что сейчас называется, помогающей технологией?

Б. Если ДЖОЗ считать вспомогательными технологиями, еще что-то, то конечно.

ИНТ. Что еще кроме ДЖОЗа?

Б. В работе, можно сказать, ничего, потому что здесь скорость важна, а брайлевскую строку я использую, например, когда хочу что-то почитать, по-английски что-то почитать, бывает такая у меня потребность, когда на слух какие-то слова воспринимать все-таки сложно. Бывает такое.

ИНТ. А вы пользуетесь программой NVDA (тоже звуковая компьютерная программа для чтения с экрана, у нее меньше функций, чем у программы JAWS. — *Авт.*), это более облегченный вариант ДЖОЗа (название)?

Б. У меня обе установлены.

ИНТ. Вы используете?

Б. Да.

ИНТ. А в быту используете какие-то технологии? На улице что-то типа GPS для незрячих?

Б. Пока не пробовал, я просто хочу сам для себя понять, насколько это совместимо со слуховыми аппаратами., Там же надо вывести звук в один из слуховых аппаратов, потому что наушник для меня не вариант, потому что все равно одновременно с нарушением зрения и слуха требуется больший ресурс на восприятие слуховой информации, вот в чем дело-то. Мне было бы интересно более углубленно вопрос изучить, но пока нет. А так какие-то кухонные, если считать, индикаторы уровня жидкости, ножи для чистки овощей, еще что-то, это, конечно, я использую.

ИНТ. Например, сейчас появились многие приборы, допустим, мультиварки, кашеварки, которыми можно управлять со смартфона.

Б. Я пока тоже не пробовал. Я знаю, что они есть, хочу попробовать мультиварку.

ИНТ. Может, вы, как мужчина, не очень готовите.

Б. Что-то я готовлю на плите, но мультиваркой я просто пока не пробовал, управлять со смартфоном, может, есть смысл. Микроволновки и плиты в таком объеме, в котором мне приходится делать, пока хватает, а так, наверное, нужно попробовать.

ИНТ. Просто сейчас появились некоторые бытовые приборы, возможно. Я тоже не все знаю, которыми можно управлять с планшета, со смартфона, с компьютера. Кстати, в том числе как раз можно управлять не только рукой, но, если у человека проблемы с координацией движения, голосом.

Б. Ну, наверное, да, сейчас это все улучшается.

ИНТ. Скажите, есть еще что-то, что, может, я вас не спросила, а что вы считаете важным, что вы хотели бы рассказать?

Б. Мне кажется, нет.

ИНТ. Тогда огромное вам спасибо!

Борис В., 36 лет, на момент интервью образование незаконченное высшее, инвалид 1 группы по зрению, потерял зрение в 27 лет в результате ДТП, на момент интервью официально не работал; интервью было проведено по WhatsApp (Москва, 2021 г.):

Инт. Расскажите, пожалуйста, немного о себе, своей семье. У Вас все мужчины были военными?

В. Дед закончил службу в звании генерал-майора. Вешняков Борис Михайлович. Официальная часть приписки — 77-я гвардейская мотострелковая дивизия, по факту говоря, разведка. Бабушка — врач-невропатолог, 4-е управление, так называемое кремлевское. Что в дальнейшем сыграло большую роль в моем развитии.

Инт. Когда и как случилась у вас беда со зрением?

В. На самом деле, со зрением была ерунда еще с детства, один глаз совсем ничего не видел, но это совершенно не мешало полноценной жизни, инвалидности никакой не было и желания ее сделать не было, потому что учился я до 3 класса включительно в общеобразовательной, дальше общеобразовательная экстерн, два класса за год, в 15 лет я закончил обучение в школе. Дальше судьба распорядилась, что я поступаю не совсем туда, куда хотел, по ряду причин. Хотел я пойти по IT-индустрии, но поступил в МГППУ (Московский государственный психолого-педагогический университет. — Авт.) по классу информатики, что в дальнейшем опять же сыграло достаточно большую роль, и за что я судьбе во многом благодарен. Раньше я думал, что педагогическая составляющая мне будет не нужна, а на данный момент понимаю, что очень большая благодарность нашим преподавателям. До третьего курса включительно проучился, был отчислен без одного экзамена с третьего курса по причине смены власти в институте, грубо говоря. На данный момент являюсь студентом 1 курса Российского государственного университета физкультуры и спорта, молодежи и туризма по классу «адаптивное физическое воспитание». Причину этого я расскажу чуть-чуть позже.

Инт. Все-таки что было с глазом изначально? Вы сказали, что один не видел. Это была травма или какое-то заболевание?

В. Родовая травма. Там роль сыграла бабушка, подняла всех возможных специалистов, и я остался жив. А так при рождении

в первые дни жизни была занесена инфекция, был диагноз общий сепсис. С этим не живут обычно, но получилось по-другому.

ИНТ. А как случилось, что зрения не стало совсем?

В. С 2008 года плотно увлекся мототехникой. Если до этого я хоть и учился в педу, но занимался информационной безопасностью, то в 2008-м я ухожу из сферы информационной безопасности, начинаю заниматься фотографией профессионально и сажусь в седло мотоцикла, чтобы изменить свою жизнь. В 2011 году, следуя маршрутом движения колонны инклюзивного мотоклуба «Мотопреодоление», которое я основал на собственную фотовыставку в рамках мероприятия «Орехо-Москоу-2011» (?). Хорошо, что мы одни там были, скажем так, что колонна еще не шла. Улетаем под КАМАЗ. Почти как в анекдоте.

ИНТ. Что это значит?

В. Это значит, что днем перед ситуацией мой мотоцикл ломается, и я сажусь, есть такое суеверие, что байкер не должен садиться пассажиром, я сажусь пассажиром к своему помощнику. И, в результате стечения обстоятельств, нас сбивает КАМАЗ. И если напарник отделался легким испугом, травмой ноги плюс в дальнейшем по жизни немножко у человека жизнь перекорачило, то я получаю удар в среднюю часть спины, в результате которого получаю перелом таза, бьюсь головой, и в результате суммарных травм к октябрю 2011 года теряю зрение. Но меня не учили сдаваться.

ИНТ. Когда это все случилось, вам оказывали какую-то психологическую помощь?

В. Что имеете в виду? Государство? Про государство я отдельно скажу. Оказывали помощь ребята из «Мотопреодоления».

ИНТ. Это что такое?

В. Я выше упомянул, что это инклюзивный мотоклуб, мной создавался до этого.

ИНТ. Вами создавался?

В. Да.

ИНТ. Расскажите буквально в нескольких словах об этом.

В. На данный момент организация не существует, но явилась основой для другого проекта. Причем там был очень интересный момент, когда за некоторое время до этого один мой товарищ,

очень хороший, задал мне вопрос: ты официально не работаешь нигде, у тебя не особо хорошо с деньгами, зачем ты занимаешься этой ерундой, какие-то клубы создаешь, что-то такое? И когда все случилось, этот человек подходит ко мне и говорит: прости меня, что я так говорил, я вижу, почему ты это создавал, я вижу, что благодаря этому самому клубу ты вообще как-то более или менее пережил ситуацию. То есть силы, вложенные в проект, были сторицей возвращены. Когда все случилось, когда ребята из мотоклуба дежурили у моей постели, когда они помогали очень сильно. Но когда стало ясно, что президент клуба, то есть я, уже не вернется в седло, клуб в какой-то мере распался. Часть ребят ушла в другой мотоклуб, часть начала помогать в реализации моего проекта. По поводу государства я вам скажу так. Когда я пришел в Федоровскую клинику с имеющейся проблемой, мне на протяжении почти полугода человек по фамилии Лыскин рассказывал сказки, что ничего сделать невозможно. Проблема в том, что я пришел по государственной дотации. И потом, когда мы пришли в клинику «Ретина» к Столяренко Георгию Евгеньевичу, я выясняю, что, оказывается, с этим Лыскиным был заключен со Столяренко такой джентльменский договор об обмене пациентами. Однако этого обмена не произошло. И, как мне сказал Столяренко Георгий Евгеньевич, если бы вы на пару месяцев раньше ко мне пришли, я бы вам гарантировал восстановление зрения. Вот что такое государственная дотация и ее освоение. Это совершенно преступная ситуация, хотя мы перед товарищем Лыскиным чуть ли на коленях ползали, скажите, где, что. Так и не сказал.

ИНТ. Как вы начали ориентироваться в этой ситуации? Кто вас учил бытовой ориентации, потом в дальнейшем компьютерные программы и т.д.?

В. Нам помогают ребята организовать сбор на наших платформах. Немножко, но есть, кое-что уже появляется. Скажем так: с благотворительностью у нас в стране не очень. Так как это мероприятие, я бы не сказал, что очень коммерциализируемое, пока что мы вот таких меценатов для себя не нашли. Были бы рады этому, но гранты сейчас так сделаны, что получение грантов это, наверное, надо кого-то знать, чтобы их получать. Тот же Николай

Фоменко и Алексей Петров говорили, что будет вам поддержка, но... Официально, я так понимаю, это все из-за пандемии сорвалось. На самом деле, не факт. Возможно, от нас просто отговорились. Мы заинтересованы в нахождении серьезных меценатов, спонсоров, единственно, что мы, наверное, не готовы с оппозицией общаться.

ИНТ. Вы что имеете в виду под оппозицией? В том числе парламентскую? Или какую?

В. С внесистемной оппозицией. То есть с разнообразными товарищами, скажем так, заинтересованными в расшатывании ситуации в нашем государстве. Вот с этой публикой мы не готовы общаться, потому что это просто опасно для организации.

ИНТ. А с теми партиями, которые заседают в Думе?

В. То, что официально, то официально. Я вменяемый человек, я прекрасно понимаю, что это все равно одна кухня, только нам показывают вот эту историю про великую борьбу партий, на самом деле, это все одна кухня, и просто так должно быть. Я не готов общаться со всяческими ребятами не совсем вменяемыми типа того же Навального, с каким-нибудь «Серебряным дождем» и т.д., это просто составляет угрозу для дальнейшего развития, так как можно попасть в какие-то санкции, неадекват какой-то, какие-то вот такие вещи. Самое разумное — быть ближе к государству.

ИНТ. Какую вы сейчас видите самую большую проблему для возглавляемого вами движения и, скажем шире, для людей с инвалидностью?

В. Это немножко разные вещи. Для организации основная задача — это финансирование и это своя площадка. Будет своя площадка — можно будет пытаться как-то зарабатывать, можно будет вести научные изыскания, можно будет много чего интересного делать. На чужих площадках, будучи бродячим цирком, это проблематично. Штурманам надо платить зарплаты какие-то. Это поднималось все на волонтерских основах, но, сами понимаете, бесконечно волонтерство существовать не может, особенно когда оно становится почти работой. Может, было бы интересно даже войти в коалицию с какой-нибудь государственной организацией. Лично мне надоело жить на пенсию, делая такие проекты, просто банально это несколько проблематично, мне 36 лет, я хочу

найти себе жену, чтобы были дети и т.д. Но, сами понимаете, у нас основная планка естественного отбора на данный момент это количество денег в кошельке. Для людей с инвалидностью вообще, наверное, это у самих людей есть проблема неумения разговаривать языком через рот, то есть доносить свои мысли, свои концепции до социума, со стороны социума — это некоторое количество стереотипов и клише, которые присутствуют. Самое главное — к сожалению, банальная ситуация, как пример: идешь по улице, в наушничках, с собачкой, все отлично, к тебе подбегает человек, хватает за руку, пытается куда-то тащить.

ИНТ. Знакомо.

В. В вашем случае, может, для него это относительно безопасно, в моем случае, я однажды такого человек чуть лицом в стену не запустил, а на вопрос «почему вы деретесь?» я: «А вы кто вообще?» Идет крупный мужчина, вы его хватаете за руку, он не видит — я откуда знаю, может, вы хотите у меня кошелек отнять? Идет рефлексия, и все. Но люди не думают головой. Хотя проще всего подойти, коснуться плеча, например, чтобы обратить на себя внимание, и задать один простой вопрос: «Нужна ли вам помощь и чем я вам могу помочь?» После этого уже сам человек с инвалидностью должен уметь рассказать, как ему помочь. Это самый важный навык. Или банальная история: еду в поезде, без собачки решил выйти на перрон покурить, короткая остановка, тросточку тоже оставил в купе. Подхожу к двери, берусь за поручни, одна нога на полке вагона, другой начинаю прощупывать пространство, а там вот такой метровый ... приличный, и в этот момент мне на руку виснет какая-то мадам, с диким криком мне на ухо: «Ой, куда вы, куда вы?!» Хорошо, что я достаточно сильный физически человек и с крепкой психикой, я просто эту женщину поставил на перрон обратно, задал вопрос: «Вы понимаете, что, будь на моем месте другой человек, вы бы сейчас оба оказались внизу?» Можно же просто задать вопрос языком через рот, а не начинать какие-то действия, совершенно бредовые. И вот эта проблема она существует. Вторая проблема, которая существует, она исходит из самого инвалидного сообщества. Я это называю, перефразируя одно, скажем так, преступно паразитическое движение, имеющееся в Соединенных Штатах Америки,

я это называю (англ.), то есть «Я слепой, мне все должны». Это, к сожалению, существующая практика, выходит она из гиперопеки, при моей любви к историческому периоду Советского Союза, тем не менее, выходит она и оттуда тоже от рекреационного метода реабилитации, применявшегося там — учебно-производственные предприятия и т.п. И многие люди не понимают, что они такие же, как все остальные, просто у кого-то глазки не работают, у кого-то головка не работает, а кто-то не ест мяса, например, а кто-то каких-то культурных кодов придерживается. И это, в принципе, все про одно и то же, определенные особенности, ничего более. Никто вам ничего не должен, скажем так, если вы не в своей организации. Согласитесь, достаточно глупо было бы, чтобы человек, который вошел в какой-нибудь магазин, требовал, чтобы все женщины зашли туда с покрытой головой, хотя магазин не имеет отношения ни к каким религиозным учреждениям. Поведение инвалидов сейчас очень часто именно вот такое, комичные моменты напоминает.

ИНТ. Вы сказали, что хотели бы в дальнейшем иметь жену, детей. А где, по-вашему, лучше знакомиться? На специальных сайтах для людей с инвалидностью, на общих или где-то еще?

В. Я знаю такие семьи, где и он, и она незрячие, и все происходит нормально, но обычно это люди с малой активностью, живущие достаточно закрытым бытом, могут быть какие-то творческие истории. Для себя я не вижу такой истории, потому что большая активность. В наше время, например, без автомобиля жить достаточно сложно, а в таком формате это несопоставимо. Я против замыкания людей с инвалидностью в инвалидных сообществах, потому что порочная история изначально, о чем я выше упоминал, давайте так: мы в первую очередь люди, профессионалы в чем-то, личности, а потом уже мы имеем какую-то проблематику по здоровью. Поэтому замыкание внутри инвалидного социума недопустимо. Это мое личное мнение. Интернет-знакомства не очень доступны по причине, что понять, как выглядит человек, с которым вы общаетесь, и зрячему человеку это не всегда адекватно, потому что есть фотешоп, и можно легко там что-то подправить, но тут хотя бы есть возможность, проанализировав пул материала, как-то это понять.

А вслепую это вообще неадекватно, потому что либо приходится дергать знакомых и друзей, а почему они должны отсматривать фоточки девушек, которые мне потенциально интересны, как это их касается вообще. Если бы я придумал методику знакомств для незрячих, которая работала бы гарантированно, я бы, наверное, уже был женатым человеком, а во-вторых, уже был бы очень богатым человеком, потому что мог бы зарабатывать на тренингах, как познакомиться вслепую, и, поверьте, эти тренинги имели бы успех. К сожалению, имеется много таких забавных иллюзий, связанных со знакомством. Девушкам где-то проще, потому что в социуме принято, что молодой человек первым проявляет активность. Это исторически, это правильно во многом. Но здесь проблематика: как я могу навестись на цель, не видя картинки? Это первая проблема, которая существует. Соответственно, приходится создавать какие-то ситуации, как-то привлекать к себе внимание и т.д., что не всегда социумом адекватно воспринимается. Второй момент — это я называю благотворительный танец. В двух словах: ситуация, не единожды имевшая место быть. Поймите сразу: я неплохо танцую, это очень важно в дальнейшем. Какой-нибудь бар, клуб, место, где люди знакомятся. Стою, пританцовываю, рядом собакен, всем хорошо. Ко мне подходит некая женщина: извините, а можно потанцевать, вы не беспокойтесь, я вас буду вести. Как к столбику такому подходит. Я такой: ухмылочка, собачку привязываю к какому-нибудь столбу, и начинаем танцевать. Во-первых: почему-то 90 процентов, и это очень даже смешно, 90 процентов женщин, которые подходят в такой ситуации, как бы так выразиться культурно, понятно, что не бывает некрасивых женщин, а бывает мало водки, но я не пью, обычно тети, извиняюсь за такое вульгарное высказывание, не первой свежести, явно пытающиеся визуально скрывать всяческие свои недостатки, что со зрячим человеком, может, и поможет, в чем комичность ситуации, но все эти корсеты, утяжки, вся эта история, которую зрячий человек как раз и не заметит, но, видно, от непонимания того, что слепой-то как раз, ему достаточно задеть человека рукой, плечом, чтобы понять комплекцию и вообще, а уж в танце у нас все тело чувствительно максимально. И заканчивается это обычно тем, что ошарашенная мадам отползает

к столику под аплодисменты зала. Конечно, каждый человек имеет право на счастье, но тут комично то, что из-за непонимания, как слепой человек вообще существует, человек, изначально заходя с благожелательными намерениями, натывается вот так вот по своему же неосведомлению и удивляется, как слепой человек вообще может танцевать. Поэтому я и называют это «благотворительный танец». Неизвестно, в какую сторону. Я надеюсь, что не прозвучало, как какое-то ханжество.

ИНТ. Вам приходилось читать «Записки слепого» Анатолия Графова?

В. Натыкался в библиотеке, но...

ИНТ. Он как раз пишет о том, что незрячие мужчины значительно чаще женятся на зрячих женщинах, а о незрячих женщинах он как раз с большим сочувствием пишет, что они в более тяжелом положении, и им труднее, и не только в смысле брака.

В. Не совсем понял этого момента. Если женщина ухоженная, интересная... Когда я сам зрячим был, я не исключал для себя возможности семьи с незрячей девушкой.

ИНТ. Видимо, это зависит от человека, но он все-таки возглавлял, если я правильно помню, то ли новосибирский, то ли еще где-то в Сибири местную организацию ВОЗ, у него было достаточно много наблюдений.

В. А с другой стороны, я вам честно скажу, все зависит от того, какая незрячая женщина, потому что роль хозяйки незрячие с рождения девочки, которых грамотно воспитывали родители, выполняют периодически еще более блестяще, чем зрячие. К тому же, если мужчина зрячий, я не вижу причин, почему нет. Любая женщина, как и любой мужчина, должна за собой ухаживать, это просто общая культура, а бытовые какие-то вещи, если девочку с детства учат этому, я неоднократно натыкался на прекрасные дома, где незрячие женщины ведут хозяйство и блестяще его ведут. Как раз девушка находится в этой ситуации в положении отвечающей на запрос, ей проще. В крайнем случае я не вижу в этом ничего плохого, это просто способ выживания, но симпатичная, интересная женщина может, независимо от своего зрения, претендовать на социально существующую роль женщины, содержащейся мужчиной. Это один из способов жизни.

ИНТ. Да, это один из способов. Скажите, есть ли еще что-то, о чем я вас не спросила, а вы хотели бы рассказать сами?

В. Во-первых, доступная среда. Вот здесь это «до свидания» полнейшее. К сожалению, все, что связано с доступной средой, у нас очень долгое время разрабатывалось здоровыми людьми. Соответственно, очень много номинального, очень много моментов, которые мало того, что написаны номинально, к тому же еще и исполняются номинально. И в итоге то, что получает паспорт доступности, ну, по бумаге оно доступно. Самый простой пример — сайты, о чем я говорил на конференции, где мы с вами познакомились. В моем понимании доступность — это еще и удобство обогащения с тем или иным ресурсом, технологией, местом. Хорошо доступные сайты или хорошо доступно реализованное пространство оно еще и удобное для остальных. У нас, к сожалению, сайт тот же, ну, озвучивается, ну и хорошо. А то, что это какая-нибудь гадость типа госуслуг, например, и зрячий-то человек потеряется 20 раз, а незрячий два года будет пытаться понять, что там сделано и как. Я ни в коем случае не какой-нибудь оппозиционер, но я считаю, если мы не будем говорить государству о недоработках, они так и останутся недоработками.

ИНТ. Конечно.

В. И опять же важно, к сожалению, в большинстве случаев в комиссиях, в рабочих группах и т.д. участвуют либо вообще условно здоровые люди, либо должностные лица инвалидных организаций, аффилированные к государственной системе, которые в своих отчетах, это очень просто сразу услышать, это отчеты на таком жестком канцелярите, это чиновничий доклад в плохом смысле, не подсвеченный реальными кейсами, реальными ситуациями и явно выражающий «ой, у нас все прекрасно», хотя не сказал бы. Хотя, опять же, с другой стороны, я против и огульного поливания ситуации, когда, например, в Москве человек говорит, что для инвалидов ничего не делается, мне просто очень смешно становится: товарищ, ты, наверное, просто свой хвост от дивана не оторвал или не попытался хоть что-то сделать, потому что в крайние десять лет ситуация колоссально изменилась, очень много чего делается, просто научитесь взять свое. Очень важный момент — формирование вот таких рабочих групп на базе

независимых экспертов, которые экспертизу свою приобрели фактическим прохождением жизненного опыта. У меня, например, в моем случае это и слепота, и два с лишним месяца на коляске после аварии, и до этого еще опыт работы в центре образования для людей с нарушением слуха 1406, то есть я знаю, грубо говоря, не понаслышке, как минимум, три группы нарушений и в этом плане считаю это своим профессиональным плюсом. Будущие эксперты должны быть способны изнутри оценить, не как чиновники, а изнутри оценить ситуацию в том или ином объекте. Самый простой пример — чиновник пытается принять объект по доступной среде. Посадите его в коляску, и пусть проедет. Завяжите ему глаза, и пусть пройдет, причем с любым инструктором, негативных паттернов это то, что человек слепой или с любой инвалидностью это созависимая и ведомая личность. Хотя проектом «Слепые гонки» в том числе я стараюсь показать, что условно здоровые у нас могут много чему научиться. Казалось бы, в системе обучения вождению, где, казалось бы, это мир зрячих, слепой профессионал может научить зрячего контраварийной подготовке в условиях потери зрительного контроля, к примеру. Это то, чему можно научиться. Надо отметить очень позитивный опыт таких организаций, как «Квартал ОИ Новые берега», это инклюзивное поселение проектного типа плюс дом сопровождаемого проживания для выпускников интернатов для людей с ограничениями. Причем делается оно с очень большим процентом привлечения как раз экспертизы людей с ОВЗ. Это такой новый тип заведения, в том числе там есть и семейный детский дом для ребят с достаточно серьезными нарушениями. Это и есть инклюзия на практике. И дальнейшее, почему я предложил свои услуги как эксперта в области работы с людьми с ОВЗ, потому что я понимаю, что вашей группе необходимы подобные экспертизы, а тут, так как я и обучаюсь по профилю, и имею опыт за спиной, чрезмерная академизация этих вопросов она вредна, нужны люди из поля, которые живут в этом и не аффилированы с какими-то крупными организациями. Тогда это будет грамотный, правильный срез, это будет реальное предложение реальных людей, а не номенклатурный бред.

