

■ **Зачем эта книга** ■

Бывают лоскутные одеяла. Бывают лоскутные сумки. А бывают лоскутные книги. Идея этой книги формировалась во мне долгие годы — и наконец готова вылиться на бумагу. Сначала тема была определена как «Жить хорошо с инвалидностью: как?», и я мыслила ее скорее сборником психологических рекомендаций для инвалидов, нацеленных на улучшение их личной жизни. Однако по мере написания быстро обнаружилось, что для инвалидов, как и для женщин, как и для представителей всех дискриминируемых групп, «личное — это политическое» (Кэрол Ханиш, радикальная феминистка). Невозможно писать для сферических инвалидов в вакууме, не учитывая, в каком обществе они существуют, как работают его институты и т. п. Так что, несмотря на частые примеры из зарубежного опыта, это прежде всего книга для человека, живущего в России, учитывающая местный опыт.

Кто я? Кандидат медицинских наук, психолог центра «Сестры», оказывающего помощь пережившим сексуализированное насилие; основная тема профессионального интереса — психическая травма и то, что происходит с человеком, длительно находящимся в психотравмирующей ситуации. Часто мне приходится встречаться с темой личных границ, с темой дискриминации, которые крайне значимы, когда мы говорим об инвалидности. Не буду скрывать: для меня это тоже личная книга. Как инвалид, я могу иметь свое мнение о ряде вопросов, касающихся инвалидности, точно так же как вы вправе иметь свое и соглашаться или не соглашаться с моими доводами там, где дело касается спорных вопросов. Я делюсь с вами тем, что знаю, и тем, что думаю, а не выставляю себя глашатаем абсолютной истины. Я также допускаю, что могу по каким-то вопросам изменить свое мнение: в конце концов, все мы учимся всю жизнь.

В этой книге, несмотря на ее немалый объем, не нашли отражения все виды инвалидности, потому что она бывает очень разной: как бросающейся в глаза, так и незаметной для окружающих, как серьезно ограничивающей функции организма, так и почти не стесняющей, если научиться с ней жить; охватить весь этот спектр было бы нереально, да и не нужно. Здесь я рассматриваю наиболее общие аспекты, с которыми так или иначе приходится иметь дело всем инвалидам.

Для кого эта книга? Прежде всего для инвалидов и тех людей, которые постоянно рядом с ними. Однако надеюсь, что она будет полезна и интересна также широкому кругу читателей: мир становится более разнообразным, и люди с инвалидностью — неотъемлемая его часть. Кроме того, вопросы «Как мне жить, такому непохожему на других?» и «Как взаимодействовать с людьми иных взглядов, которые не хотят тебя принимать?» актуальны не только для инвалидов, правда?

Некоторые книги об инвалидности имеют мрачный тон, они повествуют о страданиях и преодолении. Другие, напротив, окрашивают мир в радужные тона: «После травмы я думал покончить с собой, но теперь у меня семья, отличная работа, прекрасный отдых с путешествиями, и я вас научу, как сделать, чтобы и у вас было то же самое!» Мне не хотелось впадать ни в ту, ни в другую крайность. Я старалась, чтобы эта книга получилась не пессимистичной (хотя в ней говорится местами об очень тяжелых ситуациях), но и не безудержно оптимистичной, а реалистичной. Инвалидность бывает разной, обстоятельства бывают разными, и я не могу дать вам в руки волшебную палочку, чтобы взмахнуть ею — и установить полную гармонию. Да, существуют проблемы, с которыми нельзя ничего поделать, однако рядом с ними существуют другие, с которыми что-то сделать можно. Эта книга в значительной степени о том, как мы принимаем вторые за первые и считаем, что из ситуации нет выхода, потому что убеждены, что выход может быть только один и именно тот, который привыкли таковым считать. Если человек видит только два варианта «или — или», он сам ограничивает свои возможности. Если же он позволяет себе видеть разные варианты, на месте жесткого противопоставления «да — нет», «черное — белое» расцветает целый спектр возможностей и каждую вы можете использовать для себя.

В заключение хочу пожелать вам приятного чтения. Это может показаться непривычным, когда речь идет о такой теме, но на самом деле разговор об инвалидности не обязывает автора делать скорбное лицо и наводить печаль на читателя. Обсуждение вопросов, связанных с инвалидностью, так же нормально, как разговор о книгах, краеведении или кулинарных рецептах. Этот мир — общий. Он у нас один на всех.

