



Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.

СТИГМА «ИНВАЛИДНОЙ» СЕКСУАЛЬНОСТИ¹

Сексуальный контроль и нормализация инвалидности	2
«Внутри и вне категории инвалидности»: проблемы сексуального (само-)определения в публичном дискурсе и биографиях инвалидов	7
Истории тела, гендера и сексуальности – личное или политическое?	11
Выводы.....	14

«Ад, – говорит персонаж Сартра, – это другие люди». Никто не знает этого лучше, чем инвалиды. В дополнение к инвалидности и следующим из нее ограничениям, еще одна проблема инвалидов – убедить других в том, что у них те же самые человеческие желания и порывы.

Алекс Камфорт (Comfort, 1975)

Процесс идентификации, или создание образа «Я», происходит в условиях ограничения репертуаров телесных образов, созданных людьми и институтами. Данная глава - о политике репрезентации инвалидов как сексуальных субъектов, политике создания инвалида как экзотически-природного, расово-биологического, бесполого и асексуального или гендерного и гиперсексуального тела. В начале речь пойдет о сексуальности инвалидов, которая попадает в фокус властных отношений и превращается в объект политического контроля. Этот контроль проявляется в разных формах: от радикально жестких и явных запретов негативной евгеники и социальной враждебности до более изощренных и тонких подходов «нормализации», независимой жизни, сексуального просвещения, эксплуатации образов инвалидности в массовой культуре. Тем самым складываются структурные условия гендерной и сексуальной идентичности инвалидов. Вместе с тем особенности индивидуальной биографии определяются уникальными возможностями выбора, которые имеются в судьбе каждого человека, - именно этому уделяется внимание во второй части главы. Индивидуальный выбор, самоопределение звучат в личных историях инвалидов, рассказанных в интервью или автобиографических эссе. В этих историях слышны голоса людей, которым тесно «внутри категории инвалидности», то есть в пределах идентичности, заданной лишь диагнозом и дефектом. Однако инвалидность всегда остается «при них», играет важную роль в судьбах этих людей и потому становится точкой опоры в персональном и коллективном переопределении самих себя и социальных отношений, включая отношения сексуальности. В третьей части главы говорится об историях «интимного гражданства», об историях тела, гендера и сексуальности, которые будучи приватными, становятся политическими, так как позволяют переопределять нормальность и добиваться признания тех, кто обычно молчит и замалчивается властным большинством.

¹ Текст данной главы ранее был опубликован: [Ярская-Смирнова Е.Р. Стигма «инвалидной» сексуальности](#) // В поисках сексуальности. Сб. статей под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. Санкт-Петербург: Дмитрий Буланин, 2002. С. 223-244.

Сексуальный контроль и нормализация инвалидности

Секс и сексуальность формируются в социальном взаимодействии в соответствии с интерсубъективными смыслами, приписываемыми культурой, и внутренними, субъективными смыслами индивидов. Последствием рационализации культуры становится возможность осуществления социального контроля над индивидами через сферу сексуального, частного, интимного. Сексуальная сфера превращается в полигон борьбы за норму, главным критерием становится социальная полезность, а не достоинство человека. Разнообразные социальные практики современной сексуальности несут на себе отпечаток нормирующих дискурсов, которые действуют в на широком континууме от семейных и родственных связей до популярной культуры, юридической буквы и специализированного экспертного знания. Социальный контроль сексуальности, напрямую связанный с контролем над рождаемостью и моралью, становится фундаментальным классовым и расовым маркером, мерой нормальности, включенным в более широкий набор властных отношений.

Антигуманные методы евгеники первой половины XX века включали массовую насильственную стерилизацию «психических и социальных девиантов», современная так называемая *негативная евгеника* выражается в генетическом консультировании и, в крайнем случае, ограничении брачных связей людей с тяжелыми психическими заболеваниями наследственного характера². В России 1990-х годов распространены такие врачебные практики, как настойчивые советы женщинам отказаться от ребенка, родившегося с тем или иным нарушением, а женщинам с инвалидностью - отказаться от идеи вынашивания плода. С позиций феминистской биоэтики, такие эмансипаторные ценности, как право на аборт, и такие достижения современной медицины, как контрацепция и пренатальные тесты создают возможности выбора для женщин (и мужчин) с инвалидностью, но одновременно маргинализуют их. По сути, практика генетического консультирования входит в систему сексуальных запретов по отношению к инвалидам, помещая инвалидность в медико-биологический, даже расовый дискурс.