ИНТ. А Вы пробовали взаимодействовать со Всероссийским обществом слепых?

В. Там интересно, есть такой РИТ (так называемая «ячейка» работников интеллектуального труда. — *Авт.*), ее возглавляет Н.Л. С ней общего языка я найти не смог. Она вообще не понимала, чего я хочу, какие там гонки, какой проект. Мы просто на разных языках говорили. ... В общем, мы не поняли друг друга, и я там больше не появляюсь.

ИНТ. А еще на какие моменты Вы бы хотели обратить внимание?

В. — Я уже говорил о гиперопеке. Знаете, когда мамы бросят все делать за своих бедненьких деток. И потом детки вырастают ни к чему не приспособленными. И потом они и не хотят ничего. Это, я считаю, преступление. Ведь рано или поздно этим детям придется все самим делать, со всем разбираться. А они не умеют и не хотят. Это преступление.

ИНТ. Спасибо Вам и желаю удачи!

Ирина Нонфоджи, 58 лет, инвалид 2-й группы (ДЦП), образование высшее, историк, специалист по организационно-методической работе Северного арктического федерального университета (САФУ; краткую информацию о ней см. на сайте университета: <https://narfu.ru/life/news/university/279709/>), заместитель председателя Архангельской областной организации Всероссийского общества инвалидов. Краткая информация о ней доступна здесь: <https://29.ru/text/relations/2016/12/08/60457741/> (Архангельск, 2017):

Наша встреча произошла в одном из зданий САФУ, и это был редкий случай, когда я увидела пандус для входа в здание. Добавлю, что это был опять же редкий случай наличия пандуса или чего-то, напоминающего «доступную среду» в городе.

ИНТ. Я прочитала интервью с вами (имеется в виду популярная брошюра, рассказывающая об Ирине и ее браке с чернокожим мужчиной. — *Авт.*). Автор как женщина больше сосредоточивается на семейной жизни, это действительно очень интересно, но меня интересуют разные вещи. Сначала, может, вы немножко расскажете о семье, где вы росли?

Н. Я росла в семье образованных людей, отец — гидролог, мы долгое время зимовали на Диксоне, я там родилась, может, потому и получилась такая не совсем здоровая, поскольку природные условия были экстремальные. Мама у меня — учительница химии и биологии, но в силу того, что я родилась нездоровая, за мной надо было ухаживать, мама сидела дома со мной. Потом мне сделали операцию в четыре года, я пролежала в больнице около семи месяцев, в гипс закованная, и после этого мама с папой отправили меня в интернат, я там была с четырех лет до 14. В 15 лет я пошла в обычную школу уже в восьмой класс. Было, конечно, сложно адаптироваться среди здоровых детей, потому что в интернате мы учились, как тепличные растения, все около нас крутилось, а тут, когда мы в нормальную жизнь вырвались, что называется, никто нас там не ждал. Поэтому было в некотором роде сложно сначала, а потом вроде ничего, ребята попривыкли ко мне, я к ним попривыкла. Пришлось доказывать, что я не хуже и не глупее их, я училась хорошо, практически без троек

и даже помогала одноклассникам учиться, поэтому они быстро меня в свою среду приняли, видят, что мои умственные способности не соответствуют физическому состоянию, они заметно выше, нежели у здоровых детей. В общем, это недоверие, эта стена скоро рухнула, все это прошло, ребята стали ко мне проявлять повышенное внимание, даже повышенную заботу, они ходили за мной стайкой, носили портфель и провожали меня до дома, заходили утром за мной домой, провожали до школы, это было недалеко, школа была рядышком. В этом году у нас было 40 лет со дня окончания школы, мы собирались снова, мы это делаем каждый год. Во-первых, у нас выпуск был очень дружный, мы до сих пор все дружим, одноклассники. С другой стороны, я их научила как-то этой самой дружбе, они сплотились благодаря тому, что ко мне у них было такое особое отношение, я их научила быть более дружными, что ли, в этом смысле. Учителя до сих пор мне это говорят, хотя сами наши учителя уже старенькие, им далеко за 70, они, конечно, в школе уже не работают, но каждый раз вспоминают наш выпуск, именно то, что там была я, с особым теплом. Я понимаю, что это, в общем, не моя заслуга, а, скорее, необходимость такая была, но как-то мы сплотились, сдружились, и до сих пор у нас отношения с одноклассниками и учителями очень теплые. Когда пришло время поступать в вуз, начались новые проблемы, потому что в те времена была нужна эта пресловутая справка о здоровье, форма № 86, никто мне ее не давал, вернее, давали, но писали, что для обучения в вузе не годится, ибо здоровье не позволяет. Спрашивали меня, кто же тебя будет возить в институт, встречать, как ты будешь там передвигаться, как ты будешь сидеть на лекциях целый день, что ты будешь делать, тебе ни в туалет, ни поесть, тебя надо сопровождать везде, кто это будет делать. И у меня вопрос возник: а, на самом деле, кто будет делать? Они меня не пустили и не разрешили даже сдавать вступительные экзамены. Я со злости устроилась на работу рядом с моим домом. В 1977 году я закончила школу, и буквально в сентябре этого года я пришла на работу. Устроилась в научно-техническую библиотеку и там работала, как сейчас говорят, секретарем-машинисткой, библиографом в научной библиотеке и печатала на машинке. Мне очень сильно нравилось, потому

что интересно, взрослый здоровый коллектив, я молодая, крутая, горячая пришла, мне все интересно, подружки у меня там были хорошие, и взрослые, и сверстницы мои, они меня тоже окружили заботой, вниманием. Я там в итоге проработала 8 лет, в этом центре научно-технической информации, который называется ЦНТИ. Они тогда были в каждом городе, в каждом крупном регионе. Это были своего рода хранилища научно-технической информации, передового опыта, который мы распространяли по предприятиям. Интересно было. Но мне одной работы было мало, я потом начала увлекать, завлекать всех своих коллег музыкой, организовала там музыкальный клуб, вела дискотеки и все такое прочее, делали концерты, чего только мы не делали. Забавно было там это все поднимать с нуля, потому что народ там был сугубо деловой, библиотекари, инженеры, им все это было в новинку, а тут пришла такая пигалица, не известно, как сама ноги переставляет, а туда же, всех собирает в кучку. Интересно было. Потом прошло, наверное, года три, как я отработала, думаю, учиться-то все-таки надо, сколько можно в секретарях сидеть, и подала опять в вуз документы на заочное отделение. И опять у меня потребовали эту же медицинскую справку. И опять написали: нельзя.

ИНТ. Какой вуз?

Н. Архангельский государственный педагогический институт имени Ломоносова. Потом он стал ПГУ, потом стал СОФУ. Фактически в университете я работаю 31 год. Короче, меня опять не пустили. Неужели, думаю, это тупик, барьер, и никто не пустит никуда. Я пошла к ректору по заочному обучению, тогда это был Павел Васильевич Дмитров, хороший ректор. Он посмотрел мои документы, что в аттестате у меня пятерки, четверки, троек нет. Говорит: кем хочешь быть? Учителем истории. Он взял мою медицинскую справку, порвал ее, выбросил в урну и понес мои документы в приемную комиссию. Так меня и взяли. Если бы не справка, я не знаю. Короче, он мне открыл дорогу. Училась я хорошо, ...ов, который у нас сейчас председатель областной организации ВОИ, я под его заместительством так и работаю, вернее, он председатель, а я его заместитель. Мы. Получается, однокурсники и коллеги по несчастью, он инвалид по зрению 1 группы, он очень плохо видит, но все-таки немножко видит.

Он привлек меня в 2012 или 2013 году к общественной работе, я с удовольствием пошла ему помогать и так втянулась, что мне нравится. После того, как я закончила университет, закончили мы вместе с Женькой очень хорошо, с красными дипломами, опять же доказали, что мы не хуже других, а даже лучше. Просто раньше приходилось вот так пробивать все головой, лбом, доказывать, что ты не дурак, иначе тебе закрывали везде дорогу. Советское время, чего там говорить. После того, как защитили диплом, мне предложили в аспирантуру идти, я с удовольствием пошла. В Питер. Аспирантуру я закончила, но защититься не пришлось, потому что я вышла замуж, и у меня родился сын. Я думаю, лучше я буду без степени, но счастливая мама, а работать я буду, и мою историю у меня никто не отберет. И я до сих пор работаю. Сначала я работала на кафедре отечественной истории, но мне там почему-то не очень было комфортно. Завкафедрой всеобщей истории пригласил меня туда, он мне дал курсы Древнего мира, это был Восток, Вавилон, Египет. Я с удовольствием все это досконально изучила, вместе со студентами все это перелопатила не знаю сколько раз, с большим удовольствием писала учебники, большие методические пособия писала, мне это очень нравилось. Потом меня кинуло вдруг на историю Нового времени — Китай, Индия, Турция, Афганистан, Иран, Япония. Потом по Японии мне выделили спецкурс по японской культуре, я с удовольствием ее читала много лет, у меня был большущий спецкурс, который студентам очень нравился. Это был курс по выбору, и на моем курсе по выбору всегда было больше всех студентов. Потом, к сожалению, когда из всех этих наших вузов создался СОФУ, и университет переключился на арктическую тематику, понятно, что «японцам» там делать нечего, и эту мою японоведческую струю перекрыли. В принципе, история осталась со мной, я работаю теперь на курсе отечественной истории, работаю с абитуриентами. Так что хорошо все. В общем, я даженисколько не пожалела о том, что японистика наша закрылась, потому что, в принципе, Япония она всегда Япония и есть, она всегда со мной, я продолжаю ее изучать, как бы там ни было, студенты мои до сих пор вспоминают этот курс как светлое пятно в курсе обучения истории. Когда японистика наша была в разгаре, мы что-то захотели с ребятами

пообщаться в неформальной обстановке. Я организовала при факультете восточный клуб. Мы там встречались с интересными людьми, с теми, кто был в Японии, Китае, Индии, они привозили фотографии, кучу впечатлений, рассказывали. Мы устраивали вечера, презентации стран. Детям было интересно. А потом они вдруг меня попросили: а давайте мы будем какой-нибудь восточный язык изучать. У меня был и есть друг, он араб, египтянин чистокровный, держит здесь туристическое агентство. Я его попросила, давай мы с тобой поучим наших студентов арабскому языку. А что, говорит, с удовольствием. И он бесплатно с моими студентами занимался арабским языком в течение трех месяцев. Я с ними тоже села за парту и тоже выучила арабский язык. Мы сдали экзамен, получили сертификаты. Мы могли бы теперь ехать в Египет, нас все поймут. Мы тоже всех пойдем. Пришло время, поскольку я глубоко занимаюсь Японией, надо заняться японским языком тоже. Начала переписываться с друзьями из Японии. Чтобы не потерять языковой навык, общение продолжается и сейчас. В общем, все нормально. На работе все хорошо.

ИНТ. Вы учились в специальном интернате, что сейчас называется коррекционными школами?

Н. Да.

ИНТ. И в обычной.

Н. Да.

ИНТ. Как вы считаете, что все-таки для детей с ограниченными возможностями предпочтительнее, какие школы?

Н. Инклюзивные. Потому что процесс адаптации к здоровым детям он очень болезненный, и чем быстрее он пройдет, тем лучше. Я не имею в виду детей, которые тяжелые, которым в обычной школе учиться нельзя, а вот те дети, которые могут, их степень инвалидности и поражений, ментальных нарушений, двигательных нарушений позволяет им учиться в обычной школе, пусть они учатся в обычной школе. Тут больше плюсов, чем минусов. Во-первых, они общаются со здоровыми людьми, они получают знания такого же уровня, которые требуются от обычного школьника, у них нет чувства ущемленности, неравноправия, какой-то замкнутости, отчужденности, они, в конце концов, ощущают себя такими же, как и здоровые люди. И то, что они доказывают, что

они не хуже, это хорошо, это двигатель к тому, что человек должен вперед идти, человек с инвалидностью должен это делать более упорно, более напряженно, чем здоровый, но, когда он чего-то достигает, это дорогого стоит. Мне так кажется.

ИНТ. Вы сказали, что к вам стали очень хорошо относиться ваши одноклассники. А преподаватели?

Н. Преподаватели тоже. Я так думаю, это отношение выстроилось именно с подачи преподавателей. Я так понимаю, это было за моей спиной, периодически, видимо, проводились накачки, что, ребята, ну что вы как дикари, ну, человек такой, ну, мало ли что бывает, давайте по-хорошему будем к человеку относиться, давайте помогать друг другу. Я думаю, что это так, ведь не все ребята сами созрели до понимания.

ИНТ. Вы уже столько времени преподаете. Здесь учатся ребята с какими-то отклонениями?

Н. Да. На сегодняшний день у нас в университете 54 человека с официальной инвалидностью. У нас есть центр инклюзивного образования здесь, в библиотеке, где у вас была конференция. Вам не показывали его?

ИНТ. Нет.

Н. В этом центре куча всякого оборудования суперсовременного для слепых, глухих, плохо ходящих, плохо делающих руками. Есть все. Но там нет людей. Почему? Потому что они занимаются чисто академическими исследованиями, а детям надо помогать. Как мне сказала директор этого центра, мы, говорит, делаем там науку. Я говорю, а помогать инвалидам не надо? Так мы же, говорит, помогаем, вот они приходят к нам, чего-нибудь печатают, чего-нибудь читают с этими увеличителями, с этими диктофонами. А волонтерская помощь, говорю? Она тоже нужна. Надо человеку с инвалидностью куда-то идти. Куда? Сотрудники центра, их двое, они сами провожают до остановки, они сами их кормят, поят чаем, чего-то еще. Почему нельзя это делать волонтерам? Или, например, мне надо куда-то. В то же министерство труда, в то же свое общество, на какую-то конференцию, на какое-то мероприятие, на обследование объектов по доступной среде. Почему мне университет не может дать сопровождающего? Может. Почему не может дать машину? Может. Никто этого

не делает. Я все делаю сама, езжу на такси, трачу свои деньги, никто мне это не компенсирует. И говорят, что это общественная работа, это ваше дело, пошли вы на фиг. Вот так.

ИНТ. Больше того, я обратила внимание, что нет пандусов. Ни здесь, нигде в университете.

Н. С доступной средой у нас плохо, я бы поставила 0 баллов или 0,1.

ИНТ. Я бы — 0,1. Я даже не говорю про улицы Архангельска, там человек здоровый может переломать себе все что угодно.

Н. Запросто.

ИНТ. Ну, хорошо, человек, вот как вы, на такси добрались до университета. Но ни пандуса, ни специальных лифтов.

Н. Я примерно лет 20 пользуюсь такси. С тех пор, как у нас в Архангельске убрали трамваи. Залезать в автобусы жутко неудобно. Во-первых, утром в них не попадешь, давка, потом, высокие ступеньки, низкопольных автобусов у нас нет и не предвидится вообще. Эти маленькие ПАЗики, которые вечно набиты. Поэтому мне муж, еще первый, царство ему небесное, сказал: Вика, хватит ноги ломать и хватит мерзнуть на остановках, езди на такси. Тогда было можно ездить на такси, поездка по городу 20 рублей, потом 25 и т.д., сейчас 90–100. Но это ладно, за 20 лет не такая цена большая. Я все время езжу с одной фирмой, мне нравятся ее водители, они знают, что мне нужно — помочь сесть, помочь донести сумку, помочь вылезти, помочь поднять меня к крыльцу общежития, где я живу, помочь дойти до лифта, если у меня сумка тяжелая. Никто при этом даже не скажет, что в мою обязанность это не входит, я этого делать не должен, все ребята понимают, что, в конце концов, это не моя прихоть, это чистая необходимость. Если вдруг незнакомый попадется водитель, я сама прошу тогда, говорю, можете мне помочь дотуда дойти. Без проблем. У нас просто люди очень отзывчивые. Так получилось, что мы этим пользуемся. А так, чтобы была какая-то помощь со стороны университета, боже упаси. Единственное, чего я добилась за 31 год работы, это в том общежитии, где я живу, наконец-то сделали перила, а то я карабкаюсь, как человек-паук, по стенке руками, чтобы не сломать шею. Я, конечно, рисковала каждый день, выходя на улицу. Еще мне повезло, что у меня соседка

хорошая по комнате, мы живем стенка в стенку с ней. Молодая девчонка, 31 год ей, работает в другом корпусе. Мы с ней выходим утром вместе, она меня сажает в такси, бежит в свою сторону, я еду в свою сторону. Вечером она меня встречает, если дома, если мне когда-то надо продуктов купить, я ее прошу: Катя, пойдешь, купи, пожалуйста, мне это, это, это. Я сама в магазин не хожу, просто потому, что мне физически этого не сделать, и потому что магазины не оборудованы, и потому что там толкучка, и потому что мне сумку с продуктами не унести. Это проблема. Поэтому Катюша меня выручает, она мне купит все, что я закажу, потом чек принесет, и денежку я ей отдам. Проблем нет. Кроме того, у меня сын, которому 27 лет, но, правда, я на нем не езжу, потому что я понимаю, что у него своя жизнь, он скоро женится, у него есть девушка, поэтому я его лишний раз не грузю. Андрюшка, можешь помочь? Поможешь. Не можешь? Ну, ладно, у меня есть кому помочь. Кроме того, у меня ученики, очень благодарные, их много. Я вот так посчитала, за столько лет работы я выучила тысяч пять, наверное, человек. Кроме того, есть ученики индивидуальные, персональные, так называемое репетиторство, их у меня тоже очень много, не зарастет тропа народная. Я считаю хорошим специалистом по истории и обществознанию, поэтому у меня к 1 сентября забит уже весь график, работаю без выходных и без остановок, начинаю в субботу, воскресенье в 8.30 утра, заканчиваю в 11 вечера. Прихожу после работы в 6 часов, у меня до 9-ти тоже занятия, тоже уроки с детьми. Все стремятся попасть ко мне. Видимо, слава уже бежит впереди. Я так не хвастаясь говорю, но на самом деле так и есть. Это меня кормит. Если у меня чего-то нет, какого-то занятия на сегодня, на сейчас, мне уже скучно, и я ищу себе приключение дальше. Что касается личной жизни, она тоже очень бурная, насыщенная, как в сказке, хотя, честно говоря, мы эту сказку сами делаем. Я никогда не думала, что что-то падает нам с неба в качестве блага, мы эти блага сами себе создаем. Первый муж у меня был воспитанник того же интерната, откуда я вышла, он был не очень здоровый, у него был перенесенный тяжелый полиомиелит, который сказался на руках, ногах и спине, особенно на спине, после того, как он начал расти, у него пошла деформация позвоночника. Ему было трудно

дышать, и на этом фоне развился Хоббл — хроническая абструктивная болезнь легких, и он от этого умер 12 лет назад. Конечно, мне было его очень жалко, но я понимала, что это закономерно, я ждала, что это случится раньше. Когда Витя умер, я думала, что всё, можно на себе крест поставить, теперь буду ждать, когда Андрюха женится и даст мне возможность с внуками понянчиться. Хотя я понимала, что и с внуками-то нянчиться мне тоже проблема — у меня шея болит, мне на руки не поднять, мне с ним на руках не походить, коляску мне не вытащить погулять, только когда ребенок встанет на ноги, тогда я что-то могу, чем-то его занять — рисованием, чтением, еще чем-то. А так, чтобы на руках его носить или бегать за ним, этого я не могу. Поэтому как-то с опаской думала про внуков, да и, честно, не хотелось, я в состоянии бабушки себя не представляю до сих пор. А тут поехала в Москву в командировку и встретила своего второго мужа — иностранца. Как-то так все быстро получилось, и вот мы пять лет вместе. Мы довольны. Он молодой, он меня на 20 лет моложе. Темнокожий, красивый.

ИНТ. Он не мерзнет здесь?

Н. Привык, ему наш климат нравится больше, в Африке очень жарко, да и малярия достает. Не зря, наверное, я этот африканист и исследователь Азии, что мне и муж-то попался африканского происхождения. Я говорю, вот теперь наука моя в действии, я изучаю экспонаты. Хорошо меня приняли и все в его семье, и родственники его, и друзья, никаких барьеров вообще нет. С языком проблем вообще нет, потому что у меня их много. Муж на пяти говорит, я на пяти говорю. На каком хотим, на таком и разговариваем. Сейчас он хорошо выучил русский, получил гражданство российское. Так что все хорошо.

ИНТ. Мне остается только восхититься во всех отношениях. Вы состоите членом какой-нибудь организации инвалидов?

Н. Да. Я зампредседателя Архангельской областной организации всероссийского общества инвалидов, как раз занимаюсь проблемами доступной среды. Я директор экспертного центра по вопросам доступной среды в городе Архангельске и в Архангельской области и сертифицированный эксперт СДС ВОИ. Я прошла обучение в Москве, имею сертификат, что я имею право проводить

обследование зданий на доступность, давать заключение, делать паспорта доступности, делать экспертизу и т.д. Этим я занимаюсь уже с 2013 года плотно, объектов излазила уже не одну сотню, ездили по области, проводили семинары популяризаторские, учим людей, что такое доступная среда, универсальный дизайн, потому что об этом некоторые вообще понятия не имеют. Очень много проектов у нас заключено. И теперь экспертный центр нам начал приносить доход, мы начали зарабатывать деньги, потому что наши обследования, наши экспертизы, наши паспорта теперь стоят денег, потому что работа эксперта тяжелая, это надо облазить все своими ногами, все обмерить, сфотографировать, сделать нормальные документы, чтобы они были презентабельны, чтобы можно было их показать на любом уровне, отмазаться от прокуратуры, если уж на то пошло, потому что жалоб по прокуратуре очень много идет. Они сами на нас выходят, когда надо провести какие-то плановые проверки. Сейчас, например. У нас идет цикл проверок транспорта, мы облазили уже вокзалы, аэропорты, сейчас поедem на станции, которые в 4–6 часах от Архангельска по Ярославской железной дороге, смотреть доступность вокзала. Почему нет? Потом доступность водного транспорта, перевозок пассажирских. Это тоже все на нас лежит, поскольку мы эксперты, которых немного, нас по городу сейчас три сертифицированных и еще пара в области есть, поэтому мы на разрыв, каждый божий день чего-нибудь, куда-нибудь.