■ Инвалидность и вокруг нее ■

Лексика корректная и не очень

Как же все-таки правильно называть людей, о которых идет речь в этой книге? Как к ним обращаться, чтобы не обидеть, какие названия предпочитают они сами? Какие вообще тенденции в этой области? Каждый пишущий на эту тему обречен войти в дебри словесных конструкций — с риском там заблудиться. Попробуем и мы туда войти.

Прежде всего — слово «ИНВАЛИД».

Слово «инвалид» пришло из английского языка. Но английское слово *invalid* («немогущий», «болезненный») сейчас не используется, чтобы обозначить человека с особыми потребностями.

Вот как об этом пишет на сайте русской службы Би-би-си Н. Зотова:

*Для современного носителя английского языка это слово звучит грубо и старомодно. Нейтральное выражение — *disabled people* («люди с ограниченными возможностями») или *people with special needs* («люди с особыми потребностями»).*

*За мировой стандарт принято правило *people-first language* — когда говорят о ком-то, первом делом называют его человеком, а уже затем говорят о его болезни или особенности.*

В английском языке стало принято говорить «человек с заиканием» вместо «заика». Таким образом подчеркивается, что болезнь человека не определяет его личность.

Все так — вроде придраться не к чему! Однако давайте посмотрим на список названий других статей на этой же странице, соответственно принадлежащих авторам того же политкорректного издания:

*«Российский театр инвалидов.
Почему его лучшие знают на Западе, чем дома»*

*«Отменяя законы: как девочка-инвалид из России
стала чемпионкой в США»*

«Как я тусовался на Ибице в инвалидной коляске»

Как видим, никаких «Российский театр людей с инвалидностью» и «девочка с инвалидностью». Раскритикованное ранее i-word (по аналогии с запретным n-word) даже здесь представлено во всей своей красе. Мы можем считать его устарелым, некорректным, неприятным, но чем его заменить? Какова альтернатива? «Человек с инвалидностью» на практике употребляется крайне редко: слишком громоздко. Пресловутое «человек с ограниченными возможностями»? Еще более громоздко, к тому же сомнительно по смыслу: а что, вы знаете людей, чьи возможности неограниченны? Правда-правда? Они и летать могут, и огонь изрыгают, и на любой вопрос дадут ответ быстрее, чем Google, и зарабатывают миллио... Э, стоп, если судить по последнему критерию, у нас в стране неинвалидов почти не останется! В общем, как ни внедряли «человека с ограниченными возможностями», на отечественной почве он не прижился. Может быть, «человека с особыми потребностями» не постигнет такая же участь? Маловероятно: этот оборот так же длинен и размыт. Поэтому все: и журналисты, и социальные работники, и благотворители, и простые граждане — рано или поздно возвращаются к неказистому, но рабочему и всем понятному термину «инвалид». И даже обнаруживают, что он способен звучать ничуть не оскорбительно.

Слова, которые в устах представителя доминирующего большинства звучат оскорбительно, становятся доказательством силы, если их применяют к себе люди, принадлежащие к дискриминируемому меньшинству. Так, группа, выступавшая в 1990-х гг. против устоявшегося образа инвалида как человека слабого, пассивного, нуждающегося в жалости, взяла себе название *Militant Crips* («Воинственные калеки»).

А суть-то, в общем, проста: напряжение от слова-обозначения возникает там, где слишком многое остается непроговоренным, где много того, о чем общество не хочет даже думать. Там, где настолько высока степень стигматизации, ни одно слово или обозначение не может остаться хорошим и чистым: стигматизация переползет и на него. Надо что-то делать с положением инвалидов в обществе, тогда напряжение, вызываемое до сих пор словом «инвалид», исчезнет — или родится новое слово, которое будет употребляться совершенно спокойно, корректно и нейтрально. А в ожидании этого светлого момента я позволю себе на страницах своей книги пользоваться словами «инвалид» и «инвалидность» наряду с «люди с инвалидностью».