Гендерная социализация инвалидов связывается некоторыми авторами с сегрегацией, или гетто, по метафоре Бурдые. В середине 1990-х годов советы психолога родителям, опубликованные в журнале «Социальная защита», транслируют образ 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». Что касается здоровых людей, они, как утверждает, «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...»³. С такой точки зрения инвалид не способен создать семью. Если ему и разрешается общаться с другим полом, то только в кругу «себе подобных».

Сексуальность инвалидов табуируется и замалчивается, а гендерная идентичность зачастую предстает как «инвалидная», то есть проблематичная, недействительная. Самая простая иллюстрация того, что общество отказывает инвалидам в половой принадлежности - это знаки на туалетах в общественных учреждениях на Западе⁴ (рис.1).

² Рудкевич И. А. Френсис Гальюн - выдающийся ученый-энциклопедист: К 175-летию со дня рождения. 1997 // <http://www.spbumag.nw.ru/OLD/Spbum04-97/16.html>

³ Левченко И. Путь к себе: Советы психолога // Социальная защита 1995 № 1 С 81-84.

⁴ Отметим, что в России инвалидам-колясочникам вообще отказано в общественной деятельности, ввиду избытка физических барьеров, отсутствия специально оборудованного транспорта, въездов в здания, туалетов и лифтов.

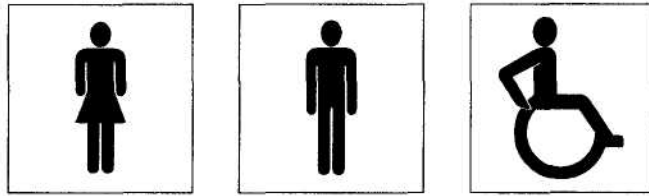


Рис. 1. Обозначения общественных туалетов: для женщин, для мужчин, для инвалидов

В сегрегированном сообществе воспроизводятся нормы «ограниченной сексуальности». Наши недавние исследования⁵ в школе-интернате для детей-инвалидов указывают на амбивалентное отношение к вопросам пола и сексуальности: темы семьи и брака обсуждают на специальных занятиях, посвященных социальной адаптации ребенка с инвалидностью, однако в обыденных ситуациях сексуальное развитие не поощряется, а знание о сексуальности окружается моральными табу. Проблема сексуального образования характерна не только для России и не только для детей с инвалидностью. Однако в случае затрудненной визуальной, слуховой и языковой коммуникации у детей в интернатах, как и в семье, серьезным образом ограничивается доступ к сексуальной информации. Акцент на других образовательных приоритетах не оставляет свободного времени для сексуального просвещения в школе-интернате, даже если важность такого образования признается. Как указывают Д. и М. Фитц-Джеральды, хотя в Великобритании в 1980-х годах «66% домов-интернатов для глухих и предоставляют некоторое формальное сексуальное просвещение, но в среднем время, уделяемое таким занятиям, составляет лишь 47 часов в год. Принимая во внимание темы, которые там обсуждаются, и время, затрачиваемое на уроки, можно сказать, что сексуальное просвещение в этих школах остается «кризисно-ориентированным» и фрагментарным. В 70 % учреждений занятия по сексуальному просвещению ведет обычный преподаватель, не получивший никакого специального образования. В 97% образовательных программ для повышения квалификации учителей нет ни одного курса, который был бы направлен на то, чтобы усилить или упростить задачу учителя в сексуальном просвещении»⁶. Относительно людей с тяжелой формой инвалидности вообще считается, что, поскольку продолжительность их жизни невелика, они не имеют будущего, поэтому нет необходимости обсуждать с ними школу, карьеру или сексуальность⁷. Родители также часто не знают, как им воспитывать ребенка-инвалида, как говорить о половых отношениях, они могут испытывать затруднения в разговорах о сексуальности и на другие интимные темы. В результате обсуждение избегается и считается, что «особый ребенок» еще не созрел до восприятия информации о сексе. Исследователи приводят случай, когда 35-летняя женщина-инвалид, которая живет в интернате, очень мало знает о своем теле и сексуальности, а часто и вовсе не имеет половых отношений⁸.

Код сексуальности для инвалидов на Западе возник в 1960-е годы в рамках концепции *нормализации*, понимаемой как растущие возможности «обычной, нормальной» жизни. Обычный, то есть нормальный жизненный стиль, включает не только дом и работу, но секс и брак. Дискурс нормализации в сексуальном просвещении первоначально не учитывает гендерных различий, как полагают Л. Уильяме и М. Нинд. Контроль за сексуальной жизнью по-прежнему в основном находится в руках профессионалов, гендерные различия отрицаются

⁵ Этнографическое кейс-стади в школе-интернате для детей-инвалидов, 2000-2001.