ИНТ. Какая, на ваш взгляд, основная проблема? Мне, например, говорили, что не хватает людей, или помещений, или еще что-то.

Н. Про финансирование — это понятно, денег не хватает всегда. Я бы сказала вот что. Поскольку эта организация общественная, люди не заинтересованы работать, они держатся чисто на энтузиазме, этот энтузиазм исходит от людей старшего поколения, которые постепенно выходят из строя, а заменить их нечем. Молодежь пошла нынче меркантильная, им за любую работу надо платить, а общественная организация этого не предполагает. Поэтому есть некий кадровый голод, некий кадровый застой, ибо бабульки, которым под 60, под 70 и более, они не воспринимают новых веяний, каких-то новых направлений работы. Конечно.

Огромное им спасибо, что они волокут эти первичные организации на местах, они делают, что могут. Мне кажется, очень много зависит еще от руководства организации, что оно само инициативно, что оно само предлагает своим членам. У нас в этом смысле Евгений Викторович Невзиков, наш председатель, мой однокурсник, он молодец, он и спортивные соревнования организует, и команду на паралимпиаду вывозит, сейчас на пара-Крым поехали наши, они всегда с медалями возвращаются, супердостижения спортивные, молодцы. Доступную среду мы разрекламировали, раскрутили, теперь желающих обследоваться, паспорт составить отбоя нет, мы выбираем даже, на какой объект мы пойдем. Очень много у нас мероприятий, связанных с искусством, с какими-то художественными программами. Например, я сама очень увлекаюсь бардовским искусством, пишу песни, и мы два года подряд выезжаем на межрегиональный конкурс в Сыктывкар, и два раза мы занимали первое место по России. Я, наверное, больше туда не поеду, потому что третий раз нам первого места не дадут, а гран-при не взять, потому что я не автор-исполнитель, а только автор. Но все равно мы там общаемся с такими звездами бардовского искусства, как Леонид Сергеев, Раиса Нуф, Владимир Гаранин, оперная прима сыктывкарская Ольга Сосновская. Там настолько атмосфера шикарная, они нам мастер-классы проводят, они с нами так общаются, где еще так возможно? Да нигде.

ИНТ. Досуг и спорт — это действительно замечательно для людей с ограниченными возможностями, впрочем, как и для всех. Безусловно важно трудоустройство. Удастся ли трудоустроиться людям с ограниченными возможностями здесь, в Архангельске, и если да, то где в основном?

Н. Это очень больной вопрос, потому что много лет уже говорим о том, что должны квотироваться рабочие места для людей с инвалидностью. Эти квоты розданы по предприятиям, где-то это выполняется, но на такую йоту маленькую, что говорить об этом стыдно. Многие игнорируют это, потому что не хочется связываться с инвалидами, потому что они понимают, что это проблемы. Даже здесь у нас, в университете. У нас квотированные рабочие места для людей с инвалидностью, но такие рабочие места, прости господи — охранник, человек в раздевалке. А вы

преподавателя-то дайте! Из преподавателей с инвалидностью, по сути, только я. Я гремлю в университете, потому что я одна такая дурочка. Прошел 31 год — на полставке! Теперь полставки, потому что типа сокращается все, часы сокращаются, у нас многие преподаватели без нагрузки остались, перешли из специалитета на бакалавриат, с пяти лет на четыре. Многие курсы переведены на дистанционный режим. Берутся большие потоки, и все дистанционно, все вебинарно, все по электронке. Да боже ты мой! Разве так раньше учили? Как можно дистанционно изучать математику или физику? Дурдом какой-то.

ИНТ. Как, по-вашему, если есть выход, то он какой? Квотирование, создание специальных мастерских, предприятий, как это было в советское время?

Н. Я думаю, создание профилированных предприятий — это выход, потому что квотирование — это такая вещь, ее трудно контролировать. Можно создать квоты туда, туда, туда, но их не будут выполнять, потому что все равно сейчас, в условиях рынка, решающее слово за работодателем. Ну, не хочет он брать инвалида на работу — он не возьмет. Он прикроется 38 ширмами, какими-то буквами закона, скажет, что условия его труда не предполагают работы инвалидов, и не возьмет его на работу. Скажет, на фиг мне проблемы, человек сегодня работает, завтра он заболел и выбыл из строя на три месяца, что я делать буду, мне работник нужен. И он прав со своей стороны, я понимаю. Мне кажется, лучше все-таки специализированные предприятия, где бы сразу можно было создать много рабочих мест.

ИНТ. Сейчас в Архангельске нет таких предприятий? Или в области?

Н. По этому поводу я не очень, конечно, могу компетентно ответить, но я знаю, что у нас есть недалеко от университета переплетная мастерская «Гефест», там работают практически одни инвалиды, но она терпит убытки, и она на грани закрытия. Есть, по-моему, мастерские при ВОЗ, но они тоже на ладан дышат.

ИНТ. Студенты у вас, у них какая основная проблема? Доступность среды или обучение?

Н. Доступность среды однозначно, потому что элементарно попасть в корпус невозможно, невозможно сойти с транспорта,

чтобы не рухнуть на этом кривом асфальте, невозможно залезть на лестницу, потому что там нет перил, элементарно нет перил, я уж не говорю про пандусы. Я не говорю про колясочников, хотя бы про опорников или людей со слабым зрением и незрячих. Глухой-то ладно, он пройдет, у него ноги здоровые, а люди, кто не видит или плохо ходит? Я в главный корпус стараюсь вообще не ходить, я кого-нибудь пошлю со своими бумагами, чтобы только самой не передвигаться по этим коридорам, у которых перепады высоты по 3–4 ступеньки. Нигде никаких ограждений, перил, ничего нет, пол неровный, со скатами, перепадами. Это не для моих ног однозначно. Потом, такая длина — 500 метров коридор. Я здесь тихонько сижу, как мышка, а мои коллеги за меня ходят, носят бумаги.

ИНТ. Может, у вас есть что-то, что я не спросила, а вы хотели бы рассказать?

Н. Если говорить о проблемах организации, они, конечно, есть. У нас, в одной из немногих областей России есть некий союз общественных объединений инвалидов, во главе которого стоит Александр Николаевич Макшин. Он объединил, по-моему, 12 организаций, это либо организации инвалидов, либо организации родителей, у которых дети инвалиды, либо организации, которые работают с инвалидами. Он в этом смысле молодец, он координирует усилия всех этих 12 структур. Прежде чем выйти с каким-то предложением во власть, он это все пролоббировал среди наших организаций, выяснит состояние дела, если есть какие-то разногласия между обществами, а они есть, он сгладит всё, сформулирует позицию, выложит пресс-релиз или что-нибудь, лист согласования позиций, и только после этого он идет во власть с конкретными предложениями. В этом смысле он молодец. Мы добились очень больших результатов в этом смысле. Нас знают во власти, нас, можно сказать, любят, потому что мы нигде не отсутствуем, если наше присутствие необходимо, нас приглашают всегда. Много мероприятий планируется и проводится конкретно под нашей организацией, это большая заслуга нашего председателя Николая Александровича Меркушина. Есть, конечно, и девушки инициативные и в ВОЗ, и в ВОГ, но эти ВОИ и Союз общественных объединений — это две ведущие силы, которые

координируют наши усилия совместные. Есть одна проблема, не знаю, имеет ли смысл о ней говорить, потому что она не наша, скорее, это проблема власти, ибо в министерстве труда у нас, как говорят, министерская чехарда, за последние два года сменилось три министра труда. Как только человек входит во вкус, начинает понимать работу, его уходят, или он уходит сам. Были временщики, которым по фигуре проблемы инвалидов, они продвигали свои проекты, свои интересы, я ничего не хочу сказать, это тоже имеет место быть, и коммерциализация тоже имеет место быть в этой сфере, но ставить это во главу угла, мне кажется, не есть хорошо. Но проблемы инвалидов никто не решает у нас. Никто. У нас нет структуры, которая бы занималась этим. Раньше был отдел, сейчас все сотрудники уволились, и конкретно программе доступная среда и проблемы инвалидов не курирует никто. Говорит, вот-вот-вот, вот сейчас организуемся, но пришел уже третий министр труда — ничего не сделано. Меня уже приглашали в отдел кадров, я документов туда заслала, заниматься этим отделом ветеранов и инвалидов, у нас такое при министерстве труда, оно и сейчас есть, но не слышно его, не видно, не знаю, функционирует он или нет, ибо специалистов там нет. Я говорю, ребята, вы меня засадите за бумаги, а я люблю конкретное дело, оставьте меня в университете, я буду вам помогать. Тихо, как в болоте стоячем. Получается, со стороны власти областной мы никому не нужны, нами не занимается никто, мы сами по себе, сами для себя что-то пробиваем, выбиваем, добиваемся на разных уровнях, но властной структуры, которая бы нами руководила, при минтруда нет.

ИНТ. ...все-таки более социальная политика, развитие благотворительности или организация людей с ограниченными возможностями, это другие структуры.

Н. Как обычно, все это у нас упирается в финансирование. Понятно, если даже организуют какую-то структуру на общественных началах, изначально деньги все равно нужны, нужно вложить. Более или менее этим занимается у нас почему-то отдел семьи и опеки при мэрии города Архангельска. Есть такая там Тютин Лариса Анатольевна, она у нас двигатель и зажигалка, она организует мероприятия в городе, праздники для инвалидов, для

семей инвалидов, для детей-инвалидов, организует семинары для разных специалистов, которых мы учим доступной среде. Много чего она делает. Но почему это отдел семьи и опеки, я не знаю. Почему на нее все свалили, я не знаю. Она не сертифицированная, она не эксперт, тем не менее она все знает. При этом же отделе мэрии создали жилищную комиссию, которая сейчас обследует жилье инвалидов по заявлению. Я в эту комиссию вхожу. Мы два раза выезжали по заявлениям граждан с инвалидностью, чтобы обследовать их условия жизни. Условия жизни никакие. Ну и что? Мы приедем, мы составим акт, мы напишем: да, ребята, в вашей квартире жить нельзя. И что? Им сразу дали новую? Им предложили из маневренного фонда что-то? Ничего подобного, он как жил в этой квартире, так и будет жить, имея на руках эту бумагу, эту отписку, которую написала комиссия, что, типа, жить здесь нельзя. И что? Это может еще много лет, человек так и не дожидется улучшения своих жилищных условий, ибо взять негде. Ни финансирования, ни жилищного фонда, ни денег на ремонт, на реконструкцию, ничего нет. Самих документов готовых даже нет. Есть только директива сверху, что надо создать такие комиссии, и чтобы они работали. И что? Вот, мы работаем, а толку чуть.

ИНТ. Я слышала такое мнение, что для людей с ограниченными возможностями нужна своя партия, которая могла бы отстаивать их интересы как в российском парламенте, так и на местах. Как вы считаете, нужно это?

Н. Нет, мне кажется, партия — это очень много, мне кажется, здесь и инвалидов столько не наберется, чтобы вступить в партию. Потом, у нас Михаил Борисович Терентьев, он же член Государственной думы. Мне кажется, то, что он лоббирует наши интересы там, этого вполне достаточно.

ИНТ. Может, не вам лично, но сотрудничать с правозащитными структурами?

Н. Да. Мы постоянно делаем это с «Единой Россией», с «Народным фронтом», они периодически проводят акции разные, в том числе и обследование объектов на доступную среду, помимо нас, особенно перед выборами они активизируются и начинают шебуршать, надо же избирателей привлечь к себе, начинают это дело активно продвигать, но мы же, конечно, понимаем,

что пройдут выборы, и это все пройдет, но, во всяком случае, движение есть, и это уже хорошо, они привлекают общественное внимание, они привлекают прессу, телевидение. Хотя те прекрасно знают о наших проблемах. Они просто закрывают глаза, чтобы лишний раз их не мозолили, лишний сюжет о человеке на коляске — тяжело такие ... Это обычно бывает в декаду инвалидов с 1 по 10 декабря.

ИНТ. В окрестностях Дня инвалидов.

Н. Да, и не более. Меня это убивает все время, что это такая кампания, кампанейщина даже, скорее, как к Дню Победы про ветеранов вспоминают, так ко Дню инвалидов вспоминают про инвалидов. Да черт возьми, ребята, можно, наверное, сделать что-нибудь новое, неужели, кроме этих 10 дней в году, нет больше времени? В лучшем случае они могут инвалиду коробку конфет и цветочек бабушке принести, она чувствует, что о ней заботятся.

ИНТ. Спасибо вам огромное!

Марина Д., 20 лет, инвалидность 3-й группы, диабет 1-го типа, диагностирован в 16-летнем возрасте. Студентка Томского политехнического университета (Томск, 2021):

ИНТ. Расскажите, пожалуйста, где Вы родились, какая у Вас семья, в какой школе учились?

М. Я родилась в Томской области в небольшом селе Бокчаре в обычной семье. У меня в семье все медики, начиная от бабушек, заканчивая мамой, даже папа работал на «Скорой помощи», хоть и водителем. Училась в обычной средней школе, у нас поселок маленький, там одна-единственная школа. Училась всю свою школьную жизнь отлично, закончила с золотой медалью. Потихоньку жила с мамой, папа с нами не жил, мы жили с мамой вдвоем.

ИНТ. Вам дали какую-то группу инвалидности?

М. Да, я заболела в августе 2016 года, и мне дали инвалидность через полгода, в апреле. Сначала это была группа «ребенок-инвалид». После 18-ти мне сначала не дали группу, в сентябре после дня рождения, но мы с мамой добились, что в апреле 2019 года мне дали 3-ю группу.

ИНТ. В школе были проблемы из-за здоровья с учебой, с учениками, с учителями?

М. Я заболела уже в более старшем возрасте — в 16 лет, это была уже старшая школа, и все ко мне нормально относились, потому что у нас в школе еще были дети, которые намного раньше меня заболели, учителя уже сталкивались с такими детьми. У меня не было никогда никаких проблем. Если мне надо было выйти или что-то происходило, я всегда могла встать, выйти. На физкультуре я занималась в школе в обычной группе. Я была подвижным ребенком, и все спортивные мероприятия без меня не проходили, поэтому я не пошла на лечебную физкультуру, а пошла на обычную. И преподаватель меня всегда называл «Ты же мой особенный ребенок». Если мне было плохо, я спокойно могла сесть, отдохнуть и продолжить дальше заниматься.

ИНТ. А как вы решили поступать в технологический университет? Сами решили, кто-то посоветовал, почему?

М. Класа с восьмого я уже была уверена, что хочу в политехнический, именно сюда, в томский, это была моя цель. Я сдавала

физику, учила, готовила. У меня просто всегда была цель поступить в политехнический, даже болела, думала, это не проблема, мы такие же люди, мы ничем не отличаемся, можем спокойно учиться и получать такие же профессии.

ИНТ. Вы снимаете, в общежитии или у кого-то из родственников?

М. У меня своя квартира.

ИНТ. Когда вы поступали, какую-то профессию хотели получить конкретную или просто хочу в политехнический?

М. У меня была мечта работать на Сибирском химической комбинате, здесь, в Северске, рядом с Томском, но потом по состоянию здоровья мне сказали, у меня просто там родственники работают, мне сказали, что по состоянию здоровья ты не пройдешь к нам, но когда я поступала, это прямо была моя мечта, я не знала, что столкнусь с такой проблемой, что все-таки не получится по медосмотру. Но мне всегда была интересна химия и ядерная физика, я решила их соединить в химическую технологию ядерных материалов, и как-то так получилось, что я поступила именно на эту профессию.

ИНТ. Были какие-то проблемы во время учебы?

М. Единственно, мне немного сложно справляться с нагрузкой, потому что все-таки пар много. Я сейчас привыкла к этому, но сначала мне очень сложно было высидеть эти пары, я очень сильно уставала и приезжала домой, просто ложилась, я могла часа три лежать и не вставать вообще, потому что мне было тяжело физически.

ИНТ. Но успевали подготовить домашку и все прочее?

М. На первых двух курсах было тяжело, мне кажется, всем на двух первых курсах тяжело, а потом ничего, я потихоньку втянулась в процесс и сейчас все успеваю.

ИНТ. У вас сейчас бакалавриат или магистратура?

М. Я на специалитете учусь.

ИНТ. После этого о чем-то думаете?

М. Да, я думаю насчет того, что, раз по медосмотру я не прохожу в какие-то предприятия, где повышенная радиация, повышенная опасность, я думаю насчет того, чтобы пойти на золотодобывающую промышленность или на промышленность, где производят титан.

ИНТ. Это здесь, в Томске?

М. Нет, титановое предприятие есть в Крыму, а золото это в основном Якутия, Север.

ИНТ. Была уже какая-то практика, где можно было бы посмотреть?

М. Да, у нас была после 3-го курса первая производственная практика, но, поскольку у меня маленький аттестационный балл, меня не взяли на большое предприятие, я проходила в Томске на гидроэлектростанции.

ИНТ. Там понравилось?

М. Да, там было интересно. Я проходила в химическом цехе водоподготовки, и начальные стадии водоподготовки похожи на водоподготовку для ядерных реакторов, поэтому это все равно было полезно.

ИНТ. Но там не хотите в дальнейшем работать?

М. Нет, потому что, даже когда была практика, мы разговаривали с начальницей цеха, и она говорит, тут нет какого-то развития, какого-то роста, заработной платы, которой мне бы хотелось, и я хочу все-таки развиваться больше, а не сидеть на месте.

ИНТ. Тогда как? Будете рассылать резюме или знакомые помогут?

М. У меня есть еще после 4-го курса практика, после 5-го курса, преддипломная практика, и я надеюсь, что за это время я успею найти какое-то предприятие, поднять свой балл, съездить куда-то. Вообще на нашей специальности очень хорошее распределение, не выпускники отправляют заявку, а заявки приходят на выпускников именные.

ИНТ. Даже так?

М. Да.

ИНТ. А как относятся дома к тому, что вам придется, скорее всего, уехать из города, жить где-то совсем в другом месте?

М. Мама абсолютно нормально к этому относится, наоборот, она говорит, надо все в этой жизни попробовать, нечего сидеть на одном месте. Работать за копейки тоже неохота и хочется развиваться. Мама меня абсолютно поддерживает и, наоборот, подталкивает к тому, чтобы развиваться и куда-то ехать дальше.

ИНТ. А какие-то хобби, увлечения у вас есть, помимо учебы?

М. Да, во-первых, я 12 лет танцевала в хореографическом ансамбле. С шести лет. У нас были народные танцы. Сейчас я тоже хожу на танцы и люблю вышивать.

ИНТ. Для себя или где-то в кружке, в клубе?

М. Нет, для себя.

ИНТ. Как-то мешает в жизни ваше заболевание? Общению, хобби, учебе? Есть какие-то реальные проблемы?

М. Вообще я уже привыкла, нет такого особого, у меня даже стеснения не было, когда мне надо было что-то сделать — укол поставить или сахар померить, я всегда спокойно это делала, у меня нет никакого стеснения, что на меня как-то косо посмотрят или что начнут задавать вопросы. Наоборот, я всегда с радостью отвечаю и говорю, что это абсолютно нормально, что такие люди есть.

ИНТ. Вы состоите в какой-нибудь организации для людей с ограниченными возможностями здоровья?

М. Нет.

ИНТ. А почему?

М. Я даже не знаю. Я как-то не интересовалась особо этим вопросом. У нас есть не то чтобы организация, он фонд, получается, поддержки детей-диабетиков, и у нас есть группа ВКонтакте, где мы переписываемся.

ИНТ. Есть же отделение Всероссийского общества инвалидов. Знаете об этом?

М. Нет, я про это не слышала и не интересовалась такими обществами.

ИНТ. Это намеренно было или просто так получилось?

М. Нет, так получилось просто. Мы лежали в больнице, и нас как-то так организовали, и я уже с 2018 года в этой компании.

ИНТ. В компании больше ребят в какими-то заболеваниями или разные?

М. Там все диабетики. Когда мы лежим в одном отделении в больнице, там все между собой познакомились, между собой общаются, ВКонтакте поддерживают связь. Когда мы отъезжали, прошло время нашего детства, мы перемещаемся в другую больницу, в другой больнице также все общаются между собой, поддерживаем связь.

ИНТ. Со здоровыми ребятами, со студентами есть дружеские связи?

М. Да, у нас очень дружная группа. На самом деле, мне очень повезло, у нас группа очень дружная, мы все между собой общаемся, всегда друг другу помогаем, если есть какие-то вопросы по домашней работе, я знаю, что всегда могу кому-нибудь написать, мне обязательно помогут.

ИНТ. Откликаются охотно?

М. Да.

ИНТ. Есть у вас парень или кто-то?

М. Нет.

ИНТ. А думаете вообще о создании семьи в будущем?

М. Конечно.

ИНТ. Хотелось бы?

М. Да.

ИНТ. Как вы думаете, с кем у вас больше шансов создать семью? С человеком с таким же заболеванием или со здоровым? Или просто не думали об этом?

М. Я думаю, на самом деле, не важно, чем человек болеет или не болеет, важно, какое у него воспитание, увлечение, культура, хобби. Главное же сойтись на таком эмоциональном уровне, не важно, будет человек с каким-то тоже заболеванием или нет.

ИНТ. Вы себя считаете верующей?

М. Я крещеная, но не считаю себя совсем верующей.

ИНТ. То есть вы не ходите ни в церковь, ни в костел?

М. Нет.

ИНТ. Вам приходилось пользоваться услугами благотворительных организаций, волонтеров для каких-то целей?

М. Нет, мне не приходилось.

ИНТ. Вы вообще слышали о таких? В городе есть такие?

М. В городе — не знаю, но о фондах благотворительных слышала, потому что у меня была ситуация, у моего одноклассника была саркома, и они обращались в благотворительный фонд, и им там помогали собирать средства на лечение.

ИНТ. Помогли реально?

М. Да. Его прооперировали. У него протез. Помогали сделать протез в фонде, собирали деньги на протез. Он хорошо живет, учится, все с ним в порядке, слава богу.

ИНТ. С волонтерами, добровольцами не приходилось иметь дело?

М. Нет. Я состояла, когда была в школе, у нас есть там волонтерская организация «Темп», вот в ней я состояла. Мы помогали на каких-то мероприятиях, когда к нам кто-то приезжал, сопровождение групп до определенного места и помощь на каких-то мероприятиях, на каком-нибудь празднике, на 9 Мая, например.

ИНТ. Вы в какой социальной сети? ВКонтакте?

М. Да.

ИНТ. И как называется группа?

М. У нас просто беседа, где добавлены участники. Там нет какой-то группы, просто переписка.

ИНТ. Какого-то сообщества специального нет?