Да, я могу употребить слово «инвалид» по отношению к себе и не вижу в этом ничего дурного. Когда мне случается назначать встречу незнакомому человеку, допустим, в метро, запросто говорю по телефону: «Я инвалид, буду с фиолетовой тростью и розовым рюкзаком». Мне нет надобности вырабатывать у другого человека привычку к единственно верной толерантной лексике; у меня нет такой задачи. Моя задача — подчеркнуть свои индивидуальные черты, чтобы человек наверняка меня узнал, даже если в назначенный час на станции высадится целый десант с фиолетовыми тростями и розовыми рюкзаками. Наоборот, ненужным кокетством — опять-таки, лично для меня, каждый выбирает для себя — было бы произнести что-то вроде: «Я лицо с ограниченными физическими возможностями». Или: «Я человек с инвалидностью». Мне представляется, для быта это слишком тяжеловесно. Да, я инвалид для органов социальной защиты, я инвалид для постороннего взгляда. Это моя заметная черта, но не определяющая, конечно, меня целиком.

Я для Вовки — друг-приятель,
В магазине — покупатель,
У врача я — пациент,
В парикмахерской — клиент.
Кто я все-таки такой? —
Я спросил у мамы.
— Ты орел отважный мой
И осел упрямый!

Дайте место мне в музее,
Чтоб дивились ротозеи,
Как влезает в одного
Столько всякого всего!

(Б. Заходер)

Не меньше проблем связано с обозначением других людей, не входящих в категорию «инвалиды». А их как назвать: здоровые? Люди с неограниченными возможностями (тоже повод похихикать в сторону)? Неинвалиды? Поскольку устоявшейся традиции здесь нет, позволю себе использовать по мере необходимости первый и третий термины: второй сомнителен по смыслу и к тому же часто употребляется именно по отношению к инвалидам как противопоставление потенциально обидному «человек с ограниченными возможностями». Употребление слова «здоровый» мне тоже не слишком нравится (человек с гриппом, получается, будет выступать в роли здорового по отношению к человеку с ДЦП?), но я все же позволю себе время от времени его применять в бытовых историях (которых в книге будет много) и там, где речь идет о конкретной болезни, вызывающей инвалидность.

Что касается разновидностей инвалидности, в самом деле, вежливо будет говорить о человеке, ставя его на первое место: не «диабетик», «дэцэпэшник», «даун» (фамилия ученого, давно превратившаяся в грубое обзывательство), а «человек с диабетом», «человек с ДЦП», «человек с синдромом Дауна». Также не «слепой», а «незрячий» или «слабовидящий». «Неслышащий», «слабослышащий» или «пользующийся жестовым языком» вместо «глухонемой» (язык жестов тоже язык, а тот, кто изъясняется на нем, немым быть не может). В своем кругу люди с ДЦП или расстройством аутистического спектра (РАС) могут употреблять слова наподобие «дэцэпэшник» или «аутята», но для человека со стороны это будет неприемлемо.

Если же вы сталкиваетесь с затруднением, какие слова уместно употребить в данном конкретном случае, можно просто спросить у самого человека.

Инвалиды и стереотипы

Как представляют инвалидов люди, далекие от этой темы? А может быть, они вообще не задумывались, как там обстоит дело с инвалидами, ориентируясь на расхожие представления? Инвалидность окружена частоколом мнений — истинных и ложных. Давайте же постараемся разобраться, где правда, а где ложь.

Стереотип: *инвалидом является только тот, кто имеет внешние признаки инвалидности: отсутствие конечности, инвалидная коляска и т. п.*

ПРАВДА: почти 50 % от всех инвалидов в нашей стране составляют люди, страдающие болезнями сердечно-сосудистой системы, около 20 % — люди с онкологическими заболеваниями. Невооруженным глазом это не видно, но проблемы, с которыми эти люди сталкиваются по жизни, вряд ли легче, чем у колясочников, — просто другие. Если человек, выглядящий вполне здоровым, заявляет, что имеет право на льготы по инвалидности, не спешите подозревать в нем симулянта. Поэтому сцена из «Операции "Ы"», в которой Бывалый провозглашает с высоты своего немалого роста: «Ну я инвалид», в сущности, несмешна: мужчина его комплекции вполне может иметь ишемическую болезнь сердца или сахарный диабет.

Стереотип: *типичный облик инвалида — мужчина в инвалидной коляске.*

ПРАВДА: статистически инвалид чаще всего оказывается пожилой женщиной. Признаки поражения опорно-двигательного аппарата необязательны.

Стереотип: *инвалиды в первую очередь озабочены состоянием собственного здоровья.*

ПРАВДА: инвалиды действительно вынуждены уделять внимание тем вопросам функционирования своих тел, о которых неинвалидам заботиться не приходится, но в остальном думают инвалиды о том же, о чем и неинвалиды: о работе, о финансовых делах, об отношениях с другими людьми, о недавно просмотренном сериале и т. п.