М. Нет.

ИНТ. То есть вы не состоите в каких-то интернет-сообществах?

М. Нет.

ИНТ. А хотели бы?

М. Это интересно, когда прочитаешь про кого-то, где-то, может, кому-то помочь, потому что часто в переписках пишут: одолжите кто-нибудь инсулин или есть у кого-нибудь расходник на помпу или еще что-то. Это интересно, когда ты можешь чем-то помочь другому человеку. В этом плане, я считаю, это полезно.

ИНТ. Есть что-то, что я не спросила, но вы хотели бы о себе или о ком-то рассказать?

М. Я даже не знаю. Вроде бы всё.

ИНТ. Спасибо огромное!

Юлия Мельник, 32 года, образование высшее, на момент интервью работала в Московском государственном психолого-педагогическом университете (МГППУ), инвалид 2-й группы (ДЦП) (Москва, 2021)¹:

ИНТ. Сегодня 3 января 2021 года. Для начала расскажите немножко о себе, где вы родились, о своем детстве, что вы считаете возможным рассказать.

ЮМ. Родилась я в Ставрополе. Из раннего детства не могу рассказать ничего особенного, примечательного, чем бы отличалось детство человека с инвалидностью от детства без инвалидности. Мои первые воспоминания такие же, как у любого ребенка, связаны с семьей, с родителями, с каким-то взаимодействием. По мере взросления я, конечно же, стала понимать, что чем-то отличаюсь от других, в частности в возможности передвижения. Но как-то особо на этом акцент в семье не был поставлен, это была своего рода моя индивидуальная норма, хотя, конечно, мы лечились в свое время, ездили в санаторий «Калуга», который занимался в то время восстановлением, реабилитацией детей с ДЦП, то есть медицинская составляющая, конечно, была, но, тем не менее (лишнее по смыслу), дома были разные приспособления, как мы в шутку называли «спортзал»: брусья, тренажер и т.д. для реабилитации. Тем не менее, несмотря на эту медицинскую часть, особой какой-то своей уникальности, суперотличительности от других я не чувствовала. В принципе, мое развитие отличалось от обычных детей только тем, что я не ходила в свое время в детский сад, но не все дети, упорно условно здоровые, как мы говорим, не все они тоже ходят в детский сад. Мы готовились к школе, так как мама все время боялась, что в школу не примут с таким заболеванием (неразборчиво) в школу для лиц с интеллектуальными нарушениями не смотрели, по факту есть они или нет их, абсолютно разная форма заболевания может быть, интеллект может быть как сохранен, так и нарушен, ведь зачастую не всегда смотрят реальное состояние человека, его возможности и направляют в школу для лиц с интеллектуальными нарушениями, несмотря на их

наличие или отсутствие, ведь ДЦП — абсолютно разная форма заболевания, при нем интеллект может быть как сохранен, так и нарушен. Тем не менее мы все-таки готовились пойти в обычную школу. К началу первого класса я умела читать довольно бегло, писать, конечно, у меня были определенные проблемы из-за того, что дрожание рук, нескоординированность легкой моторики. Вот это было. Но в свое время мы учились писать, мама фиксировала, в качестве фиксатора привязывала руку к ручке эластичным бинтом, таким образом выводились в тетради палочки, чтобы она была не закорючкой, а относительно ровной, нормальной палочкой. То есть к семи годам писать я, конечно, могла, научилась писать, но писала я медленнее, чем все остальные, из-за этих проблем с мелкой моторикой, чисто физически не успевала. Дальше, когда я пошла уже в первый класс, там была история с тем, что преподаватель не хотел, чтобы я шла в первый класс, детский коллектив, соответственно, не был подготовлен соответствующим образом, потому что она сама, по сути дела, была против этого. Но когда мы пришли в 1 класс, дети, они народ очень прямой, то, что вижу, то и говорю, они стали кричать: «Инвалидка идет». Конечно, я понимала, что речь идет обо мне, но я восприняла это не как крах надежд, невозможности какого-то взаимодействия, повод для депрессий, хотя, конечно, тогда я таких слов и не знала. Интуитивно стала задумываться, что можно сделать, чтобы завоевать какой-то авторитет в коллективе детей, доверие и т.д. И я решила опереться на свою сильную сторону: а что я могла делать хорошо? А могла я хорошо учиться. И я поставила для себя цель хорошо учиться, чтобы завоевать этим детское доверие. Она у меня сработала, все получилось, постепенно все стали обращаться ко мне с любыми вопросами, с консультациями, списывать на контрольных работах, был такой грех, не могла я не дать, поэтому это тоже все было. И, конечно, мы не ограничивались академичностью процесса, а через такую академичность завязались и дружеские отношения, дружеские определенные контакты. И по сей день, когда уже прошло больше 10 лет, как я окончила школу, я с некоторыми девочками из своего класса поддерживаю контакт, поддерживаю отношения. А тогда, когда я училась, а наш дом недалеко

¹ Имя и фамилия указаны по просьбе информантки.

от школы, через дом буквально, все праздники, все какие-то мероприятия, которые по каким-то причинам не разрешалось проводить в школе, проводились у нас дома, куда приходили и дети, и родители, и все знали, где у нас дома находятся чашки, ложки и т.д., то есть коллектив был дружным. В пятом классе, когда мне повезло, нормальная классная руководительница попала, с которой до сих пор поддерживаю отношения, она не раз отмечала, что класс выделялся среди параллельных и выделялся не только по академическим показателям, но по показателям человеческим, что ли, дружный был, хороший класс. После девятого класса я поступила, в то время существовал лицей для одаренных детей Ставропольского края, я пошла учиться туда, поступила, там был конкурсный отбор, я его прошла. Конечно, были страхи, были опасения, связанные с тем, что тут меня все знают, все как-то устоялось, а там все-таки новый коллектив, новые взаимодействия. Но там особых проблем в плане взаимодействия с детским коллективом у меня не возникло, сразу все сложилось как-то нормально, никаких таких моментов, как в школе, не было. Были, конечно, некоторые моменты недопонимания первоначально со стороны некоторых педагогов, которые, например, не понимали, что тот же пример или ту же задачу я могу решить, но, чтобы ее написать, мне надо больше времени. К счастью, потом это недопонимание ушло, потому что меня проверяли, так скажем, педагог садился со мной рядом, он мог задавать абсолютно любой вопрос. Я отвечала, и со временем это недоверие исчезло, она поняла, что это чисто физические проблемы, трудности такие с письмом. А так из своего лицейского прошлого каких-то отрицательных моментов я выделить не могу, так как и в академическом плане, так как у нас вели вузовские преподаватели (неразборчиво), которые требовали больше, чем в обычной школе, и в плане человеческом тоже я не могу каких-то отрицательных чрезмерных основ выделить.

ИНТ. У меня по ходу возникло два вопроса. Первый вопрос. Вы сказали, что против того, чтобы вы шли в эту школу в первый класс, была преподавательница. Вы не знаете, чем это было вызвано? Может, потом вам рассказывали, или она напрямую рассказала?

ЮМ. Был такой настрой научить читать, писать, и хватит. Это она открыто говорила, не раз открыто это произносила, что дальше какое-то образование, дальше обучение проходить, тем более какую-то профкарьеру строить не имеет смысла. Любимая фраза еще ее была: «В старшей школе никто не будет с вами нянчиться». Хотя в чем нянчилась она, тоже было не очень понятно. Когда я заболела, простыла, а болела я часто, она приходила только, устраивала контрольные работы в свое время, то есть занимались мы с мамой, объясняла, как могла, рассказывала она, а педагог приходила только с контрольными работами. В чем ее нянчество было большое, тоже не могу сказать. Просто она не в силу того, что школа не приспособлена, у преподавателей, кадрового состава условий нет, нет, даже не с этой точки зрения, скорее, ее волновало, и просто она не видела в этом смысла.

ИНТ. Она не считала, что люди с инвалидностью должны получить нормальное образование и сделать какую-то профессиональную карьеру?

ЮМ. Да.

ИНТ. И второй вопрос, раз уж заговорили о школе, о детях, о педагогах, о вашем личном опыте, вы-то наверняка не раз и для себя думали, и среди ваших подопечных в МГППУ, наверное, задавали вопросы, как вы все же считаете, людям с инвалидностью где все-таки лучше учиться: в коррекционной школе, инклюзивной школе, дистанционно, на дому? Или как?

ЮМ. Я как человек, который сам прошел инклюзивную практику обучения и который этим занимается, сейчас я как раз специализируюсь по академическим направлениям, за инклюзивное образование, я однозначно скажу, что людям с инвалидностью лучше в условиях инклюзии. Другое дело, что инклюзия должна быть продуманной. Когда мы просто привели и посадили ребенка с инвалидностью в класс, при этом ничего не адаптируя, не создав никаких необходимых специальных образовательных условий, то это не инклюзия. А инклюзия — это тогда, когда обеспечивают при необходимости и ассистента, программу адаптированную и т.д. Среда, безусловно, физическая комфортная. И эта инклюзия, как показывает зарубежный опыт, в свое время я ездила, лекции читала по (неразборчиво) в рамках выигранного

гранта программы Фулбрайта для ученых и деятелей искусств, в Канаде была, опыт перенимала, качественно и продуктивно организованная инклюзия, конечно, для всех. Она не только для людей с инвалидностью, не только для них, она вообще для всех. Почему именно инклюзия? Потому что, во-первых, момент социализации никто не отменял, причем социализации не только для ребенка с инвалидностью, но и обычные дети дошкольного возраста должны видеть условия разнообразия человеческого социума, когда у нас есть и такие, и такие люди. Культура воспитания инклюзии. Та самая культурная инклюзия у нас может сформироваться, естественно, только с детства. Дистанционно почему нет? Ну, я думаю, эта коронавирусная ситуация нам всем показала однозначно, что на какой-то краткий, эпизодический момент — да, мы можем использовать дистанцию дистанционный формат, он может работать продуктивно, но все время находиться в дистанции, тем более осуществлять какую-то коммуникацию через дистанцию, дистанционное обучение — нет, это неудобно, это некомфортно, теряется и профессиональная, и личностная, и коммуникативная социализация. Все это теряется, если мы все исключительно переводим на дистанцию. Как дополнительный элемент — да, возможно. Допустим, ребенок заболел или он на лечении где-то в конкретный данный момент, да, может быть. Но основной упор все-таки должен быть сделан на инклюзию.

ИНТ. Тогда у меня не то чтобы встречный вопрос, а просто замечание, которое делают люди, выступающие в защиту коррекционных школ. Они говорят: представьте себе, в инклюзивный класс приходит глухой ребенок, педагог должен знать язык жестов, как-то уметь с ним общаться. И приходит, скажем, незрячий ребенок — педагог должен знать систему письма Брайля, должен знать звуковые программы, которыми я сейчас пользуюсь, на компьютере. Приходит еще ребенок с какими-то заболеваниями. То есть реально ли это в принципе?

ЮМ. Это вопрос опять организации инклюзии. А я могу таким людям задать встречный вопрос: а почему должен знать все это только педагог? Ведь инклюзия — это команда, это командная работа, грамотное распределение ответственности, то есть педагог может и не знать язык жестов, Брайль, технику эффективную

и что-то еще, для этого в команде должен быть тифлопедагог, сурдопереводчик, должен быть ассистент, одна из функциональных задач которого, по стандарту, связана с тем, что, в частности, технические приспособления разные, должен владеть ими. Должен быть сьютер (?) тьютор, который знает, как правильно выстроить социально-педагогический маршрут для каждого обучающегося с учетом индивидуализации. То есть инклюзия, опять-таки, не тогда, когда мы все свалили на педагога и говорим: «Вот перед тобой ребенок, а ты педагог в инклюзивном классе, вот на тебе вся ответственность перед ним». Нет, педагог один не справится эффективно. Для этого должна быть, с одной стороны, команда, а с другой стороны, должна быть вовлеченность администрации, ее заинтересованность в том, чтобы инклюзия существовала, потому что истинно инклюзивные образовательные организации они не могут выстраиваться только на основе вертикализации отношений, какое-то горизонтальное взаимодействие тоже должно быть. И если мы кадровый потенциал, технический потенциал, методический потенциал, всю эту совокупность потенциалов обеспечим, тогда мы можем говорить об инклюзии. По факту у нас в России сейчас часто происходит, к сожалению, когда мы говорим об якобы инклюзии, у нас происходит интеграция, когда мы нашего обучающегося помещаем в какую-то образовательную организацию, но необходимых условий для него не создаем. Допустим, мы того же сурдопереводчика не даем ему, а он необходим.

ИНТ. Тогда у меня встречный вопрос: а для чего тогда такие сложности? Не проще ли обеспечить сурдопереводчиков, педагогов, знающих Брайль, помогающие технологии и т.д. и т.п. в хорошей коррекционной школе? Я ведь тоже в Америке была именно в коррекционной школе для незрячих, вдобавок интернате, расположенном за городом, в чудесном парке, для слабовидящих. Понятно, есть некоторый элемент изоляции, но, с другой стороны, там обеспечено все то, что было в то время, несколько лет назад. Вся техника была именно там. Какой тогда смысл делать это, распылять средства, людей? Какой тогда в этом смысл?

ЮМ. Нет, смысл в этом есть. Безусловно, коррекционные школы, может, выигрывают по кадровой совокупности,

насыщенности, они выигрывают по каким-то техническим оснащенностям, но если мы будем исходить, что коррекционные школы как место знаний, вот они отдельно, а там, где-нибудь, инклюзивный досуг, как мы говорим, инклюзивный досуг, вместе, этого хватит, нет, потому что какая бы хорошая коррекционная школа ни была, все равно она проигрывает момент социализации, потому что эти моменты, когда он постоянно находится в обычном детском коллективе, и потом проще вливаться, чем когда он уже взрослый человек, и он привык в этой среде, где ему комфортно, где у него все условия есть. А с другой стороны, выходит он потом в обычную среду, а в обычной среде не может быть вот такой концентрации, и тогда для него этот драматизм еще больший может быть, если он все это с раннего возраста и с раннего детства. Тут только черное и белое, выделить сложно. Безусловно, у нас есть примеры и людей довольно-таки успешных в социальном плане, тех, кто окончил и коррекционную школу, на вашем примере, на примере известных людей — Смолин (фамилия неразборчиво), Гурцкая и т.д. Есть такие люди, безусловно, но если это единичный случай, здесь, наверное, важен личный какой-то фактор. А если мы говорим о массовости, то нет. Может быть, мы с Вами были в США в разное время. Я, например, когда была в Штатах, у них, наоборот, тенденция шла к закрытию коррекционных школ. У них была на тот момент школа для слабослышащих, и то она шла к закрытию. Современные экономические исследования в плане того, насколько это выгодно, они проводили, некоторые исследования у нас опубликованы «Перспективой», они нам говорят (неразборчиво) все-таки выходит адаптивность в среду (?), что приоритет должен оставаться за адаптивностью общеобразовательной среды, вот этот мостик сделать, где коррекционное образование и обычное образование пересекаются, а как раз мостик пересечения это и есть инклюзия, чем создавать, строить коррекционные школы, хорошие коррекционные школы, где все есть, где все имеется. Конечно, здесь нельзя пойти таким революционным путем, объявить, все, у нас сейчас инклюзивное образование, и мы закрыли все коррекционные школы, ликвидировали, а в инклюзивных условия не создали полностью, чтобы они назывались инклюзивными. Это должно идти более плавно,

более гибко. Но все-таки будущее за инклюзией, потому что так в перспективе мы коррекционного социума не создадим, оно будет обычным, т.е. приближенно инклюзивным.

ИНТ. Тогда расскажите дальше, как вы решили поступать в вуз, почему, ваши мотивы, как вы учились и как все было.

ЮМ. В вуз я решила поступать еще задолго до того, как я поступила в вуз. Когда я поступила в лицей для одаренных детей, там были уже вузовские преподаватели, готовили они нас по вузовским программам, не школьным. Там были углубленные классы — математический, гуманитарный и, по-моему, естественно-химический. Я училась в гуманитарном классе. Естественно, оказавшись в лицейской среде, тут уже вопрос, стоит ли поступать в вуз или не стоит, у меня не возникал. Естественно, стоит, естественно, нужно. Хотя и понимала, безусловно, знала и видела свою инвалидность, тем не менее не воспринимала ее как какой-то барьер, который помешает мне выбрать профессию, профессиональный путь. Другое дело, нужно правильно определить этот путь, чтобы было попадание в точку при профориентации. Что, в принципе, это возможно, и что, в принципе, это можно, здесь сомнений не было. Поэтому переход от школы, в данном случае у меня от лицея, который я окончила с золотой медалью, дальше к вузу я его особо, честно говоря, не заметила, потому что он был плавным. Некоторых преподавателей, которые у меня вели на первом курсе, я знала с лицея, они меня знали, и, безусловно, было уже проще, а в некоторых моментах на первом курсе мне было вообще проще осваивать программу, чем остальным моим сверстникам, потому что я уже прошла это. Я втянулась, хотя такой цели я не ставила, чтобы только «пять» было, не дай бог, чтобы была какая-то другая оценка. Тем не менее в эту гонку сама с собой я втянулась, мне понравилось, и поэтому я решила и дальше учиться хорошо. Училась я тоже на «отлично», как и в школе. Дальше, когда я окончила первый курс в университете, я стала задумываться, а почему бы мне не получить еще одну профессию, так как я понимала, чтобы быть конкурентоспособной, востребованной на рынке труда, желательно владеть не одной профессией. Со школы мне повезло с педагогом по английскому языку, мне нравился английский язык, и я его полюбила,

плюс поездка в Канаду на тот момент, в девятом классе, где я имела какой-то опыт языковой тренировочный, и я загорелась желанием, чтобы у меня была еще переводческая специальность. Откладывать в долгий ящик я не стала этот момент, и так как в вузе была возможность учиться на двух специальностях, я то одновременно поступила на вторую специальность, и со второго по четвертый курс я училась на двух специальностях сразу очно, по первой — это социальная работа, по второй — переводчик.

ИНТ. Это было у вас в Ставрополе?

ЮМ. Да, в Ставрополе. Это была на тот момент, она и сейчас есть, тогда она сравнительно недавно началась и была популярна программа дополнительной профподготовки языковой, в данном случае я выбрала направление «Переводчик английского языка в сфере профессиональной коммуникации». И вот я училась одновременно на двух специальностях очно. Конечно, было тяжело физически, потому что кабинетная система, перебегать из кабинета в кабинет, денно и нощно все дни и ночи я только сидела за книгами, плюс английский язык у меня отнимал очень много времени. Мне повезло с педагогом по английскому языку, она, видя, что мне это нравится, видя, что у меня какие-то наклонности языковые есть, она давала мне больше, чем остальным. Если остальным было нормально сделать два упражнения, то мне было пять слабовато, лучше побольше. На самом деле, я не только отрицательно к этому не относилась, а наоборот, благодарна этому педагогу. Мы до сих поддерживаем связь, общаемся активно, потому что такая закалка подтвердила известную пословицу: тяжело в учении — легко в бою. Действительно, когда я пошла работать и стала работать, то поняла, что языковая подготовка — очень важный момент, который сыграл в моей жизни и продолжает играть большую роль. На самом деле, английский язык очень много мне дал. А дальше, отучившись в институте, получив красный диплом и по тому, и по другому направлению, я пошла работать. Я начала свою профессиональную деятельность в вузовском центре, длинное название у него, но суть этого центра — поддержка людей с инвалидностью при университете, тогда это был такой мини-прообраз современных ресурсов ресурсных центров, конечно, не в таком объеме, но центр был по поддержке студентов

с инвалидностью. Я пошла туда работать и параллельно поступила в аспирантуру, параллельно очно училась в аспирантуре, сдавала кандидатские экзамены, лекции слушала и писала диссертацию как раз-таки по сопоставлению инклюзивного образования в России и в зарубежной практике, одновременно это все пыталась совместить. Дальше не без приключений, так скажем, организационных, человеческих, отношенческих и т.д., потому что находились люди в свое время, когда передо мной встал момент защиты диссертации, не до конца верили, что человек с инвалидностью может владеть английским языком. Почему этот вопрос возникал, потому что у меня больше половины литературы в диссертации были английские первоисточники, я должна была все это на английском прочитать, ознакомиться. Плюс еще структурные изменения должны были нагрянуть — создавался федеральный вуз на тот момент. Не без этих всех организационных, человеческих потрясений, но, тем не менее, я успешно защитила диссертацию. Правда, чтобы не ждать, а меня все время на ожидание направляли, а диссертация у меня уже давно была готова, я защищала ее в Пятигорске. Защитив, я продолжила работать в этом центре, и дальше я стала директором этого центра. Поработав какое-то время, я поняла, что мне тесен Ставрополь. Эта провинциальная жилка, которая во многих городах есть, она, конечно, имеет свое направление в Ставрополе.

ИНТ. Что вы имеете в виду?

ЮМ. Я имею в виду определенную застойность, что ли, мышления, очень трудно вводить какие-то инновации, что-то новое, ту же инклюзию. Она, конечно, воспринималась в штыки часто, какие-то новые разработки тоже не всегда поддерживали на ура, плюс еще существовал такой момент, как ты, молодая, ни детей нет, и уже чего-то достигла, не со стороны всех, конечно, но со стороны некоторых людей сквозили такие нотки, как ты, молодая, уже и в США побывала, и там побывала, и активная, а я старше тебя, но я никак, а ты все успела.

ИНТ. Вы думаете, такого нет в столице?

ЮМ. Знаю, что такое есть, и я с этим уже столкнулась, тем не менее там больше этого. И тут все-таки склонность к инклюзии в большей степени развита, что ли, чем там. Когда начинаешь

говорить, например, о ресурсной обеспеченности, о том, что нужны те же сурдопедагоги, тифлопедагоги и т.д., да, всегда все хорошо, но это же надо дальше продвигать, а чтобы начинать дальше это продвигать, да, может, когда-нибудь, кто-нибудь, как-нибудь. Вот такие моменты тоже были. Конечно, я понимала, что хочу чего-то более динамичного, так скажем, более податливых и гибких к инновациям среды лиц. Еще находясь в Ставрополе, меня привлекали по московскому гранту МКППУ МГППУ работать, я писала материалы, отдавала, чтобы определенные грантовые части закрыть, моя деятельность понравилась, и меня пригласили работать в Москву. Конечно, я с радостью это предложение приняла, и несмотря на то, что были серьезные бытовые проблемы, у нас ни родственников близких в Москве нет, ни жилья, ничего такого, в никуда, с точки зрения жилья, но с предложением о работе направились сюда, поехали сюда. Еще одна мотивация, почему я все-таки в Москве, потому что до этого я уже была в Москве, на конференцию ездила международную по инклюзивному образованию, конечно, я видела, что среда здесь более адаптирована, физическая, я имею в виду: удобный транспорт, те же автобусы низкопольные, в Ставрополе не так, там все автобусы со ступеньками, высокие, низкопольного транспорта нет, это большая проблема для меня была. И по профессиональным, и по каким-то жизненным соображениям я все-таки, несмотря на определенные страхи, как это, что это будет, все-таки решила перебраться в Москву. Не жалею об этом. Конечно, везде есть человеческий фактор, попадают разные люди, но в целом, если мы говорим о массовости, то в массе своей, даже идешь куда-то, когда скользко, или еще что-то, больше людей сами подходят и спрашивают, нужна ли помощь, чем помочь и т.д. Таким путем началась моя московская жизнь, и продолжается она до сих пор.

ИНТ. Еще раз скажите, раз речь о профессиональной карьере, очень успешной, как вы попали, у вас же был фулбрайтовский (?) грант?

ЮМ. Да.

ИНТ. Это какой год был?

ЮМ. 2014–15.

ИНТ. Как вы решили, как попали? Просто немножко подробнее расскажите.

ЮМ. Участвовать в гранте?

ИНТ. Как решили, почему, какую тему, куда поехали, какие были впечатления?

ЮМ. Впечатления самые позитивные у меня от поездки остались. Как решила? Во-первых, я инклюзией начала заниматься еще в лицее, это сопоставление зарубежного и российского опыта. Зарубежный опыт у меня — Канада, США, Великобритания. Конечно, в Канаде на тот момент я была, что-то видела. Мне интересно было посмотреть, а как же в США. В свое время, приезжая на конференцию в Москву по инклюзивному образованию, я познакомилась с представителями британского совета, и чисто на человеческих моментах я с этой женщиной подружилась, рассказала свою тематику, что меня интересует. И она посоветовала и рассказала мне о том, что существует вот такая программа Фулбрайта, которая занимается тем-то, можно исследовательский грант, можно лекционный грант, можно совокупность и т.д. А дальше я стала сама копать, изучать этот вопрос по сайту, созваниваться, дальше уже нюансы, тонкости заявок, как это делать, колебалась, какой выбрать вариант гранта. Меня спросили, какая у меня тематика больше, я говорю — педагогическая, преподавательская тематика, есть у меня какой-то лекционный момент, безусловно, исследовательскую часть я и так буду вести, но если есть лекционный момент, то это было бы тоже интересно. Поэтому у меня грант был больше лекционный, потому что в тот момент я преподавала на кафедре, у меня какие-то лекционные тематики были, которые я доработала, систематизировала, и, безусловно, элементы исследовательские тоже были. Ездила я, в Индианполисском Индианском университете была, это был Минстон. Блумингтон. Мне очень повезло с кураторами, у меня было два куратора, один академический мой куратор (имя Сара), второй мой куратор — административный, тоже помогал активно (имя Марк), тоже из Индианского университета. Они вдвоем мне помогали, и до сих пор мы поддерживаем связь, общаемся. От поездки в США у меня остались самые хорошие впечатления и в человеческом плане, и в плане профессиональном я много чего узнала, много чего увидела. И, несмотря на то, что грант был лекционный, я безусловно просилась и слушателем, и меня

просили читать. И какая-то культурная жизнь, тоже посмотрела я, увидела. У меня до сих пор стоит в глазах День благодарения (неразборчиво) в Блумингтоне. Положительное у меня мнение, впечатление осталось. И не жалею, что я тогда на эту авантюру подписалась. Спасибо работникам (название) Фулбрайта, для них это тоже был такой опыт, не то чтобы инновационный, конечно, люди с инвалидностью уже были раньше, но не так часто, тоже, наверное, определенные страхи у них были, тем не менее, мое состояние здоровья их не остановило, все сложилось успешно, все сложилось удачно, все сложилось хорошо. Я еще в свое время когда по Фулбрайту была, в Вашингтон ездила. Меня Всемирный банк, по второму образованию я переводчиком стала, а еще студенткой начала переводить работу для диплома, перевела часть, потом мне эта тематика понравилась, там тоже по инклюзии, решила перевести все, а переведя все, уже мне предложили, а почему бы не издать. Это была отдельная история, как я искала представителей Всемирного банка для того, чтобы получить разрешение на издание. Таким образом я, с согласия Всемирного банка, издала одну книгу, потом вторую книгу по детству, направленность по инклюзивному образованию, и, когда в США оказалась, меня пригласили уже на встречу во Всемирном банке, мы летали в Вашингтон. Конечно, приятно, передо мной эта картина стоит, когда заходишь во Всемирный банк, куча книг, куча, куча, куча книг, и вдруг среди этой кучи книг две знакомые обложки — мои книги, мои переводы. Они показывают. Вот, они на видном месте стоят, потому что из России не так много переводов, вот, у них с Россией контакты тоже есть. Этот опыт я тоже запомнила. Сейчас я тоже продолжаю общаться с тем замечательным человеком на дружеской основе. Не знаю, когда бы я попала и попала бы в Вашингтон, а так, благодаря Фулбрайту, я оказалась и там тоже.

ИНТ. Я понимаю. Все эти годы вы были безумно заняты, у вас мало времени, видимо, оставалось на досуг, на какие-то увлечения, тем не менее, если что-то было, может, вы расскажете о них? Были ли какие-то сложности или наоборот? Расскажите об этом немножко.

ЮМ. Времени на досуг у меня и сейчас практически нет. Это сейчас праздники (новогодние каникулы. — *Авт.*), а так

постоянно какие-то дела, какие-то рабочие моменты. Тут вы правы, на досуг времени у меня, в принципе, и не было. В дошкольном и начальном школьном возрасте я любила стихи и в свое время участвовала в художественных фестивалях для детей с инвалидностью, читала стихи. Казалось бы, две вещи, которые не очень связаны между собой — чтение стихов и профкарьера, на самом деле, профкарьера и стихи оказались связаны, потому что, когда я пришла знакомиться к директору института, она меня узнала. Это в Ставрополе еще было. Потому что она стихи мои слышала, как я читаю стихи, она тоже принимала участие в этих фестивалях в качестве слушателя, стихи ей очень понравились, и она меня запомнила. Вот такой был неожиданный момент, как могли люди меня запомнить через стихи. Так сложилось, я фактически каждый год участвовала в этом процессе, пока еще более-менее было время. Были свои слушатели у меня, это была уже такая традиция. Это было в начальной школе, немного в пятом еще классе, а дальше я в большей степени ударились в учебу, учеба отнимала у меня много времени и много усилий, поэтому, конечно, постепенно я отошла от этого процесса. Мне нравится музыка. Музыкальную школу я не оканчивала. В принципе, люблю послушать хорошую музыку. Люблю литературу художественную, отчасти это можно назвать моим хобби. В частности, в свое время мне нравилась «Повесть о настоящем человеке», я неоднократно ее прочитала, «Уроки французского» тоже любила. Когда есть время, люблю почитать. Особых трудностей, сложностей, препятствий с этим никогда не испытывала, за исключением того, что трудности, препятствия в том, чтобы найти время, чтобы этим заниматься.

ИНТ. Вы используете в вашей работе, в быту какие-то помогающие технологии?

ЮМ. В профессиональной сфере особых помогающих технологий не использую, только программу «Голосовой блокнот», который доступен онлайн, и когда нужно писать большие тексты, я диктовала маме, и она печатала в основном. Сейчас я тоже иногда привлекаю маму к этому процессу, иногда использую этот «голосовой блокнот», ему диктую, и он речь преобразует в текст.

ИНТ. Он позволяет редактировать свой собственный текст?

ЮМ. Что вы имеете в виду под редактированием? Потому что у меня с этим тоже проблемы. Я, может, не до конца произношу окончания, или я не понимаю, по каким причинам он так делает, но часто бывает такое: зеленое трава. Несогласованность окончаний. И приходится, конечно, это перечитывать и перебивать.

ИНТ. Скажем, вы диктуете какой-то текст, нет, вы решили, вот это лучше убрать, вырезать, а вот это лучше дописать, а вот это лучше поменять местами. Обычная правка текста, когда вы над ней работаете. «Голосовой блокнот» позволяет делать такие вещи?

ЮМ. Если я что-то другое хочу, забиваю, нажимаю кнопку Backspace и заново голосовиком говоришь. А так, в принципе, нет, просто удобно, все равно набирает он текст быстрее, чем когда рукой набираешь, окончания исправить, и все равно это быстрее выходит, чем если бы текст заново набирала. А так каких-то других технических приспособлений в работе нет, я не применяю, а в жизни у меня есть, мы приобретали когда-то ходунки, специальные, которые маневренные и удобные, но мы их бережем, с одной стороны, а с другой стороны, мне ходунки еще давали в Канаде, канадские ходунки, я с ними попробовала ходить, но они не для ставропольских дорог, да, где ровно, они хорошо идет едут, а где ямка, кочка, тем более бордюр, так как они легкие, это и плюс, и минус, если их начинать поднимать, а на бордюре я их пытаюсь поднимать, то я падаю. Из-за того, что среда не доступна полностью, ими пользоваться тоже проблемно. По московским дорогам я ими не пользуюсь, если честно, не знаю, пока это в качестве запасного функционала держу, а сейчас какого-то особо приспособления нет.

ИНТ. На кухне, стиральная машина — здесь вы не используете? Сейчас появилось очень много, скажем, программное управление со смартфона, можно включить многие электроприборы и выбрать программу, скажем, если это мультиварка, вы можете включить нужную вам программу, время.

ЮМ. Нет, такими вещами я не пользуюсь. Я в свое время покупала нож для чистки картошки, не обычный, а закругленный, не только для картошки, а вообще чистить, он тоже удобный и комфортный в использовании. А так, если сказать честно, то бытовой план у меня страдает в силу того, что я бытовым планом не занимаюсь, поскольку я постоянно сижу за работой.

Я поела — завтрак, обед, ужин, мама дальше занимается, я пошла, села за компьютер, опять надо что-то делать, что-то набирать, поэтому в бытовом плане я такими не пользуюсь. Бытовые функции — это у нас на 99,9% занимается мама, а я на 99,9% занимаюсь академической функцией.

ИНТ. У вас есть друзья, хорошие знакомые? Если да, то это тоже люди с ограниченными возможностями или это условно здоровые люди?

ЮМ. Я себе никогда не ставлю в уме планку, что люди должны быть только обычные или люди должны быть только с инвалидностью. Как получится. Ведь сходятся не по признаку, есть инвалидность, нет инвалидности, а по признаку близости какой-то, взаимопонимания и т.д. Да, есть у меня хорошие знакомые и друзья, допустим, из школы, эти девчата, которые в свое время знали, где чашки, вилки, ложки находятся, мы до сих пор с одноклассницей общаемся, хотя я в Москве, а она так все в Ставрополе живет, у нее двое деток, мы поддерживаем связь, коммуницируем, это среди моих ровесников. Есть у меня, наверное, тоже могу их назвать друзьями, люди старше меня, с которыми тоже контакт, какая-то взаимосвязь душевная есть, тот же представитель Всемирного банка, мы начали взаимодействовать с ней с рабочих моментов, потом оказалось, что мы незаметно для себя, общаясь, подружились, и мы в письмах, по скайпу часто переписываемся, общаемся. Потом, к сожалению, царствие ей небесное, женщина из Британского совета, которая рассказала о Фулбрайте, что такая программа существует. Она, к сожалению, умерла, но тоже мы общались и поддерживали связь активно, сейчас с сыном ее я продолжаю контактировать и общаться. Я считаю, что друг может быть абсолютно разный и по возрасту, и по здоровью, и по этносу. Есть с инвалидностью у меня хорошие знакомые, девушка с ДЦП, тяжелая форма, она пытается говорить, но плохо получается, не очень понятно, тоже она в Ставрополе живет, по ватсапу переписываемся, общаемся активно. Вот так. Есть обычные, и необычные, но больше все-таки обычные люди, потому что я в обычной среде росла, в обычной среде училась, я и социум выстраивала такой, больше у меня знакомых в обычном кругу, но я себе не ставлю, чтобы только такие были.

ИНТ. Я хочу вам задать два-три вопроса, вы можете, естественно, отказаться на них отвечать. Вы себя считаете верующей?

ЮМ. Наверное, что-то среднее. Я верю, что есть какая-то высшая сила, есть что-то, что неподвластно нам, и я убеждалась в этом на своем жизненном опыте, но, наверно, суперверующей я все равно не могу себя назвать, потому что, к сожалению, я не так часто, как хотелось бы, хожу в церковь, не так часто, как хотелось бы, выполняю все, что нужно и что правильно. Да, верю, но очень верующей я себя не назову. Что-то среднее.

ИНТ. Вы когда-нибудь прибегали к помощи благотворительных организаций, религиозных организаций?

ЮМ. Дело в том, что я в свое время, еще проживая в Ставрополе, состояла в организации детей-инвалидов, и когда на организацию давали какую-то помощь, помню, раз или два на организацию давали, а председатель распределял всем членам организации, и нам что-то было. Но специально адресно просить что-то, какую-то помощь, нет, такого не было, потому что, во-первых, и просить вроде как неудобно, слава богу, нужды такой все-таки не было большой, потому что, когда действительно это нужно, переступишь через неудобно. С другой стороны, я не в самом бедственном положении, есть те, которым хуже, чем мне. Нет, специально адресно не задавалась такой целью, не прибегала.

ИНТ. Вы состоите членом Всероссийского общества инвалидов?

ЮМ. Да, в Ставрополе я состояла, а здесь я звонила, нужно было прийти какую-то регистрацию или что-то такое сделать, я все собиралась, собиралась, с работой все никак не получалось вырваться, а потом этот коронавирус. В планах это у меня есть, что надо, в принципе, но пока в Москве не добралась.

ИНТ. Вам приходилось когда-нибудь обращаться, пользоваться помощью, услугами добровольцев, волонтеров?

ЮМ. Нет, не приходилось. В Ставрополе, где я училась, была ассоциация волонтерского движения, но я бы не сказала, что я, как человек с инвалидностью, как-то очень на себе это движение ощутила. Конечно, я пересекалась с какими-то инициативами по работе, например, было в свое время, когда я еще была студентом старших курсов, мы ездили с волонтерами в детский дом

для детей с инвалидностью. И получилось так, что не полностью, но организация лежала на мне, координация отдельных волонтеров. Вот это было. Но это было в плане того, что поездка в детский дом, а так, чтобы мне какая-то помощь волонтеров, такого нет.

ИНТ. Вы говорили, что в детстве вы были в реабилитационном центре. А сейчас вам приходится у них бывать? Если да, то почему, и если нет, то почему?

ЮМ. Нет, сейчас меня можно назвать лодырем в медицинском плане, потому что сейчас я момент здоровья своего не то чтобы запустила, но, так скажем, махнула рукой. Не в том плане, что я начала задумываться, что ничего невозможно сделать и т.д., а в том плане, что мне, во-первых, некогда заниматься, я спать ложусь каждый день фактически после часа ночи, раньше не получается, потому что я на нескольких работах работаю, я с трудом это все успеваю. Но это один момент, а второй момент. Мне кажется, даже если бы было время и даже если бы все это было, я на себе поняла одно: заболевание заболеванию рознь, но если ДЦП конкретно взять, то здесь единственное, что может хорошо и активно помочь, это физкультура, систематическая, регулярная физкультура. На нее надо время. Вот тогда ты свой потенциал как-то поддерживаешь. А какого-то другого грандиозного лечения, реабилитации, я смотрела и в Канаде, и в США, и в России, нет для ДЦП таблетки, или реабилитацию ты не прошел, и фактически у тебя все сошло на нет. Поддержание стабильного состояния и улучшение — да, та же физкультура, возможно, но для этого надо постоянно, регулярно, каждый день заниматься несколько часов в день, вот тогда эффект будет. Калуга, где я была, там и основано все на физкультуре, других реабилитаций не знаю. Я знаю, что делают операции, в свое время их делали в Москве, в Питере на головном мозге как-то, ДЦП может относительно улучшиться. Далеко ходить не надо, пример этой моей знакомой, с которой я общаюсь, вот ей провели такую операцию, а итог — 50:50 процентов. 50 процентов — что может быть лучше, а 50 процентов — что может быть регресс. Она попала во вторые 50 процентов. Если раньше она могла нормально говорить, да, она на коляске была, но она могла нормально говорить, то сейчас не понятно, что она говорит, хотя интеллект у нее сохранен, нормальный. Поэтому

не рискнули на вот такие операции. А так нет времени, а реабилитации, кроме физкультуры, вряд ли можно что-то кардинального придумать.

ИНТ. Мне приходилось брать много интервью у людей с разными видами инвалидности. Среди них, это особенно у женщин, такое предпочтение, что лучше всего выйти замуж или иметь жизненного партнера здорового человека, инвалид — это человек второго сорта. Как у вас, если бы вы могли рассказать?

ЮМ. У меня никак, потому что я, наверное, слишком большая зануда. У нас с мамой даже шуточный такой диспут был: когда она мне начинает говорить, что вот парень, занималась бы этим, честно говоря, не мое это, независимо от того, парень здоровый или с определенной инвалидностью. Я просто вся в книгах, в учебниках, в задачах, мне это не то чтобы не интересно, может, если я встречу кого-то, кого по-настоящему полюблю, мне станет вот это именно интересно, но пока нет, у меня на личном плане никого такого нет. Что касается, здорового или человека с инвалидностью, я для себя такого четко, чтобы человек должен быть здоров или должен быть человек с инвалидностью, установок таких в голове не держу. Как получится. Важнее, что он будет за человек и какой он будет, насколько интересен будет, что он будет из себя как личность представлять. Вот это важно и это значимо. А здоровый он будет или будет человек с инвалидностью, это тот же стереотип, что люди с инвалидностью не могут учиться, не могут работать, тот же самый стереотип, что партнер должен быть только здоровым, иначе будут проблемы и в материальном плане, заработки существенно ниже. Может быть, и так, а может быть, и совсем иначе. Будет человек с инвалидностью, если я его полюблю, значит, человек с инвалидностью, здоровый — значит здоровый.

ИНТ. Вы не пробовали обращаться на разные сайты знакомств, есть же, в том числе, различные сайты для людей с ограниченными возможностями здоровья?

ЮМ. Нет, не пробовала. Я и обращаться туда не пробовала, и я не скажу, что мне прямо этого не хватает, я не скажу, что я себя чувствую чем-то ущемленной, ущербной, что вот у той же моей школьной подруги есть семья, дети, а вот у меня нет. Может, я запую, как говорится, по-другому, когда мне будет лет за 50, а у меня

никого нет, вероятно, но, опять-таки, чтобы была полноценная семья, это, рано или поздно, дети. Заболевание ДЦП не генетическое, но ребенку надо много дать. Чтобы ребенку дать много, нужно самой крепко стоять на ногах. Я, конечно, работаю, я сейчас кормилец в нашей семье, но одно дело, когда наша семья состоит из двух человек, и оба взрослые люди, другое дело, когда это растущий ребенок. Если уж ребенка заводить, так скажем, хоть своего, хоть из детского дома, ему нужно дать и душевного тепла, и материальную обеспеченность, чтобы он никогда не чувствовал, что у него мама какая-то особенная, какая-то другая. А такого уровня я еще зрелости своей и материальной, и, наверное, личностной не достигла, потому что у меня потребности такой нет и жалости к себе, что у меня этого нет, я этого не испытываю, пока мне интересно вот это. Я тоже часто слышу мотив: вот пока мама, а дальше? Вот, был бы муж, муж бы помогал, ты будешь не одна. С одной стороны, так, с другой стороны, тут тоже не угадаешь, хорошо, если такой муж возможен, но ведь возможен и другой вариант, когда муж не равно нянька, не равно сиделка. Тут не угадаешь, на самом деле, как будет. Скорее всего, для себя первоначально задачу ставлю более укрепиться на своих ногах, чтобы, в первую очередь, я могла бы себе обеспечить сиделку-компаньонку, а когда я себя обеспечу на таком уровне, чтобы у меня была сиделка-компаньонка, если уже сложится по жизни у меня так, что будет у меня семья, хорошо, буду рада. Не сложится — в конце концов, не все люди без инвалидности имеют семьи. Я как-то об этом особенно не страдаю.

ИНТ. Вы участвуете в каких-то группах, сообществах, каких-то инициативах людей с ограниченными возможностями, скажем, в Интернете или не в Интернете?

ЮМ. Тут, в Москве, нет, я не дошла до Всероссийского общества инвалидов, ну, а в Ставрополе мы активными членами считались. Я помню, мы всегда мои детские вещи, они все чистые, аккуратные, мы отдавали в благотворительность, но это, наверное, немножко не то. А в каких-то инициативах, скорее, нет.

ИНТ. Есть что-то еще, что я, может, не спросила, а вы хотели бы рассказать?

ЮМ. Да, в принципе, я подробно рассказала.

ИНТ. Огромное вам спасибо!

Интервью, проведенное в ресурсном центре для студентов с инвалидностью в Северном арктическом федеральном университете, во время которого также присутствовали участники волонтерского движения (Архангельск, 2017):

Инф. 1 — Меня зовут Слепцова Надежда Геннадьевна, я представляю сейчас ресурсный центр инклюзивного образования «Софон», хотя дополнительно я еще являюсь председателем общественной организации родителей детей с инвалидностью, наша организация называется «Благодея», и я мама ребенка с инвалидностью.

Чем занимается наш ресурсный центр? Во-первых, информационная поддержка как студентов, которые имеют ограниченные возможности здоровья, так и специалистов и преподавателей, которые занимаются с молодыми людьми, так и методическая поддержка. Проводятся семинары, занятия, лекции, участие в конференциях для преподавателей. Наш ресурсный центр имеет четыре кабинета, один из них имеет компьютерное оснащение, которое доступно для людей, имеющих проблемы со зрением, слухом, двигательным аппаратом, очень много аудированных компьютеров. Здесь проходит обучение как студентов-дефектологов, преподавателей города, учителей города и преподавателей университета на базе нашего ресурсного центра, показать, какие есть особенности, проводят преподаватели высшей школы психологии и педагогического образования, дефектологи, они проводят эти лекции, семинары, мы встречаемся со студентами, которые имеют ограниченные возможности, то есть эта площадка у нас используется. Есть также в ресурсном центре кабинет, в котором есть детская комната, но она несет и обучающий характер для студентов-дефектологов и педагогов. Есть комната психологической разгрузки, там тоже показано максимально, какое возможно оборудование для того, чтобы заниматься с такими детьми, с такими людьми, для психологической разгрузки, для поддержания такого комфортного климата. И есть зал, где проводятся заседания, совещания, встречи с некоммерческими организациями, с научным сообществом, с международными представителями. У нас очень много экскурсий проводится. И, конечно,

сопровождение. Сопровождение самих студентов, которые имеют особенности. В прошлом году у нас была девочка, которая училась на психолога, она была тотально слепая. Эту девушку мы встречали в ресурсном центре и проводили занятия, наши преподаватели приходили, принимали зачеты, экзамены. Она проходила индивидуальное обучение и самостоятельно.