Стереотип: *инвалиды предпочитают оставаться дома, не появляются в людных местах, стесняясь своих физических недостатков и направленных на них взглядов.*

ПРАВДА: некоторые люди, особенно недавно получившие травму и не привыкшие передвигаться со вспомогательными средствами, испытывают такие чувства. Но в огромном большинстве инвалиды-колясочники были бы рады появляться в тех же местах, что и люди без инвалидности. Им мешает не смущение из-за внешних особенностей, а отсутствие доступной среды.

Стереотип: *инвалиды обидчивы, капризны и агрессивны. Противоположный стереотип:* *инвалиды терпеливы, добры и оптимистичны.*

ПРАВДА: не существует общего, одного на всех, «инвалидного» характера. Среди инвалидов так же, как и среди неинвалидов, есть пессимисты и оптимисты, весельчаки и нытики, люди с отменным чувством юмора и начисто его лишенные. К тому же любая подобная характеристика человека является неполной и недостоверной: в разных ситуациях люди способны вести себя по-разному, и от инвалидности это не зависит. «Вычисляя» характер собеседника по факту наличия у него телесных особенностей, вы рискуете сильно ошибиться.

Стереотип: *чтобы жить с инвалидностью, надо обладать особым мужеством.*

ПРАВДА: абсолютно безоблачной жизни не бывает, каждый человек на своем пути время от времени встречает препятствия, которые нужно преодолевать. Однако со стороны жизнь инвалида кажется обычно чем-то более тяжелым и мучительным, чем изнутри. Проекции и фантазии вида «Как бы я чувствовал себя на его месте» заслоняют реальную ситуацию: этот человек не на вашем месте, а на своем, и на этом своем месте он живет настолько полной жизнью, насколько может. Вероятно, особенности состояния, которые вас беспокоят при взгляде на инвалида, его не волнуют вовсе, как не беспокоит вас, к примеру, невозможность выйти в открытый космос. А заставляют его задумываться, волноваться

и страдать причины, не имеющие никакого отношения к инвалидности. Он не проявляет мужество, он не преодолевает — он просто живет.

Стереотип: *инвалиды завидуют здоровым...*

ПРАВДА: а здоровые — инвалидам! Нет, в самом деле среди инвалидов немало людей успешных, обеспеченных, всесторонне развитых, имеющих замечательные семьи и верных друзей — в общем, дающих поводы для зависти... В целом же люди завидуют друг другу по самым разным и удивительным причинам. Даже безусловному базовому доходу — пенсии — позавидовать могут. Как в разухабистой частушке:

Хорошо тому живется,
У кого одна нога:
Ему пенсия дается
И не надо сапога.

Стереотип: *надо жалеть инвалидов и помогать им.*

ПРАВДА: глава о помощи нам еще предстоит; кратко — не любая помощь является благом. Что касается жалости, то, говоря инвалиду, что его жалеете, вы поступаете невежливо.

Стереотип: *инвалиды — бездельники и попрошайки, живущие за счет здоровых.*

ПРАВДА: инвалиды — разные, так же как здоровые. Есть не желающие чем-либо заниматься и живущие на одну пенсию, есть увлеченные своим делом, есть те, у кого влечения к определенному делу нет, но имеется большое желание работать и зарабатывать. Процент занятых инвалидов зависит не только от личных усилий, но и от того, как устроено общество: нашему, например, легче, чтобы инвалид тихо сидел, пользуясь пенсией, либо получал зарплату за фиктивный труд, чем создавать ему условия для передвижения и специально оборудованное рабочее место. Восславим, однако, Интернет, уравнивающий инвалидов и неинвалидов, — универсальное рабочее место, куда можно войти щелчком мыши! Кстати, с людьми,

работающими в издательстве «Феникс», я тоже ни разу не встречалась, о моей инвалидности им известно только с моих слов и прилагаемого к договору фото справки. Если бы я не захотела сообщать им об этой подробности, они и не узнали бы; вероятно, в России немало инвалидов, которые не сообщают — и тихо и скромно работают дистанционно, не пополняя соответствующую статистику.

Стереотип: *все инвалиды — люди малообеспеченные, даже нищие.*

ПРАВДА: некоторые виды инвалидности действительно всасывают деньги, как аэродинамическая труба, и затрудняют возможность работать, что заставляет сильно просесть бюджет. Однако это не является всеобщим правилом. Не нужно видеть в человеке с внешними признаками инвалидности тотально нуждающегося — и давать ему просто так деньги или оплачивать то, за что он в состоянии заплатить сам.

Середина нулевых годов — удачное для меня время, время многих начинаний. Осталась позади сложная операция, началась по-настоящему семейная жизнь с любимым мужчиной. Кроме того, я уволилась со старой работы, признавшись себе, что она перестала меня удовлетворять, и получила новую — достаточно странную, но в той области, о которой давно мечтала, где платят гораздо больше, чем на прежней. Я думаю об этой работе, направляясь домой из бассейна. Вокруг цветет и веет ветерком чудесный летний день, я прекрасно одета (по случаю аванса на новой работе позволила себе авторскую юбку с необычным косым кроем), я испытываю здоровую мышечную радость, как всегда после правильной физической нагрузки...

— Девушка! Стойте!

Останавливаюсь. Мужчина средних лет, переходящих в пожилые, в обтерханном пиджаке, с крупными залысынами и виноватым взглядом. Наверное, дорогу хочет спросить? Не знаю, что такое написано у меня на лице, но у меня все дорогу спрашивают, даже в другом городе, даже за границей...

— *Вот...*

— *Что это? Зачем?*

На ладони — мятая десятка.

— *Ну вы же инвалид!*

Я не устраиваю скандал, не язвлю. Я даже отношусь к ситуации с юмором. Но ощущаю, что летний день слегка помутнел.

Стереотип: *инвалидам нужно создавать семьи с инвалидами, здоровым — со здоровыми. Инвалидность может только разрушить семью.*

ПРАВДА: да, совместное исследование аналитического центра НАФИ и Совета по делам инвалидов при Совете Федерации показало, что 66 % россиян не рассматривают людей с инвалидностью как партнеров для создания семьи. Однако напомним, что большая часть людей с инвалидностью немолоды и до прохождения МСЭ (медико-социальная экспертиза), вероятно, прожили не один год с постоянным партнером: вряд ли факт подтверждения инвалидности разрушил их семейное положение. Не всегда также разводятся супруги в случае травмы или серьезной болезни одного из них — напротив, порой совместно пройденные испытания даже сплачивают. Ну и кроме того, существует ведь просто любовь — чувство, которое не делает проблемой форму носа любимого человека, его национальность, предпочитаемые им блюда, его инвалидность: вряд ли кто-то намеренно планирует создавать семью именно с инвалидом, но это может случиться внезапно... Таких пар на самом деле немало. Достаточно, чтобы не считать их статистической погрешностью.

Стереотип: *инвалиды не должны иметь детей. Дети от них рождаются инвалидами, либо будут стыдиться своих родителей, либо будут вынуждены терпеть плохой уход и постоянную бедность.*

ПРАВДА: большинство детей с наследственными и врожденными заболеваниями имеют родителей-неинвалидов, в то время как инвалидность с бросающимися в глаза внешними признаками чаще всего ненаследственной природы (это относится и к ДЦП). Что касается «стыдиться своих родителей» — этот компонент зависит не от инвалидов, а от тех, кто их дискриминирует: откажитесь от демонстрации убеждения, что инвалидом быть стыдно, и ребенку это и в голову не придет! Что же касается того, готова ли семья к рожде-

нию ребенка материально, как будет осуществляться уход, кто будет помогать матери, — разумеется, семье, где есть инвалид, стоит продумать все эти вопросы, но то же самое относится и к любой семье. Новый человек, который долго будет нуждаться в заботе, в любом случае несет с собой не только счастье, но и испытание на прочность для семейной системы.

Миф: *дети-инвалиды обречены на страдание. Гуманнее сразу дать им умереть.*

ПРАВДА: значительная часть врожденных физических особенностей поддается успешной коррекции в первые годы жизни, часть других может быть компенсирована с помощью специальных приспособлений, которые постоянно совершенствуются. Если же невозможно ни то, ни другое, это не значит, что для человека невозможно создать жизнь с минимумом страданий. Коллизия «Милосердная смерть для инвалидов» имеет прецеденты в истории и будет рассмотрена позже.