У нас, конечно, существует ряд проблем. Это, в первую очередь, сопровождения молодого человека с инвалидностью, студента, до нашего ресурсного центра. Город наш архитектурно почти недоступен для слабовидящих людей, для незрячих, а уж тем более для людей, передвигающихся на колясках, это большое-большое препятствие. Транспортной доступности почти нет, поэтому сложно, обязательно нужны сопровождающие. Мы активно начали сотрудничать с Ириной, с волонтерским центром и на большие мероприятия студенческого плана мы договариваемся, есть желающие студенты-волонтеры, которые готовы оказать эту поддержку и помощь. Например, у нас была «Ночь музеев», и один из студентов приходил. Также мы своими силами проводим семинары, встречи, мастер-классы, рассказываем об особенностях людей, которые имеют ограничения в здоровье, и говорим о том, как можно им помочь.

Наш ресурсный центр также участвует в проектной деятельности. Мы сейчас на этапе своей некоммерческой организации, пишем уставы и продумываем, какую деятельность будем осуществлять. До момента оформления проектной деятельности, конечно, наша некоммерческая организация должна вырасти, хотя бы иметь год для того, чтобы можно было участвовать. А так мы привлекаем и силы тех общественных организаций, которые у нас в городе есть. У нас была встреча и с Союзом общественных объединений инвалидов Архангельской области, в котором состоят 23 организации Архангельской области, и там люди с разными ограничениями охвачены, даже есть ментальные ограничения, дети с множественными дефектами, организация слепых (ВОЗ), ВОИ, ВОГ и т.д. Также мы осуществляем научную деятельность, участвуем в исследованиях, публикуемся, пишем сборники, участвуем в научных конференциях. Я дополнительно работаю учителем-логопедом и имею образование олигофренопедагога

и только что закончила магистратуру по инклюзивному образованию.

— Инф. 2 — Надежда Геннадьевна сказала, что действительно проблема с сопровождением студентов с инвалидностью от места проживания до места учебы. Буквально летом мы создавали программу развития добровольчества в университете и одним из пунктов прописали решение этой проблемы, привлечение и создание волонтерского отряда, который будет обучаться, как Надежда Геннадьевна сказала, которые будут знать какие-то особенности, которые будут владеть навыками общения и помощи таким студентам и в учебном процессе помогать им сопровождать Немаловажно не только сопровождение физическое, что от остановки довели, до учебы проводили и обратно, а чтобы это было и общение, пусть не дружеское, но товарищеское, где-то вместе сходить куда-то. Тем более у нас в университете уже много лет проходит социокультурный практикум, в рамках которого организуются концерты, фестивали, бывает у нас посещение театров совершенно бесплатно для студентов. Конечно, у нас студенты с ОВЗ приглашаются на эти мероприятия и ходят, не 100-процентная, так скажем, явка. Два раза в году у нас центр социальной работы собирает данные по высшим школам, сколько там человек, ФИО и т.д. И если какое-то мероприятие у нас грядет, бесплатно в театр, где-то еще куда-то, сразу обзванивают ребят, предлагают. Кто-то берет один билет, кто-то вдвоем с кем-то идет. По крайней мере, такое посещение есть.

Инф. 1 — Давайте, я продолжу. Я еще хотела сказать, что в этом году поступила девочка из области, она на коляске. Поступила в Высшую школу психологии и педагогического образования. Но так как архитектурно доступен у нас только один корпус полностью (это научный центр, библиотека), поэтому девушке будут оказаны индивидуальные и групповые занятия именно в этом помещении. Но под нее теперь рядышком территориально оборудуются четыре комнаты, чтобы она могла жить вместе с сопровождением, ее старшая сестра тоже учится в университете. И для людей, передвигающихся на колясках, первый корпус рядом с библиотекой будет строиться, сейчас это все переоборудуется. У меня сын тоже поступил на первый курс журналистики,

поэтому мне все проблемы, буквально от физкультуры, от помещения, где какие стулья, с диктофоном, мне приходится проходить это все самой, хотя есть кураторы, тьюторы (?), но этого недостаточно, люди просто не умеют, не знают, как с этим обращаться, как с этим работать. Поэтому мне приходится протоптывать дорожку.

— В университете также есть общественное объединение студенческое, которое также непосредственно взаимодействует с проблемной категорией обучающихся, соответственно, объединения, которые взаимодействуют с людьми с ограниченными возможностями города, то есть выходят на различные организации города и там тоже с ребятами проводят мероприятия, в частности, школьного и дошкольного возраста. Что касается непосредственно центра социальной работы, то с данной категорией лиц мы занимаемся, в большинстве своем это организации социальных выплат, то есть материальной поддержки. Есть основания для получения материальной поддержки людьми с ограниченными возможностями и оздоровления в санаториях, профилакториях университета. Это непосредственно виды деятельности, которые курирует наш центр.

Инт. — Сколько социальная стипендия у молодежи?

Инф. 1 — Надо посмотреть. Сегодня мы изменили.

Инт. — Пока не известна?

Инф. 1 — Да.

Инт. — А в прошлом году какая была?

Инф. 1 — 3025 рублей.

Инт. — Независимо от успешности человека?

Инф. 1 — Зависит. Если 1 и 2 курс, и учится на 4 и 5, то повышенная социальная стипендия.

Инт. Надбавка к стипендии или что это?

Инф. 1 — Социальная стипендия — это стипендия, которая положена некоторым категориям лиц, в том числе людям с ограниченными возможностями здоровья, то есть она выплачивается независимо от академической успеваемости.

Инт. — То есть он получается две стипендии — социальную и государственную?

Инф. 1 — Да.

Инт. — Государственную, получается, на уровне всех остальных студентов?

Инф. 1 — Да.

Инт. — То есть если она повышенная, то она будет повышенная, социальная стипендия при этом не меняется?

Инф. 1 — Есть государственная социальная стипендия, есть государственная социальная повышенная стипендия, есть государственная академическая стипендия, есть государственная повышенная академическая стипендия. Социальная стипендия, например, дети-сироты и лица, к ним относящиеся, инвалиды 1–2–3 группы, участники ликвидации аварии на Чернобыльской АЭС и т.д.

— Лица, получающие социальную помощь, т.е. малоимущие.

Инф. 2 — Да, и малоимущие, которые получают государственную социальную поддержку. Они приходят, пишут заявление, если у них все основания есть, они получают социальную стипендию, которая в прошлом году составляла 3025 рублей. Если студент учится хорошо на 1–2 курсе, на 4 и 5 все сессии, он получает повышенную государственную социальную стипендию. Это социальная плюс академическая. Со 2 курса у нас все обучающиеся еще могут подать, если есть достижения в спортивной, научной, учебной или общественной деятельности по этим направлениям, то он может подать на повышенную государственную академическую стипендию.

Инт. — Какая она?

Инф. 1 — Пока нет официального приказа.

Инф. 2 — Например, я училась в магистратуре, в этом году закончила, у меня была повышенная государственная академическая стипендия 15 тысяч.

Инф. 1 — Да, была.

Инф. 2 — И даже летом нам платили стипендию. Это магистратура. А была ли такая же у бакалавриата?

Инф. 1 — Стипендия одна и та же.

— Академическая разная, повышенная одинаковая.

Инф. 2 — И получается, все, у кого есть достижения в этих направлениях, со 2 курса бакалавриата могут получать повышенную стипендию. Они собирают документы, копии грамот. У нас

больше 300 человек получают повышенную академическую государственную стипендию. Ребятам это подспорье.

Инт. — В Москве таких нет. Даже повышенных академических.

Инф. 1 — Там, может, и есть повышенные академические.

— Но не такие суммы.

Инт. — Но не такие суммы. Это все зависит от финансирования.

Инф. 1 — Ну да, у нас в два раза выше, чем по стране.

— В Северодвинске еще побольше стипендия.

Инф. 2 — Это приятный момент такой?

Инф. 1 — Весьма. Плюс материальная поддержка. Ребята, студенты-инвалиды приходят к директору высшей школы, все списки есть, кто там инвалид, кто сирота и т.д., пишет заявление, отдает заместителю директора, и ему в конце месяца начисляют.

Инт. — Как часто он может подавать такое заявление?

Инф. 1 — Если не ошибаюсь, не более трех раз в семестр, то есть примерно раз в два месяца. Поэтому здесь в этом плане ребятам хорошо.

Инт. — Размер все время регулируется в зависимости от затрат? Он должен приложить документы?

Инф. 1 — Если речь идет о студентах-инвалидах, то здесь не идет речь о затратах, просто он приносит заявление, и уже там на усмотрение комиссии высшей школы, потому что может быть очень много заявлений на матподдержку, а сумма-то на каждый месяц фиксированная, поэтому делится как-то. Поддержка в разных случаях бывает: и смерть близкого человека, и рождение ребенка, и бракосочетание.

— 30 оснований, по которым может быть оказана материальная поддержка.

Инф. 2 — И тяжелое заболевание, например.

Инт. — Причину всегда нужно указывать?

Инф. 1 — Да, в заявлении указывается.

Инт. — И еще я знаю, например, что санаторий-профилакторий для студентов, имеющих инвалидность, предоставляется два раза в год, а обычным студентам один раз в год. Так?

Инф. 1 — Примерно да.

Инт. — Предоставляются соцстраховские?

Инф. 1 — Нет, это профилакторий наш, университетский.

— Свой санаторий-профилакторий. Там разные процедуры, также есть врач-терапевт, иглоукалывание есть, сауна.

— Физиокабинет, очень большой спектр лечения.

— Водные процедуры, массаж.

Инф. 2 — Стоматологический кабинет.

Инф. 1 — Тренажерный зал есть. Неплохо там. Светолечение есть для зрения. В столовой там вкусно кормят.

Инф. 2 — В период профилактория можно там проживать.

Инт. — Сколько времени можно проживать?

Инф. 1 — 20–21 день.

Инф. 2 — Мне понравилось. Я была в профилактории в июне, как магистрант, я была в восторге. Мне понравилось, что впервые там появилась иглорефлексотерапия. Мало где можно получить эту терапию, эту реабилитацию, например, в других поликлиниках, центрах, еще где-то. У нас, например, это редкость, а здесь пожалуйста, врач идет навстречу.

Инф. 1 — Бесплатно все для студентов.

Инф. 2 — Это вообще здорово, мы даже целой группой попали. Летом у нас отключают горячую воду, тем не менее сауна была горячая.

Инт. — Есть где-то в городе газовые колонки? Остались?

Инф. 1 — Есть, но мало.

Инт. Студенты с ограниченными возможностями здоровья где больше учатся, на каких кафедрах?

Инф. 1 — Обновляем базу, пока новых цифр нет.

Инф. 2 — В этом году поступило 14 человек. В прошлом году по итогам с 2016 года у нас больше всего училось в высшей школе информационных технологий — 10 человек было. А так где два, где один. В высшей школе энергетики, нефти и газа два человека, а, например, в высшей школе естественных наук и технологий — 5 человек, высшая школа социально-гуманитарных наук и международной коммуникации — 6 человек.

Инф. 1 — Порядка 40–45 человек по университету общая цифра.

Инф. 2 — Высшая школа экономики, здание архитектурно достаточно доступно, есть и пандусы, и лифты в этом здании, что тоже редкость.

Инф. 1 — Один у них учится. Не все школы, а также ребята знают о том, что есть льготная очередь при поступлении, то есть молодые люди с ограниченными возможностями здоровья могут сдать вступительные испытания, помимо двух экзаменов ЕГЭ — математика и русский — они могут здесь досдать профильные экзамены, не основываясь на ЕГЭ. Мой сын не сдавал эти экзамены, потому что я заранее узнала, что здесь такая система есть, и мы не стали сдавать ЕГЭ. Здесь они идут немножко в упрощенной форме, нет того объема вопросов, который в ЕГЭ, и вопросы такие ориентированные, баллы набираются, и он уже идет по конкурсной основе, но среди той категории лиц, которые имеют ограничения в здоровье. Сюда же относятся дети-сироты.

Инт. — Больше поступают по квотам или все-таки на общих основаниях?

Инф. 1 — По квотам, конечно. Моя версия.

Инф. 2 — Как поступают, мне очень сложно сказать, но я, например, знаю, что по сиротам у нас есть сироты, которые и на общих основаниях поступали, кто по квоте поступал. Сирот же значительно больше.

Инф. 1 — Я занимаюсь с выпускниками школ и отслеживаю ситуацию в течение 12 лет. Раньше этой льготы не было — квоты, и поэтому мы, как общественная организация родителей, находили спонсоров и обучали этих студентов платно, как в университете СОФО, так и в СГМУ, там, где медики у нас, там тоже есть социальный факультет. Мы искали спонсоров, искали возможности, тогда не было льготной очереди, но найти такого спонсора, который бы пять лет обучал на специалитете данного специалиста, это, конечно, очень сложно. Тогда у нас были студенты, два года обучались, а потом как раз появилась эта льготная очередь, и, насколько я знаю, родители, семьи у нас, конечно, все пользуются в городе этой квотой. В городе. Но знает ли об этом область, это уже другой вопрос. Профориентационная работа, конечно, недостаточна, хотя есть много интересных программ, сейчас это развивается, у нас в Архангельске есть институт открытого образования, они ведут программы по профориентационной работе. Проводились чемпионаты по профориентациям рабочих

специальностей (англ.), это чемпионат рабочих специальностей. Тогда с области как раз приезжали и проверяли, смотрели, конкурсная основа, именно как раз для людей с ограниченными возможностями в том числе.

Инт. — Про (англ.) говорите?

Инф. 1 — Да. У нас сейчас с РГСУ подписано соглашение о сотрудничестве. В этом университете реализуется программа (англ.), у нас сейчас конкретно по этой программе будем готовить волонтеров, чтобы работать с ребятами с ОВЗ. Буквально весной подписали соглашение.

Инт. — Сейчас раздаются голоса, что система квот она неправильная, родители говорят, что инвалиды вроде как забили все места. Как вы считаете, система квот логична, правильна или все-таки надо тянуть, чтобы поступали на общей основе?

Инф. 1 — Отвечу по своей ситуации. Если мой сын поступал на журналистику, 15 мест всего бюджетных, из них 13 бюджетных и два отведено для льготной категории, заявок-то и не было, была одна девочка-сирота и мой сын. Два места, как раз они и воспользовались. А так внутри них тоже была бы конкуренция, кто занял бы большее количество баллов. Я думаю, что это логично, с моей точки зрения, как родителя.

Инф. 2 — Мне тоже кажется, что логично. У нас, например, есть волонтеры с ограниченными возможностями здоровья, есть, кто не очень хорошо ходит, но дать возможность ребятам и понимать, что они могут дальше идти, и работать, и учиться, так же, как все. Хорошо, что сейчас стали об этом больше говорить, раньше и возможностей было меньше, ребята немного замыкаются в себе: «я не такой, как все», ну, и буду дома сидеть. А сейчас почему нет? Ставь себе цель, достигай. Это же тоже хорошо. Добивайся. Мне кажется, это открытый горизонт возможностей для ребят. Это хорошо, что это есть, потому что есть куда стремиться, есть свет в окошке, что это возможно, что это может быть, что это не несбыточная мечта. Когда ребята со школьных лет становятся такими жестокосердными, мне кажется, это возможность смягчиться ребятам и окружающим и понять, что о ком-то нужно позаботиться, подумать нужно не только о себе, но и о том, кто рядом, помочь, что в твоих силах.

Инф. 1 — Хочется добавить, что в связи с развитием инклюзивного образования в городе, конечно, это будет, когда дети получают образование в школе среди обычных детей, они плавно переходят в инклюзивную среду в университете, это естественным образом. Это такой немаловажный фактор. Я знаю, как в этом году сдавали ЕГЭ дети в реабилитационном центре, это достаточно сложная процедура для детей, потому что это и эмоциональное напряжение, независимо от того, что сумасшедшая подготовка идет в течение определенного количества лет, даже не год, не два, а три-четыре, преподаватели готовят на общих основаниях, чтобы ребята поступали. Поэтому куча сложностей в этом есть. Например, в этом году сдавали математику и не успели проверить штрих-код, соотнести с бланка на основной — все, экзамен не принят, не проверяется, оценка не выставляется, а на педагогов выставляются штрафы от 3 до 40 тысяч рублей. Педагог еще заплатил за то, что ребенок не успел проверить, хотя времени отводится больше, везде видеокамеры, сопровождающие. Но вот такие нюансы есть. Поэтому мне кажется, что квотируемая очередь, квотируемое поступление дает большие шансы и снимает какие-то страхи, то есть у ребят появляется хотя бы уверенность в том, что они могут попробовать себя, а потом уже дальше идти.

Инт. — Для многих ребят с ограниченными возможностями очень важен спорт в том смысле, что они имеют возможность почувствовать его возможности этого дела, опять же, что они, пусть с ограниченными возможностями, другие, но, в общем-то, такие же люди, как все. В университете или где-то в городе какие возможности?

Инф. 3 — Я могу ответить, потому что я тоже являюсь учредителем федерации спорта для лиц ОДА — поражения опорно-двигательного аппарата, слепых, глухих и с интеллектот. Поэтому у нас в Архангельске создан центр адаптивного спорта. Этот центр является регулирующим центром именно в области соревновательного характера, предоставление площадки, построен новый спортивный комплекс «Норд-арена». Этот комплекс у нас достаточно адаптирован для людей, имеющих ограниченные возможности здоровья. Хочется сказать, есть федерация спорта, общественная организация, которая занимается спортом именно для

самой тяжелой категории детей, это, например, спорт-боча, и мы с волонтерским центром СОФО как раз участвовали масштабно, у нас было около 200 человек участников, из них 30 человек волонтеров. Это было даже всероссийское мероприятие, но больше областного характера, потому что приезжали из разных городов люди, дети на колясках, участвовали в спорт-боча. Это по типу керлинга, только выбивание мячей. Приезжал и председатель всероссийской организации, уровень достаточно высокий. Также занимаются дети очень активно плаванием, молодые люди. Есть у нас девушка, ей сейчас 14 лет, она плавает только на спине и одной рукой, но она мастер спорта, единственная в России, которая имеет такого рода поражение, и лучше нее нет никого, она наша чемпионка. У нее поражение центральной нервной системы, ДЦП, тяжелое поражение, рука есть, но она может двигать только одной рукой. Она занимается спортом около 6–7 лет. У нас большая команда. Но здесь есть «но». Начинали это тренеры по личной инициативе, можно сказать, что они сами как волонтеры. Не было никакой финансовой поддержки ни от одной организации. И в связи с этим стали как раз создаваться федерации спорта лиц ОДА. Плавание и боча у нас теперь развивается активно в этом плане. Мы ездили на всероссийские соревнования. Пока за рубеж никуда не выезжали. Но у нас проблема с летним отдыхом, с летней тренировкой, в этом плане нет финансирования.

Инф. 3 — В университете в высшей школе психологии и физического образования есть одно из направлений подготовки это адаптивная физическая культура, то есть готовят специалистов в этой сфере, в частности, преподаватели и студенты данного направления реализуют проекты по сопровождению детей школьного и дошкольного возраста, соответственно, занимаются плаванием. Бассейн есть на территории университета, соответственно, ребята реализуют этот проект там.

Инф. 1 — Много лет уже. Я сейчас тоже пишу проект, президентский грант, именно как раз для студентов этого направления — адаптивного спорта и для детей, чтобы можно было привлечь преподавателей, учителей города, детей и, конечно же, студентов, которые имеют эту квалификацию.

Инт. — Вы знаете общественное движение «Перспектива»?

Инф. 1 — Мы с ними активно сотрудничаем много лет, 10 лет партнеры. У нас был очень интересный проект, который назывался «Переход к инклюзивному трудоустройству» в рамках ТАСИСа, и руководителем был Михаил Новиков, он даже приезжал сюда, мы знакомы с ним. Мы этот проект проводили здесь, в городе, двухгодичный.

Инт. — Какие, по-вашему, основные проблемы именно в процессе, так сказать, не видит, как он записывает на диктофон, это проблемы слуха.

Инф. 2 — На мой взгляд, проблемы есть в нехватке оборудования в учебных аудиториях. Есть ресурсный центр, который оснащен этим оборудованием, это для индивидуальной самостоятельной подготовки и каких-то разовых занятий, а в самих аудиториях, чтобы за каждым студентом, который имеет ограничения, шло оборудование, у нас такого, пожалуй, нет, но то, что переоборудуются комнаты для проживания, вот, я говорила о девочке на коляске, это, конечно, плюс.

Инт. — Человек с ДЦП часто не может конспектировать. Именно сам процесс обучения. Люди как-то выкручиваются сами.

Инф. 1 — Но программа, которая превращает аудированную запись в текстовое сообщение или отправляется и компонуется, в ресурсном центре инклюзивного образования у нас есть, этой программой они пользуются. У нас есть тифлоплеер, тифлопринтер, брайлевских очень много компонентов. Есть преподаватели, которые обучены, которые могут заниматься, которые легко это делают. Это то, что касается ресурсного центра. Если бы шло оборудование за каждым молодым человеком, за каждым студентом, это было бы еще интереснее. Я думаю, это в будущем. Еще сопровождение, столовые в том числе, столовые тоже не оборудованы и недоступны. Они и архитектурно недоступны, и сопровождения нет. В этом плане тоже тяжело. Незрячий человек и слабовидящий поднос от кассы до стола не донесет. Но есть приятный плюс в том плане, что за каждой группой есть тьютор со старших курсов, который встречается со всей группой, независимо, есть студент с ОВЗ или нет, он им рассказывает структуру университета, где находятся основные корпуса, где находится учебная часть, где находится проректор, где директор высшей школы, куда можно

пройти. Я думаю, полную картинку они выдают. Куда сходить, какие мероприятия будут, на что обратить внимание, где взять университетскую газету, где узнать, как материальную поддержку получить, куда обратиться в санаторий-профилакторий, где узнать, куда сходить, где заявление написать. Да, в этом году перед 1 сентября тьюторов обучили, больше 70 тьюторов у нас было набрано со старших курсов, и они, как мамочки, ходят с ребятами, очень ответственно относятся к этой своей работе. Плюс в этом еще, мне кажется, в том, что есть у 1 курса у каждой группы куратор из преподавательского состава, но равного легче спросить или сказать, может, какая-то проблема или по учебе что-то, может, ребята стесняются куратору что-то сказать, тьютор в этом плане может быть немножко ближе к ребятам.

Инф. 2 — Потом, они общаются не только тесно вживую, но они общаются и ежедневно через социальные сети, ВКонтакте создана группа у каждой, и непосредственно тьютор ведет эту группу, отвечает на вопросы, помогает, направляет. Тьюторы тоже посещают некоторые лекции, семинары, чтобы спросить.