Стереотип: *суицид — закономерная и даже рациональная реакция на физическую неполноценность.*

ПРАВДА: инвалиды, главным образом те, кто приобрел инвалидность в результате травмы или болезни, могут думать о самоубийстве и высказывать такие мысли, однако это не рациональная реакция, а знак, что человеку нужна помощь, в том числе помощь психолога. В целом инвалиды кончают с собой ничуть не чаще, чем другие люди.

В общем, читатель уже заметил, что в стереотипах есть часть правды, которую я не собираюсь отрицать. Отказываюсь признавать лишь их тотальность. Инвалиды не экзотические животные, которых можно описать через свойственные им всем характеристики: повадки, ареал обитания, сезон размножения... Людям свойственна индивидуальность. Если вы ранее столкнулись с инвалидом, который выглядел и вел себя определенным образом, не считайте, что получили представление обо всех инвалидах на свете.

Две модели: медицинская и социальная

Так что же все-таки делает человека инвалидом? То, что он не может ходить, видеть, слышать? Нарушения функционирования органов, из-за которых человек ограничен в своей жизнедеятельности? На поверхностный взгляд эти ответы выглядят правильными: инвалид — человек, которому не хватает чего-то, чем обладают здоровые люди... Но давайте посмотрим с другой стороны.

Наверняка у вас есть знакомый (а может, даже не один) с близорукостью. Если он носит контактные линзы, вы можете об этом даже не подозревать; если очки — просто отмечаете их как привычную деталь внешности. Делает ли это вашего знакомого инвалидом? Даже смешно о таком подумать! Но первобытному человеку с аналогичной потерей зрения было совсем не смешно: невозможность различить мельчайшее шевеление ветвей или травы делало его плохим охотником и доступной для любого крупного хищника добычей — по меркам той поры, инвалидом. Во времена более безопасные, но недостаточно технически развитые человек с не слишком хорошим зрением уже не был обречен на смерть, но терпел значительные неудобства. Вспомним, как в романе «Имя розы» Вильгельм Баскервильский страдал, утратив свои уникальные (кому-то они казались дьявольскими) стекла. Зато в современном городе, с магазинами «Оптика» в шаговой доступности, о своем количестве диоптрий можно вообще не задумываться — разве только тогда, когда приходится покупать новую упаковку линз или подбирать более модную оправу.

Глаз современника ничем не отличается от глаза нашего далекого предка. Его устройство на протяжении веков не изменилось, изменился мир, который позволил человеку со зрением, отличным от идеального, не выживать, а просто жить. Жить обычной полной жизнью.

Этот маленький пример позволяет нам перейти к разнице между двумя моделями инвалидности: медицинской и социальной. Медицинская модель утверждает, что инвалидом человека делает заболевание.

Социальная возражает: причина инвалидности не в тех или иных параметрах организма, отличных от нормы, а в окружающей среде, готовой или неготовой инвалида принять. От того, какая модель принята в обществе, зависит отношение к инвалидам и качество их жизни.

В рамках медицинской модели инвалидность расценивается как проблема организма, функционирующего не так, как надо: это патология, заболевание, что ставит инвалида в положение вечного больного. Все его потребности сводятся к государственному обеспечению и получению медицинской помощи. Последняя зачастую оборачивается не поддержкой организма, позволяющей ему действовать в наиболее комфортном для него режиме, а стремлением любой ценой дотянуть инвалида до нормы, приблизить его к идеально здоровому человеку.

«Инвалид? Лечись!» Вот лозунг медицинской модели инвалидности.

Медицинская модель возводит норму на пьедестал, объявляя то, что от нее отличается, неполноценным. Отсюда патернализм — отношение к инвалидам сверху вниз, ситуация, когда здоровые определяют за них все: от «как лечиться» до «к чему стремиться». Инвалид видится вечным объектом заботы и при этом балластом для общества. В лучшем случае ему предлагаются необременительные занятия с невысокой оплатой наподобие склеивания спичечных коробков. Характерной чертой медицинской модели является отделение инвалидов от здоровых, концентрация их в особых местах — интернатах; если же они остаются дома, то выход за пределы дома, приспособленность к ним внешней среды не считается чем-то важным. В странах, где принята медицинская модель отношения к инвалидам, доступная для них среда обычно отсутствует, соответственно, их не видно на улицах, в общественных местах. Если же инвалиду удастся туда выбраться (ценой огромных усилий), то здоровые, непривычные к виду инвалида, пугаются, а он, получая такую реакцию, тоже чувствует себя неловко... И мы возвращаемся к тому пункту,

что инвалида нужно дотянуть до здоровья любой ценой — хотя бы внешне. Сгладить очевидные для других признаки инвалидности.