Инт. — На факультете социальной работы готовят специалистов по работе?

Инф. 2 — Да, готовят.

Инт. — Психологи, реабилитологи, социальные работники?

Инф. 1 — Социальные работники, есть направление.

— Я думаю, есть привлеченные специалисты. Лично меня приглашали читать лекции на все социальные факультеты как общественника, руководителя общественной организации. Я рассказывала о нюансах, в чем заключаются особенности общественной организации, какие направления работы, какая категория людей, с кем работаем и какие направления. Я думаю, что и в сфере реабилитации реабилитологи тоже привлекаются для каких-то тем.

Инт. — А читаются ли какие-то курсы по инвалидности?

Инф. 1 — Да, есть курсы для преподавателей, и читают эти курсы преподаватели высшей школы психологии и педагогики, дефектологи, они эти курсы для преподавателей ведут.

Инт. — Чтобы готовить специалистов. У вас есть социологические направления?

Инф. 1 — Да, есть социология.

Инт. — Социологам, будущим социальным работникам, психологам. То есть какой-то общий курс, что такое инвалидность, как к ней относились раньше, как к ней относятся сейчас.

Инф. 1 — На этот вопрос очень трудно ответить, это, скорее всего, вопрос либо к учебно-методическому управлению, которое составляет программы.

<...>

Инф. 2 — У нас в университете САФО есть преподавательница, она тоже перемещается на коляске. Она преподает общественные науки, в то же время она сертифицированный эксперт в области доступности среды. Я точно знаю, что она эти курсы проводит и читает, эти семинары, как для чиновников, так для бизнеса.

Инт. — Я к тому, что готовить, я имею в виду студентов не обязательно с ограниченными возможностями здоровья, а просто обычных студентов — социологов, психологов, педагогов, которые бы знали, с чем это едят, какие особенности, чтобы не в процессе обучения организуем быстренько семинар, в одно ухо вошло, в другое вышло, чтобы люди реально знали.

Инф. 1 — Я думаю, что для нас, волонтеров, это тоже было бы очень интересно, у нас же есть две волонтерские организации на базе нашего центра, ребята посещают реабилитационные центры, занимаются как с ребятами, так и с людьми старшего возраста с ограниченными возможностями здоровья, которые ездят и в детские дома, и в приютах для бездомных живут, то есть такое разное направление деятельности. Конечно, в этом плане это было и интересно, и познавательно, и жизненно важно.

<...>

Инф. 1 — Мы обязательно об этом подумаем. У нас в этом году был опыт работы именно как раз в доме-интернате совместно с фондом «Старость в радость» и ассоциацией волонтерских центров. В этом году в Архангельской области в городе Каргополь в доме-интернате для престарелых проходил лагерь, и мы столкнулись с такой проблемой, что ребята, вот именно студенты, они побоялись. Вроде бы и хотели, может, съездить, но присутствовала настороженность: а как, а мы не знаем. У нас в итоге приехали «серебряные» волонтеры, то есть это бабушки такие, но бодрые. Они съездили, у них такие сильные эмоции и впечатления от того,

что они увидели, они помогали, конечно, делали все, что скажут. А вот ребята, которые, может быть, и съездили бы, но как-то вот настороженно: а как, мы же не знаем, что делать, мы не знаем, как говорить. А это же не просто бабушка, дедушка, это же с какой-то своей историей. Вот если бы качественно подготовить. Я думаю, это и жизненно очень важно.

Инт. — Меня интересуют даже больше всего люди, которые не инвалиды с детства, а стали инвалидами во взрослом возрасте из-за аварии, заболевания, прогрессирования заболевания, когда люди оказываются один на один со своими проблемами. Они не учились в специальных школах, они не имеют никакого опыта в этом плане. <...> значит, люди элементарно не готовы, реабилитологов нет ни в ВОЗе, ни в ВОГе, ни в ВОИ. Проблема — подготовка специалистов.

Инф. 2 — Я помню, мы как-то проводили подобный семинар по пониманию инвалидности для специалистов и врачей. Конечно, у них подход больше медицинский, чем социальный, конечно, тяжело с ними разговаривать на эту тему. Но попробовать надо.

Инт. — Спасибо Вам всем огромное.

Интервью с Валентиной Петровной Камневой, переводчицей с русского жестового языка, которая на момент интервью работала в Российском государственном социальном университете, а также с Ольгой Олеговной Афиногеновой, проректором РГСУ по учебной работе (Москва, 2019):

ИНТ. Расскажите, пожалуйста, какие школы заканчивают студенты с нарушениями слуха, которые учатся в РГСУ, специальные, или иногда заканчивают обычные? Какую профессию люди выбирают, почему. За кого, они считают, лучше выходить замуж.

К. Могу ответить сразу. Профессию они выбирают — куда возмрут. Потому что глухой по телефону говорить не может — пошел вон. Увольняют в первую очередь глухих, потому что незрячие и опорники — это люди единой языковой культуры. Я бьюсь сейчас с трудоустройством инвалидов, у меня тесная связь с центром по трудоустройству людей с ограниченными возможностями, который сейчас находится на Преображенке, возглавляет этот отдел наш выпускник — слабослышащий Артем Маслов. Мы общаемся постоянно и с теми выпусками. Я очень хорошо знаю, как обстоят дела с трудоустройством: никак. Пока штраф за непринятие на работу инвалида будет 500 рублей, мы ничего не решим, потому что 5 тысяч — за любого гастарбайтера. 500 тысяч за гастарбайтера, а за инвалида — 50. Почувствуйте разницу.

ИНТ. А вы знаете, как их трудоустраивали в советское время?

К. Знаю, потому что я работала в этой системе. Я работала в ВЦСПС в комиссии по работе с инвалидами. Поэтому, как трудоустраивались инвалиды, я знаю очень хорошо. И социальная защита инвалидов в СССР, хотя говорят, вот, в СССР ее не было, была и очень мощная. У нас ни один инвалид не болтался безработный. У нас было огромное количество учебных заведений, где учились инвалиды. У нас уровень образования в школах был такого порядка, я сама закончила коррекционную школу, я пинком открывала дверь и поступала в институт. А мы сейчас получаем наполовину неграмотных людей. Причины я вам рассказать могу, исследуйте.

ИНТ. И какие причины, по-вашему?

К. Много. Там очень много аспектов, и главный аспект в том, что если раньше в СССР были глухие преподаватели, то сейчас

у нас... Вы понимаете, чтобы произнести речевой звук для глухого — это технология, он не контекст соотнобразит, а он технологически выполняет то, что нужно, чтобы произнести. Поэтому проблем здесь очень много. Архимного.

ИНТ. Как вы считаете, есть смысл вернуть советскую систему обучения и трудоустройства глухих?

К. Да. Но мы не сможем этого сделать. Раньше так называемые красные директора, вот, стоит глухой и стоит слышащий — и он возьмет глухого. Почему? Работает лучше. А мы сейчас потеряли поколения. Почему? Если человек после окончания школы в течение года не начал работать, он у вас никогда не будет работать, он будет сидеть на инвалидности. Раньше как платили пенсию? Он шел на производство, шел в горячий цех, еще куда-то, зарабатывал себе максимальную пенсию. Заработал пенсию за 5 лет — брал работу легче, но у него пенсия была хорошая. Он зарабатывал. А сейчас: дорогой, вот тебе пенсия, иди гуляй. Второе: невыгодно предприятиям брать инвалидов. Для них нужно рабочее место. А на хрена? Ему заплатят полторы копейки, а его трудовая книжка числится. И такое есть. Это что провоцирует? Это мы плодим бездельников. Более того, исследования последних лет, особенно последние два года, показали всплеск преступности среди глухих. Почему? Потому что мир не принимает, мир непонятный, мир чужой, работу найти не могут, увольняют в первую очередь. Вы знаете о том, что еще немножко, и мы получим такую беду. Незрячий не пойдет на преступление, тут уже этимология такая, колясочник не пойдет — а глухой сделает. Информации мало, его уговорить легко и непринужденно. Я вам расскажу одну историю. 90-е годы. Помните, был принят закон о том, что ... и сократили из перечня профессий, по которым можно работать глухим, убрали чисто глуховские профессии: слесарь, токарь. Это же движущие механизмы. Швея-мотористка — движущий механизм. Убрали. Исключительно, я так понимаю, для пользы дела. И что получилось? Огромные толпы завода ЗИЛ, АЗЛК и т.д. — все на улице. Шинный завод — все на улице. Там же очень много народу работало, там же тысячи были. Там по 7–8 переводчиков работало. По 12, по 15 переводчиков работало. Я не случайно перечисляю эти предприятия. Семью кормить надо? Они скинулись пенсией, покупали наркотики и продавали их слышащим.

Это другой мир, который к нам не соприкасается. Суд. Я перевожу. Судья: айя-яй, как нехорошо, разве вы не знаете? На что глухой отвечает: это вы лишили меня работы, а у меня семья, мою жену лишили работы, у меня двое детей, один глухой, второй глухой, еще и опорник, я что, должен смотреть, как они с голоду умирают? Вы думаете, его пожалели? Нет, получил срок. Как там уже жила семья, никто не знает. Поэтому здесь поле непаханое. Пашите. И в первую очередь пахать нужно социалку. Доступно — недоступно. Некорректный пример, прошу прощения. Я много езжу. Вот, идет воспитательница, два шкета валяются на татами, воспитатель их жестового языка не знает. Она им: дю-дю-дю. Они ей: ты, сраная вонючка, иди отсюда. На жестах. Реакция может быть такая же. Знаете почему? Стигма. Ничего не сделаешь. Для того чтобы они откровенно отвечали, не она должна ходить. Вот, если бы она знала жестовый язык, другой разговор. А она человек слышащий, чужой. А тут пунктов-то сколько! Они не будут читать. Им читать сложно, потому что это другой язык. Я вам предложу, допустим, по-китайски со словарем все это прочесть, и посмотрю.

(интервьюер и В.П. Камнева обсуждают анкету, по которой предполагается сделать опрос глухих студентов)

ИНТ. Вы спросили, что мы хотим исследовать. В принципе, разные, но одна из них, помимо жестовиков, есть люди, которые худо-бедно, скорее, на мой взгляд, бедно, но все-таки читают по губам.

К. Не зная жестов? Отвечаю на этот вопрос. Вы имеете в виду позднооглохших. Вы имеете в виду одну категорию. Людей с нарушением слуха четыре категории. Одна из них — третья — позднооглохшие, то есть люди, потерявшие слух после формирования речевой функции. Они у вас будут читать по губам, они будут говорить, правда, странным голосом, но говорить будут. И они будут читать эти вопросы по-русски. Другой вопрос, во сколько лет потерял, это очень важно.

О. И вопрос, где вы их найдете, потому что в Обществе глухих они не состоят.

ИНТ. Есть такое полуобщество позднооглохших, оно такое полуживое.

К. Это так называемые губисты, это не к нам.

ИНТ. Когда вы говорите о своеобразном мире, я знаю, что эти две категории, как вы говорите, губисты и жестовики, не только часто не взаимодействуют, но иногда и конфликтуют.

К. Конфликтуют. Я вам больше скажу: тотально глухие с детства (с рождения — это некорректно), те, кто потерял слух до формирования речевой функции, и слабослышащие, они тоже периодически находятся в противодействии, конфликте, это однозначно. Их четыре категории: глухие, слабослышащие (среди них тоже есть градации — речевой, неречевой слух), позднооглохшие, те, которые вас интересуют, а есть и слепоглухие. Причем слепоглухие и глухие — они близко. И получают три группы, у них ценности разные, требования разные, даже к переводу требования разные. И знание жестового языка, и умение общаться. Там много нюансов. Поэтому на каждую группу нужно разрабатывать свою анкету, в общей куче их исследовать нельзя, потому что будет недостоверный результат.

ИНТ. Вы работаете именно с жестовиками?

К. Со всеми.

О. У нас учатся разные, но только жестовики нуждаются в переводе, соответственно, им мы и оказываем эту услугу. В принципе, у нас есть кто читает по губам, не знают жестов, но их мало.

К. Все равно они потом приходят к тому, что жесты интересно. С тех пор, как убрали с телевидения новости с сурдопереводом, жестовый язык начал качественно опускаться вниз. Раньше был нормированный жест, то, что вы сделали по обучающей программе, сейчас каждый городит, поскольку запрещают, появляются подпольные жесты, потому что людям-то надо нормально общаться. Жестовый язык очень красивый, богатый, шикарный язык, он не менее богат, чем русский, но его надо знать. А когда приходят подпольные жесты, вот, Ольга Олеговна не даст соврать, мы собирали диалекты, там сленг, потому что запрещают пользоваться родным, доступным языком.

О. Там элементарное слово «автобус» имеет восемь вариантов. Мы даже не подозревали, что в регионах происходят вот такие явления.

К. Да. Допустим, «рыба» — никто не знал этого жеста. Запрещали — вот вам рыба появилась.

ИНТ. А почему запрещали?

К. Потому что, чтобы не соврать, не буду говорить, в каком году, был всемирный конгресс педагогов, который принял постановление — исключить из системы образования жестовый язык. Выготский писал о том, что он необходим, Адлер писал, что необходим, а мы вот так. И приходят люди, которые не знают ни психологии глухого человека, ни его менталитет. Моя твоя не понимает. Во воспитание у нас! Приходят за зарплату. Вот эта тема, которую надо исследовать, она горит остро. Вы знаете, что, если в детский дом попадает глухой ребенок, ему сразу ставят диагноз имбецил, и дальше дети педагогически запущенные, с ними не занимаются, а ребята-то умные.

О. В каком-то городе в Сибири всей школе глухих поставили этот диагноз.

К. В Чите. Все школьники, у всех диагноз — имбецил. Им кислород перекрыли, слабослышащим и глухим. Всем. Им перекрыли дальнейшую работу и образование. А почему? А зачем воспитателю учить жестовый язык? На фига? Пусть они лучше учатся говорить. Идет жесточайшая дискриминация. Сейчас время кризиса, детей, которые не слышат, просто бросают.

<...>О. Может быть, я слишком углубляюсь, но, например, как они себя ощущают в этом обществе или как к ним относится общество, это же разные вещи?

К. Естественно. Она исследует, как они себя ощущают. В то же время, у нас есть молодая женщина, даже две сейчас, одна выходит из декрета, которая изучает отношение российской студенческой молодежи к людям с ограниченными возможностями. У нас это просто.

О. Если говорить о самоидентификации позднооглохших, то там явно, что к сообществу глухих они себя не причисляют.

К. И сообщество глухих их не принимает. Они как могут, так и кувыркаются.

ИНТ. Они как бы в подвешенном состоянии?

К. Да. <...> Потом, есть же грамотные глухие, а есть неграмотные глухие. Если у глухих родители глухие, это более грамотные глухие, нежели глухие, у которые родители слышащие, вот, им не повезло по полной программе.

О. Если переходим ближе к делу, вам нужны любые глухие — с детства, не с детства?

ИНТ. Как к вам приходят люди и кто приходит?

О. Мы сейчас говорим только о лаборатории жестового языка.

К. Сурдоцентр — это совсем другая организация, она для переводчиков, а не для глухих.

О. Если мы говорим о нашей лаборатории, то поступают к нам абитуриенты, кто поступил, кто не поступил.

К. Информацию они получают либо из уст в уста, вернее, с рук на руки, либо мы из профориентации в школы ездим, информация идет по Интернету

ИНТ. Какие профессии они здесь могут получить?

О. В большинстве случаев у нас учатся на социальной работе на АФК.

К. Психологи.

О. Психологов мало. Есть единичные кто-то на экономике, кто-то на юриспруденции. В принципе, все у нас упиралось в то, что у нас ограниченный штат переводчиков, и в основном они все работают на этой территории, соответственно, другие факультеты, которые на других территориях, мы просто не могли физически быть в трех местах одновременно. Буквально сегодня тестировали систему дистанционного перевода, соответственно, мы теперь сможем переводить в любом корпусе, находясь здесь. Поэтому, может, сейчас несколько расширится. В принципе, он может поступить на любой факультет. Конечно, здесь им комфортнее учиться, потому что он не один, на заочке у нас вообще человек по 10–12 на курсе.

К. По 16, не больше. Большие группы по 36 человек отошли в прошлое, потому что в больших группах очень тяжело.

О. Но они не поступают в таком количестве, они отсеиваются примерно в половину, потому что уровень не соответствует.

К. Вы имеете в виду по экзаменам?

О. Конечно.

К. На экзаменах отсеивают, потому что очень низкий уровень в школах. А второе: они же поступают на общих основаниях, к ним требования такие же, как ко всем остальным, а у них язык другой, они очень часто не понимают вопросы. У нас же тесты

по истории, по естествознанию. Там написано: скипетр — что это? И даны варианты ответов. А он слова такого не знает. Имеет право: для него русский — иностранный.

ИНТ. А с другой стороны, не получается, что разнообразный менталитет, для них русский — иностранный, то, се, и получается, что эти люди лишены возможности хоть как-то интегрироваться в общество?

К. Почему? Они не лишены возможности, там причина другая. Вы не обратили внимание на мою фразу: «А чего же остальных родственников не привели?» Была сегодня сказана эта фраза, когда я входила в дверь. Гиперопека дома. Он инвалид. Мама говорит: нам надо на практику. Я говорю: вы здесь при чем? У вас взрослый человек. Вы будете жить вечно? Гиперопека в семье. Отсутствие взаимопонимания в школе до полного контакта со взрослым. И опять-таки гиперопека. Человек выходит в мир, знаете, с какой мотивацией (за небольшим исключением)? Я бедный-несчастный инвалид, мне должны все, а я никому. Здесь мы начинаем ломать: ты такой же, как все, вы боретесь за равные права — получите. Мы начинаем разворачивать. Кровавые дела? Да. Но хотя бы как-то. У нас народ, когда заканчивает РГСУ, он освобождается от иллюзий. Честно говорю. Нравится, не нравится, спи, моя красавица. Потом спасибо говорят. Но от иллюзий освобождаем. А вот в детском саду, дома, в школе ему все должны. Понимаете, в чем дело? Поэтому я и говорю, что здесь поле непаханое.

О. Когда они приходят поступать, их уровень знаний заведомо ниже, и все равно они приходят: я же инвалид, я должен здесь учиться.

К. «Я инвалид, мне должны быть льготы». Я говорю: третья группа — льгот нет.

О. Если ты не соответствуешь уровню, как ты можешь получить высшее образование?

К. Диплом у всех одинаковый.

О. Единственно, у нас без проблем, они сдают с переводчиком. Но переводчик же не может за него написать тест, написать изложение. Поэтому много отсеивается на этапе поступления.

К. Потому что вопросы тестов непонятны. Формулировка сложная, непонятная. Он бы и рад ответить, но не всегда разрешается

поднять руку и подойти переводчику во время экзамена для того, чтобы объяснить, что требуется. Недавно у нас был экзамен. Вопрос по билету. Девочка ответила совершенно на другой вопрос. В Интернете висели одной формулировки вопросы, а в билете формулировку чуть-чуть поменяли. Преподаватель сказал, она ответила не по теме. Два, иди готовься.

ИНТ. (предлагает поучаствовать в группе, и далее обсуждаются организационные моменты с проведением анкетирования)

К. Исследовать все категории, и тотально глухих, у которых родители тотально глухие.

О. У вас здесь это, по-моему, нигде не обозначено?

ИНТ. Нет. Это как раз будет любопытно.

О. Мне кажется, это нужно обязательно включить, иначе вы можете увидеть разницу, но не сможете понять, чем она обусловлена. Нужно включить.

К. Обязательно. Уровень потери слуха. С детства — эти вопросы есть.

О. Но причины, с детства, не с детства, это есть. А вот уровень потери слуха.

К. Речевой, неречевой.

О. Может, хотя бы степень?

К. Степень тоже не отвечает. Степень может быть низкая, а слух речевой. У меня, сниму аппарат, буду вот такая...

О. А есть, кому аппарат надень, а они все равно не будут слышать.

ИНТ. И заболевания разные. Пораженный слуховой нерв.

О. Это они вам даже могут и не сказать.

К. Сами не знают.

ИНТ. Такие медицинские подробности нам, может, и не нужны, мы же не медики. «Как вы считаете, какая у вас степень потери слуха?»

К. Не надо считать, а просто «какая у вас степень потери слуха?». Дальше: родители глухие или слышащие? Вот это вопрос принципиальный, очень важный вопрос.

О. Там и самочувствие будет абсолютно разное, где слышащие или глухие родители.

К. Абсолютно. И самоидентификация, и концепты абсолютно разные.

О. Это точно нужно включить, это касает образования.

К. Самочувствие в семье, семья.

<...>

К. У глухих дефицит общения, и самая хорошая для них реабилитация это прийти в ССО, а в ССО прийти они могут только раз в месяц. У них там собираются все глухие. А разогнать их никак не могут. Не уходят, они зацепились руками, они общаются, им это важно. Вот для них это реабилитация. Был театр мимики и жеста. Теперь как бы ёк.

О. Вы все-таки постарайтесь упростить, чтобы он максимально смог ответить.

К. Как иностранцам пишут вопросы, так и вы напишите.

ИНТ. Сколько стоит услуга сурдопереводчика?

К. Я стою полторы тысячи в час.

О. Вы у глухих спросите: вы все поняли? — Да, мы все поняли.

К. А вдруг подумают, что я идиот?

О. А что вы поняли? И они вам ничего не ответят.

К. Они вам очень много интересного скажут, только не то, что вы написали здесь. У них система защиты. Они будут улыбаться. Это тоже защита.

ИНТ. Показатель, с одной стороны, что они не знают русский, а с другой — показатель их дезинтеграции.

О. Не факт. Может, если на жестовом языке с ним поговорить, он вам покажет, что он очень интегрирован, он вас еще научит социальным вопросам, как ориентироваться и что, где раздобыть.

ИНТ. Он-то так может считать, но показатель, что он не интегрирован в большой мир.

К. Глупости, это не показатель. Я вам больше скажу. Есть у меня очень хороший знакомый, иконописец, преподает живопись и иконопись. В качестве благодарности за помощь в работе, а я его попросила провести по музею Рублева, рассказать об иконах, он больше знает, чем экскурсоводы в музеях, он меня спросил: жестами или вербально? Я жестами, говорит, больше скажу. Я говорю: хорошо, я озвучиваю. Насколько интересно он рассказывал! Не то что он дезинтегрирован, здесь очень сложная система взаимодействий с внешним миром. Она другая. Не хорошая и не плохая — она другая. Но, опять же, это зависит от уровня

образования, поэтому я всегда говорю, слышащий, незрячий и опорник информацию найдет, а глухой — нет, он должен получать образование качественное. Для того чтобы выплыть в этой жизни самому, не потому что для работы, а он в этой жизни выплывет, он будет более социализирован. Потому что они у нас учатся общаться. У нас глухие учатся в слышащей группе, они учатся общаться. Слышащие понимают, что такое глухие, а глухие понимают, что слышащие тоже нормальные люди.