Вспоминаю, как в далеких нулевых мастер по изготовлению ортопедической обуви сурово меня убеждал: «Ну ты же можешь ходить без трости? Брось ее — и все!» Его не волновало, что без трости мой позвоночник искривится еще сильнее, что так я буду ходить медленнее, чем с ней, а на зимней улице (тротуары в Москве иногда остаются скользкими полгода) наверняка упаду и что-нибудь себе сломаю... Мой внешний вид, который, по мнению мастера, приблизится к норме, важнее этих прозаических вещей! С таким же подходом столкнулись люди с ДЦП, которых оперировали, чтобы уменьшить косметические дефекты, однако это привело к ухудшению функции конечностей; и те, которым отказывают в получении инвалидной коляски: «Ну вы же хотя и на костылях, но как-то ходите!» Иметь внешние признаки инвалидности считается стыдным, избавление от них видится чем-то положительным, а как себя чувствует при этом человек, никого не волнует.

Гимном медицинской модели инвалидности получился фильм М. Расходникова «Временные трудности» (2017), вызвавший множество отрицательных отзывов со стороны кинокритиков, медиков и людей с ДЦП. В нем рассказывается история ребенка с тяжелым ДЦП, которого отец делает почти здоровым с помощью жестоких методов: сталкивает с лестницы его инвалидную коляску, лишает похода в кино, пока тот не завяжет шнурки непослушными пальцами, наконец, бросает одного в лесу — доползет сам до ближайшего жилья, значит, достоин жить. Квинтэссенция фильма — в словах отца: «Ты не больной — у тебя временные трудности». С точки зрения медицины показанное в нем исцеление — ненаучная фантастика, а методы, которыми оно достигнуто, несут прямую опасность: ну давайте сочтем временными трудностями язвенную болезнь желудка — и заставим больных есть камни!

С психологической точки зрения совершенно верно обрисован образ отца, который поражен тем, что мироздание выдало ему «поломанного» ребенка, относится к нему как к некачественной вещи, пытаясь починить ее молотком: если окончательно сломается, туда ей и дорога... В общем, честное признание отношения к инвалидам в рамках медицинской модели: «Никого не интересуют твои трудности: стань здоровым — или будь исключен из жизни».

Социальная модель говорит: проблема не в том, что инвалид плохо видит, слышит или ходит, проблема в обществе, которое из-за этого окружает его барьерами и исключает из обычной жизни. В отношении инвалидов и их потребностей существует масса предубеждений, обосновывающих, почему они не должны находиться в обществе. Убирая эти предубеждения, мы открываем инвалидам путь к самореализации — и делаем таким образом наш мир богаче, разнообразнее, гуманнее.

Истоки того, что позже получит название «социальная модель инвалидности», могут быть прослежены в эссе, которое было написано британским инвалидом Полом Хантом (Paul Hunt). Называлось это эссе «Критическое условие» (A Critical Condition) и было опубликовано еще в 1966 г. Пол в своем труде приводил причины, по которым люди с инвалидностью бросали вызов обычным западным ценностям, поскольку воспринимались как «несчастливые, бесполезные, непохожие на остальных, угнетенные и больные». Хант приходит к выводу, что инвалиды сталкиваются с предубеждениями, которые выражаются в дискриминации и угнетении.

Основная идея социальной модели инвалидности — человек имеет право жить на свете таким, каков он есть: это общество должно идти ему навстречу, создавая доступную среду. Эта доступная среда многообразна: от подъемников в метро до сурдоперевода. Она создает условия для того, чтобы у возможно большего количества инвалидов получалось пользоваться правами, которые для здоровых кажутся само собой разумеющимися: выбираться из дома, ходить на работу, в гости и в театр (да, инвалиды-колясочники тоже говорят о себе, употребляя глагол «ходить»),

общаться, смотреть по телевизору новости и фильмы, читать книги... Такое простое и такое основное. Трудно подумать, что для кого-то это недоступно, а ведь таких людей много в нашей стране.

И все же социальная модель инвалидности с трудом прокладывает дорогу в общественном сознании. Сама идея, что инвалид может выбирать, как и каким жить, сам определять, что для него лучше, кажется порочной: проще считать, что за него должен решать кто-то другой — родитель, врач или опекун.

Жизнь показала, что из этого выходит на практике.

Инвалид как отсутствующий субъект

Жарким летом 2015 г. округ Грин (штат Миссури, США) был потрясен жестоким убийством: 48-летняя Клодин (Ди-Ди) Бланишар была найдена в спальне своего дома в луже крови, заколотая ножом. Соседи обеспокоились, увидев два оскорбительных поста, которые появились в аккаунте Ди-Ди. В противном случае, возможно, о ее гибели еще долго не узнали бы: ведь покойная жила уединенно, посвящая все свое время дочери-инвалиду Джипси Роуз, которая после ее смерти загадочно исчезла.

Кто же был этим злодеем? Кому понадобилось убивать женщину и похищать девушку, которая из-за своих заболеваний то и дело оказывалась на грани смерти? Обе они, мать и дочь, были узнаваемыми персонами: крупная дама с улыбочивым лицом, полным воистину материнской доброты, и худенькая, скрюченная в инвалидном кресле фигурка — шапочка на бритой голове, толстые очки, зубные протезы. Список диагнозов Джипси Роуз был размером с Библию: генетические нарушения, мышечная дистрофия, эпилепсия, слабость глазных мышц, проблемы с желудочно-кишечным трактом, ушами и зубами; она родилась недоношенной, а в раннем возрасте перенесла лейкемию. У нее был разум семилетнего ребенка, поэтому она не посещала школу. Матери приходилось полностью нести нагрузку по уходу за дочерью, потому что отец Джипси Роуз, наркоман и домашний тиран, бросил семью вскоре после рождения ребенка с особенностями. К тому же дом, где раньше жили Ди-Ди и Джипси Роуз, разрушил ураган «Катрина», из-за чего им пришлось переехать.

Несмотря на все свалившиеся на них невзгоды, мать и дочь производили впечатление счастливых, безмерно привязанных друг к другу и с оптимизмом смотрящих на жизнь. И жизнь вознаградила их: три крупные благотворительные организации оплатили и дом для семьи Бланишар, и дорогостоящее лечение для Джипси Роуз. Соседи гордились ими и оказывали всяческую

■ Содержание ■

Зачем эта книга.....	3
■ Инвалидность и вокруг нее	6
Лексика корректная и не очень.....	6
Инвалиды и стереотипы.....	10
Две модели: медицинская и социальная.....	16
Инвалид как отсутствующий субъект.....	21
История инвалидности как история несчастья.....	26
Инвалидов надо жалеть?.....	35
Инвалидов надо бояться?.....	42
Героизм и инвалидность.....	46
История инвалидности как история борьбы.....	51
Вдохновляющие инвалиды.....	56
Не видеть горя.....	62
Все ли можно инвалиду?.....	65
■ Отношения с миром и с собой	68
Ложки и ресурсы.....	68
«Ненавижу здоровых!».....	74
«Вставай, паршивец!».....	79
Черная дыра.....	84
«Ненавижу инвалидов!».....	90
Инвалидность и личные границы.....	94
Они смотрят.....	100
«А ты что, ногу сломала?».....	104
Помогать или нет? А как?.....	110
■ Несбыточно? Трудно? Достижимо?	115
Наша недоступная среда.....	115
Скрытая инвалидность.....	121
Интермедия. Ортопедическая обувь: личный опыт.....	124
Изолированное проживание: дискриминация или благо?.....	135
Самостоятельная жизнь для инвалида.....	142
Работа: особая или обычная?.....	146

Секс, любовь и совместная жизнь.....	151
Родители с инвалидностью.....	158
Просить денег: у кого и как?.....	163
■ Нормальное особое родительство	168
Особенные или обычные?.....	168
Если родитель ребенка-инвалида — вы, то... ..	172
«А может, их убивать?».....	178
Родить или не родить?.....	181
«Мне все должны».....	187
«Мой ребенок — не инвалид!».....	191
Премудрости истинные и сомнительные.....	194
Инклюзия и зачем она нужна.....	199
Поговори с ней.....	206
Сексуальное образование как инструмент благополучия.....	209
Братья и сестры.....	213
А может, отказаться?.....	217
■ Тень инвалидности: насилие	219
Женщины-инвалиды и домашнее насилие.....	219
Насилие над пожилыми людьми.....	224
Инвалиды и сексуализированное насилие.....	229
■ Послесловие	235
■ Список использованных источников	237