О. Может, мы сейчас говорим о разных вещах, может, мы слово «интеграция» понимаем по-разному.

К. Конечно.

О. Вы учтите при формулировках, что вы спрашиваете одно, а человек, даже мы, вроде не глухие, и то понимаем какое-то слово по-разному. Когда формулировки делаете, учтите, чтобы было настолько просто и понятно.

К. И иностранцам понятно. Полистайте учебники по английскому языку, как они вопросы задают, и примерно так же пишите.

К. Чтобы оно не имело нескольких разночтений.

ИНТ. Огромное Вам обеим спасибо.

Приложение 2

Таблица 1.3. Распределение безработных в возрасте 15 лет и старше, имеющих инвалидность, по способам поиска работы¹ (по данным выборочного обследования рабочей силы; в процентах)

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Всего	100	100	100	100	100	100	100
в том числе использовали способы поиска работы:							
обращение в органы службы занятости населения	31,3	28,4	31,7	28,2	24,1	26,6	27,2
обращение в коммерческую службу занятости	3,1	1,6	2,3	3,7	2,5	2,7	2,9
обращение в СМИ, Интернет	29,3	39,4	43,1	43,9	48,6	43,6	49,9
обращение к друзьям, родственникам, знакомым	58,1	63,4	65,5	67,6	75,6	70,9	70,3
непосредственное обращение к администрации/работодателю	25,1	27,7	28,2	30,3	26,7	36,8	30,1
Другие способы	8,8	9,3	10,3	6,8	11,1	7,1	9,0
<i>Справочно по всему населению в возрасте 15 лет и старше:</i>							
Всего	100	100	100	100	100	100	100
в том числе использовали способы поиска работы:							
обращение в государственную службу занятости	28,0	28,3	28,0	27,9	26,1	25,3	32,4
обращение в коммерческую службу занятости	4,2	4,4	4,4	4,3	4,4	4,7	4,0
обращение в СМИ, Интернет	39,1	45,3	48,2	51,1	53,7	53,6	54,0
обращение к друзьям, родственникам, знакомым	62,9	65,5	68,0	70,0	73,6	71,3	69,6
непосредственное обращение к администрации/работодателю	29,1	31,3	33,6	34,0	35,5	37,5	32,4
Другие способы	8,9	10,8	11,5	11,5	11,6	10,8	9,9

¹ Сумма значений по строкам больше итога, т.к. безработные указывали все использованные способы поиска работы. До 2017 г. население в возрасте 15–72 лет, с 2017 г. – в возрасте 15 лет и старше.

Таблица 1.4. Средний размер ежемесячных денежных выплат на человека¹ за счет средств федерального бюджета Российской Федерации (на 1 января), рублей

	2011 г.	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г. ²	2016 г.	2017 г.	2018 г.	2019 г.	2020 г.	2021 г.	2022 г.
Инвалиды войны	3209	3439	3658	3873	4071	4301	4627	4886	5027	5253	5425	5703
Инвалиды – всего ³	1502	1604	1696	1787	1868	1953	2098	2206	2256	2347	2393	2488
инвалиды I группы ^{3,1}	2165	2316	2460	2596	2720	2864	3064	3223	3295	3432	3515	3659
инвалиды II группы ^{3,2}	1518	1629	1732	1833	1935	2025	2179	2298	2356	2453	2513	2628
инвалиды III группы ^{3,3}	1161	1247	1324	1402	1463	1541	1669	1761	1808	1892	1932	2013
Дети-инвалиды	1338	1439	1596	1610	1680	1765	2017	2002	2050	2134	2189	2272

¹ По данным Пенсионного фонда Российской Федерации.

² С 2015 г. — с учетом данных по Республике Крым и г. Севастополю.

³ В 2009 г. — инвалиды, имеющие степень ограничения способности к трудовой деятельности:

^{3,1} — 3, ^{3,2} — 2, ^{3,3} — 1.

Таблица 1.3. Численность граждан, относящихся к категории инвалидов, обратившихся за содействием в поиске подходящей работы в органы службы занятости (по данным Федеральной службы по труду и занятости), человек

	2008 г.	2009 г.	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г.	2016 г.	2017 г.	2018 г.	2019 г.	2020 г.
Обратилось за содействием в поиске подходящей работы	256190	306478	268202	243407	211828	190631	170864	165208	142929	166993	154432	159174	162409
Нашли работу (доходное занятие)	87299	84651	87218	84980	76865	75642	73412	70101	55758	88574	84228	90936	62057

Источник: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964>:

Таблица 1.5. Оценка состояния своего здоровья инвалидами в возрасте 15 лет и более в 2022 г. (по данным Комплексного наблюдения условий жизни населения, в процентах)

	Все респонденты	Из них			Справочно: Все респонденты в возрасте 15 лет и более		
		проживающие в городской местности	проживающие в сельской местности	мужчины	женщины		
Инвалиды в возрасте 15 лет и более — всего	100	100	100	100	100		
в том числе по оценке состояния своего здоровья							
очень хорошее	0.5	0.3	0.9	0.5	0.5		
хорошее	2.3	1.9	3.1	2.3	2.2		
удовлетворительное	49.5	47.5	53.7	53.2	46.6		
плохое	41.3	43.1	37.3	37.9	43.9		
очень плохое	6.4	7.1	5.0	6.1	6.7		
не определено	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		

Таблица 2.3. Распределение численности лиц, впервые признанных инвалидами, по причинам инвалидности

(данные Минтруда России, расчет Росстата)

	2008	2009	2010	2011	2012
Всего, тыс. человек					
Всего признано инвалидами	966	934	893	842	805
из них в связи с: туберкулезом	28	29	26	24	22
злокачественными новообразованиями	170	182	182	185	184
болезнями эндокринной системы, расстройствами питания и нарушениями обмена веществ	28	27	26	23	20
психическими расстройствами и расстройствами поведения	34	36	37	35	33
болезнями нервной системы	30	31	31	30	29
болезнями глаза и его придаточного аппарата	28	28	26	25	23
болезнями уха и сосцевидного отростка	10	11	11	10	10
болезнями системы кровообращения	431	386	350	315	292
болезнями органов дыхания	25	24	22	20	18
болезнями органов пищеварения	17	17	17	16	16
болезнями костно-мышечной системы и соединительной ткани	81	82	84	82	80
последствиями травм, отравлений и других воздействий внешних причин	53	51	52	49	46
последствиями производственных травм	9	5	5	4	4
профессиональными болезнями	3	3	3	2	2
На 10 000 человек населения					
Всего признано инвалидами	83,3	80,3	76,6	72,2	69,1
из них в связи с: туберкулезом	2,4	2,5	2,2	2,0	1,9
злокачественными новообразованиями	14,7	15,6	15,6	15,9	15,8

2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
754	729	695	666	662	641	636	559	536	565
20	19	17	17	16	14	12	10	7	7
186	193	213	212	215	215	222	197	189	203
17	15	13	12	13	13	13	11	11	12
32	32	32	32	33	31	31	26	25	26
28	27	26	26	26	26	26	22	23	24
22	21	22	21	20	19	19	14	15	16
10	11	12	13	15	17	17	13	15	16
265	244	221	207	201	192	184	167	155	157
16	14	14	13	13	12	11	9	8	10
15	15	14	14	14	13	13	12	11	12
75	72	51	42	41	38	35	34	33	37
41	37	28	26	24	20	19	17	16	17
4	3	2	2	2	1	1	1	1	1
2	2	1	1	1	1	1	1	1	0,5
64,8	62,7	59,0	56,8	56,5	54,9	54,6	48,2	46,4	48,6
1,7	1,6	1,5	1,4	1,4	1,2	1,0	0,8	0,6	0,6
16,0	16,5	18,1	18,1	18,3	18,3	19,1	16,9	16,4	17,4

болезнями эндокринной системы, расстройствами питания и нарушениями обмена веществ	2,4	2,3	2,3	1,9	1,7
психическими расстройствами и расстройствами поведения	2,9	3,1	3,2	3,0	2,9
болезнями нервной системы	2,5	2,7	2,7	2,6	2,5
болезнями глаза и его придаточного аппарата	2,4	2,4	2,2	2,1	2,0
болезнями уха и сосцевидного отростка	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9
болезнями системы кровообращения	37,1	33,2	30,0	27,0	25,1
болезнями органов дыхания	2,2	2,0	1,9	1,7	1,5
болезнями органов пищеварения	1,5	1,5	1,4	1,4	1,4
болезнями костно-мышечной системы и соединительной ткани	7,0	7,1	7,2	7,0	6,9
последствиями травм, отравлений и других воздействий внешних причин	4,5	4,4	4,5	4,2	3,9
последствиями производственных травм	0,5	0,4	0,4	0,4	0,3
профессиональными болезнями	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2

1,5	1,3	1,1	1,1	1,1	1,1	1,1	1,0	1,0	1,0
2,7	2,7	2,7	2,7	2,9	2,7	2,7	2,2	2,2	2,2
2,4	2,3	2,2	2,2	2,2	2,2	2,2	1,9	1,9	2,1
1,8	1,8	1,8	1,8	1,7	1,7	1,6	1,2	1,3	1,4
0,9	0,9	1,0	1,1	1,3	1,4	1,5	1,2	1,3	1,4
22,7	20,9	18,8	17,7	17,1	16,4	15,8	14,4	13,5	13,5
1,4	1,2	1,2	1,1	1,1	1,0	1,0	0,7	0,7	0,9
1,3	1,2	1,2	1,2	1,2	1,1	1,1	1,0	1,0	1,1
6,5	6,2	4,3	3,6	3,5	3,2	3,0	2,9	2,8	3,2
3,6	3,1	2,4	2,2	2,0	1,7	1,6	1,5	1,4	1,4
0,3	0,3	0,2	0,2	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
0,2	0,2	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,05	0,03	0,04

Таблица 1.9. Численность инвалидов, обслуживаемых на дому центрами (отделениями) социального обслуживания и специализированными отделениями социально-медицинского обслуживания¹ (на 1 января), человек

	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2013 г.	2014 г.	2015 г.	2016 г.	2017 г.
Численность обслуживаемых лиц центрами (отделениями) социального обслуживания								
Инвалиды	590570	558373	572040	570494	568449	583798	561852	550821
в том числе:								
инвалиды I группы	101023	93647	91035	88659	89260	87966	84648	79608
инвалиды II группы	427941	405593	409732	403447	395752	399172	380181	363189
инвалиды III группы	61606	59133	71273	78388	83437	96660	97023	108024
Численность обслуживаемых лиц специализированными отделениями социально-медицинского обслуживания								
Инвалиды	62995	60758	58894	56351	48774	36986	26976	25039
в том числе:								
инвалиды I группы	18282	17658	16936	16596	14568	11535	7829	6933
инвалиды II группы	39961	38286	36793	34640	29706	21924	16661	15375
инвалиды III группы	4752	4814	5165	5115	4500	3527	2486	2731

¹ По данным Минтруда России.

Таблица 1.10. Численность лиц, относящихся к категории инвалидов, прошедших обучение, получивших образование по видам экономической деятельности¹

	2010 г. ²		2013 г. ³		2016 г.	
	Численность инвалидов (человек)	В % от численности обученных лиц по соответствующему виду экономической деятельности	Численность инвалидов (человек)	В % от численности обученных лиц по соответствующему виду экономической деятельности	Численность инвалидов (человек)	В % от численности обученных лиц по соответствующему виду экономической деятельности
Всего	23911	0,5	34274	0,8	24633	0,4
Сельское хозяйство, охота и лесное хозяйство	412	0,7	409	0,8	340	0,4
Рыболовство, рыболовство	1	0,0	5	0,3	2	0,1
Добыча полезных ископаемых	304	0,1	829	0,3	387	0,1
Обрабатывающие производства	4357	0,3	5548	0,5	3327	0,2
Производство и распределение электроэнергии, газа и воды	1214	0,3	1363	0,4	1018	0,2
Строительство	569	0,3	710	0,5	172	0,1
Оптовая и розничная торговля; ремонт автотранспортных средств, мотоциклов, бытовых изделий и предметов личного пользования	462	0,3	576	0,5	570	0,2
Гостиницы и рестораны	69	0,4	58	0,5	100	0,5
Транспорт и связь	1290	0,2	1979	0,3	1392	0,2
Финансовая деятельность	489	0,2	329	0,2	420	0,2
Операции с недвижимым имуществом, аренда и предоставление услуг	2020	0,7	2161	0,9	1230	0,3

Таблица 2.11. Сведения о технических средствах реабилитации и протезно-ортопедических изделиях, которыми обеспечены инвалиды¹
Единиц

	2009 г.	2010 г.	2011 г.
Трости опорные и тактильные, костыли, опоры, поручни	29294	295277	434628
Кресла-коляски с ручным приводом (комнатные, прогулочные, активного типа), с электроприводом, малогабаритные.	89930	94303	149086
Кресла-стулья с санитарным оснащением	38704	42635	70184
Протезы, в том числе эндопротезы, и ортезы	414435	442221	575368
Ортопедическая обувь	609579	585314	787010
Противопролежневые матрацы и подушки	49794	57398	82737
Приспособления для одевания, раздевания и захвата предметов	626	944	1457
Специальная одежда	2110	2322	4767
Специальные устройства для чтения «говорящих книг», для оптической коррекции слабовидения	29488	20987	33547
Собаки-проводники с комплектом снаряжения	60	61	62
Медицинские термометры и тонометры с речевым выходом	27986	23469	30290
Сигнализаторы звука световые и вибрационные	22528	17379	21076
Слуховые аппараты, в том числе с ушными вкладышами индивидуального изготовления	67670	78475	95030
Телевизоры с телетекстом для приема программ со скрытыми субтитрами	17734	12093	12266
Телефонные устройства с текстовым выходом	20473	14014	13896
Голосообразующие аппараты	560	594	844
Специальные средства при нарушениях функций выделения (моче- и калоприемники) и средства по уходу за стомой	12498011	13982834	21045290
Абсорбирующее белье, подгузники	138776777	179109728	321620648
Услуги по сурдопереводу	336288	308016	311585

¹ Данные Минтруда России (форма № 1- собес (TCP), утверждена приказом Росстата от 11.08.2017 г. № 530).

2012 г.	2013 г.	2014г.	2015 г.	2016 г.	2017 г.
463230	435189	377020	404261	378276	326 879
134235	140696	110880	143638	133262	152 903
66810	60741	51742	64786	54240	51 966
594810	585317	522955	676743	642274	633 512
807510	869846	821147	984503	844218	927 344
86015	87965	70208	89697	72471	75 283
1569	1780	1496	2408	2 120	1 055
2338	3389	1538	1893	2 446	2 850
31748	27462	18550	33259	34452	31 420
64	61	52	49	62	49
28262	22257	16220	24195	24737	20 089
23229	14933	9951	21617	26 015	27 284
84162	83780	77827	113706	116 053	133 892
10688	7703	5134	11243	21 048	22 074
10892	9224	5360	11457	18 887	20 951
932	973	694	1009	1 024	1 076
29957368	25504771	24564183	38814872	34713574	43 470 396
357795935	378073893	308115440	356686488	332424990	358 780 481
368289	254804	362756	458266	478 888	458 912

Таблица 4.2. Численность граждан, относящихся к категории инвалидов, обратившихся за содействием в поиске подходящей работы в органы службы занятости¹
(человек)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Обратилось за содействием в поиске подходящей работы	256190	306478	268202	243407	211828	190631	170864	165208
Нашли работу (доходное занятие)	87299	84651	87218	84980	76865	75642	73412	70101

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022 ²
Обратилось за содействием в поиске подходящей работы	142929	166993	154432	159174	162409	147187	102676
Нашли работу (доходное занятие)	55758	88574	84228	90936	62057	69475	54482

¹ По данным Федеральной службы по труду и занятости.

² Без учета статистической информации по Донецкой Народной Республике (ДНР), Луганской Народной Республике (ЛНР), Запорожской и Херсонской областям.

Таблица 4.3. Трудоустройство граждан органами службы занятости на котируемые рабочие места¹
(человек)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Численность граждан, трудоустроенных в счет квот — всего	24179	17051	9688	7149	6286	6149	5938	5440
в том числе относящихся к категории инвалидов	8806	5185	4869	4080	3708	4271	3887	3839

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022 ²
Численность граждан, трудоустроенных в счет квот — всего	5390	10248	10604	10320	5116	6090	4704
в том числе относящихся к категории инвалидов	3743	7700	8184	7579	3849	4367	3558

¹ По данным Федеральной службы по труду и занятости.

² Без учета статистической информации по Донецкой Народной Республике (ДНР), Луганской Народной Республике (ЛНР), Запорожской и Херсонской областям.

	2018 г.	2019 г.
Трости опорные и тактильные, костыли, опоры, поручни	310 575	276 212
Кресла-коляски с ручным приводом (комнатные, прогулочные, активного типа), с электроприводом, малогабаритные.	140 466	132 685
Кресла-стулья с санитарным оснащением	49 553	50 016
Протезы, в том числе эндопротезы, и ортезы	655 510	610 462
Ортопедическая обувь	859 027	424 965
Противопролежневые матрасы и подушки	69 700	62 394
Приспособления для одевания, раздевания и захвата предметов	2 305	1 331
Специальная одежда	4 041	5 119
Специальные устройства для чтения «говорящих книг», для оптической коррекции слабовидения	23 957	20 679
Собаки-проводники с комплектом снаряжения	64	61
Медицинские термометры и тонометры с речевым выходом	19 563	18 325
Сигнализаторы звука световые и вибрационные	26 116	21 208
Слуховые аппараты, в том числе с ушными вкладышами индивидуального изготовления	146 829	129 814
Телевизоры с телетекстом для приема программ со скрытыми субтитрами	19 307	15 952
Телефонные устройства с текстовым выходом	17 836	15 399
Голосообразующие аппараты	1 216	1 141
Специальные средства при нарушениях функций выделения (моче- и калоприемники) и средства по уходу за стомой	48 458 619	51 522 294
Абсорбирующее белье, подгузники	345 834 207	337 268 717
Услуги по сурдопереводу	489 227	495 812

	2020 г.	2021 г.	2022 г.
	241 478	236 890	199 962
	146 312	169 450	131 721
	48 265	44 678	38 600
	576 013	640 140	492 888
	423 424	468 800	381 726
	66 106	67 443	53 722
	3 342	4 172	3 022
	10 999	26 013	27 121
	22 104	20 657	13 267
	60	60	63
	16 795	16 961	13 873
	20 991	27 903	30 133
	129 758	151 890	124 034
	17 214	18 375	16 413
	15 013	19 078	17 798
	1 031	1 085	839
	60 770 897	77 769 723	56 439 375
	347 970 654	386 175 016	283 515 172
	446 823	530 557	600 635

Таблица 4.1. Какая помощь вам нужна в повседневной жизни? (%)

Форма инвалидности	сопровождающий	помощник по хозяйству	мед. работник	никто не нужен, обхожусь сам(а)	секретарь
Нарушения зрения, n=75	44	7	3	39	17
Нарушения слуха, n=15	8	0	25	67	0
Нарушения опорно-двигательного аппарата, n=58	52	14	9	26	0

N=148¹

¹ Из анализа были исключены люди с ДЦП, так как число респондентов с ДЦП, отвечающих на этот вопрос, было всего 4.

Таблица 4.2. Какие услуги, помощь Вы получаете от организаций для инвалидов? (%)

Услуги и помощь от инвалидных организаций	Получают	Хотят получать
организация досуга (экскурсии, концерты, лекции, кружки)	72	44
общение с людьми (вечера встреч, общение во время поездок в организации)	68	35
предоставление информации о жизни людей с инвалидностью	36	26
спортивные мероприятия	35	26
никакой помощи/услуг (свой ответ)	23	12
помощь в социальной реабилитации	20	32
знакомства	19	22
путевки в санатории, дома отдыха	16	49
вещевые посылки, продукты	16	11
помощь в трудоустройстве	9	60
юридическая помощь	7	39
психологическая помощь (консультации, тренинги)	7	27
медицинские услуги	4	26
детские программы, мероприятия	4	10

N=155

Е. Э. Носенко-Штейн

Люди-невидимки, или быть инвалидами в России

Антропологические эссе

*Издание не подлежит маркировке
в соответствии с п. 1 ч. 2 ст. 1 ФЗ № 436-ФЗ*

Корректор О.Н. Картамышева
Верстка Ю.А. Боркунова

Подписано в печать 24.03.2025.
Формат 60×90 ¹/₁₆. Усл. печ. л. 24,75 + 0,25(вкл.).
Печать цифровая. Бумага офсетная

ООО «Издательский дом «НЕОЛИТ»
107023, Москва, Мажоров пер., д. 8, стр. 2
Тел. +7(977)700-67-12
E-mail: forum-knigi@mail.ru
<http://www.forum-books.ru>



Рис.7. Мастерская в Центре реабилитации слепых Волоколамске. 2020.
Фото автора



Рис. 8. Лозоплетение. Центр реабилитации в Волоколамске, 2020. Фото автора



Рис. 9. Резьба по дереву. Центр реабилитации слепых в Волоколамске, 2020.
Фото автора



Рис. 12. Сталинские артели



Рис. 15. Ирина Дорохова
в местном отделении ВОИ, Томск 2021 г. Фото автора



Рис. 16. Ирина Н., Северный Арктический Федеральный университет,
Архангельск 2017 г. Фото автора

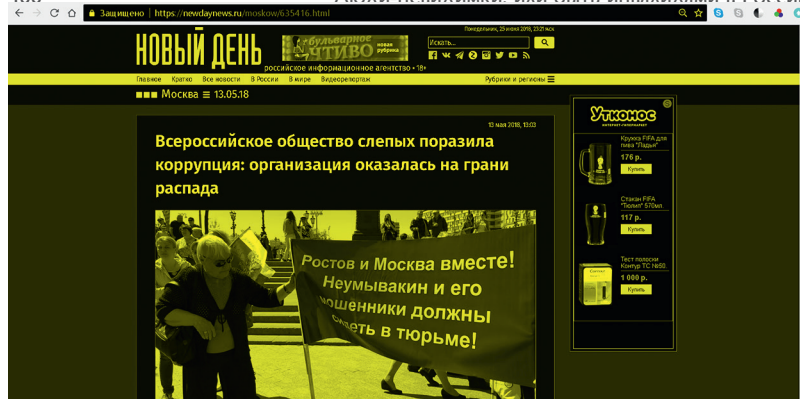


Рис. 17. Митинг в Москве в 2018 г. Против политики руководства ВОС
(источник: <https://newdaynews.ru/moscow/635416.html>)