⁶ Fitz-Gerald D. and Fitz-Gerald M. 'Deaf People Are Sexual, Too!' // M. Bloom (Ed.). *Life Span Development. Bases for Preventive and Interventive Helping*. London: Collier Macmil-lan Publishers, 1985. P. 483.

⁷ Blattner B. *Twenty-Eight Years Later* // Spiegle Jan A., Richard A. van den Pol. *Making Changes. Family Voices on Living with Disabilities*. Cambridge, Massachusetts: Brooklin Books, 1993. P. 16-19.

⁸ Йориссен П. Выступление на семинаре «Инвалиды, выходите на улицу!». Киев, 13 сентября 1998 г. Обращение к ресурсу 2000. <http://aris-kiiev.newmail.ru/materials/niderland5rus.htm>

(либо им приписывается биологический характер), сексуальные возможности интерпретируются как ограниченные⁹.

В 1970-е годы обсуждается «позитивность» евгеники. В текстах по сексуальному просвещению того времени людей с умственной отсталостью воспринимают как лишенных гендерной идентичности и сексуальности. Если гендерные различия появляются в дискурсе, то женщинам с умственной инвалидностью приписывается не только неразборчивость в сексе, аморальность и уязвимость, но и чрезвычайная плодовитость, приводящая к производству слабоумного потомства. Как указывают Уильямс и Нинд, которые проводили исследования проблем женщин с трудностями в обучении¹⁰, сексуальность в дискурсе возникает в связи с контролем над репродукцией с акцентом на сексуальном здоровье, а не на сексуальном удовольствии.

В 1980-е годы возникает новая идеология нормализации, однако аспекты старой евгеники продолжают существовать, проявляясь в страхе и враждебности. Людям с трудностями в обучении отказывают в способности исполнять «обычные» (в том числе сексуальные) половые роли. «Нормальное» общество стратифицировано по полу и патриархатно, поэтому все то, что нормально в сексуальном смысле, создавалось и дифференцировалось на основе социального неравенства и может привести женщин с трудностями в обучении лишь к столкновению с домашним насилием, изнасилованием, к нежелательным беременностям и просто отсутствию удовольствия¹¹. В текстах о сексуальном и гендерном поведении речь идет только об отношениях с противоположным полом, то есть дискурс нормирует инвалидов в рамках гетеросексуальности.

Если на Западе эта тема попадает в поле академической дискуссии в 1980-е годы¹² под влиянием социальных движений¹³, то в России проблема гендерной идентичности и сексуальности в связи с инвалидностью практически не затрагивалась ни в социологических исследованиях, ни в публичном дискурсе. В российской иконографии патерналистских отношений между государством и инвалидами код сексуальности возникает с 1990-х годов, пополняя дискурсивный арсенал идеологии *независимой жизни*. Выходит телепрограмма «Про это», посвященная сексуальной жизни инвалидов, появляются переводная сексологическая литература¹⁴. Интернет-публикации¹⁵, журнал «Социальная защита» начинает выпускать приложение под названием «Секс для пожилых и инвалидов».

Публикации о сексе инвалидов в периодическом издании «Секс для пожилых и инвалидов» можно условно разделить на три группы: *медицинскую*, *социально-правовую* и *биографическую*. Первая группа представлена статьями отечественных авторов¹⁶ - психиатров, сек-

⁹ Williams L. and Nind M. Insiders and Outsiders: normalisation and women with learning difficulties // *Disability and Society*. 1999. Vol. 14. № 5. P. 669.

¹⁰ Отечественный аналог британского термина трудности в обучении (learning difficulties) - умственная отсталость.

¹¹ Williams L. and Nind M. Insiders and Outsiders: normalisation and women with learning difficulties// *Disability and Society*. 1999. Vol. 14. № 5. P. 666.

¹² Fine M. and Asch A. (Eds). *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia: Temple University Press, 1988; Murphy R. *The Body Silent*. London: Phoenix House, 1987; Morris J. *Gender and Disability* // Swain J. et al. (Eds). *Disabling Barriers, Enabling Environments*. London: Sage, 1993. P. 32-51; Morris J. *Pride Against Prejudice*. London: The Women's Press, 1991.

¹³ Campling J. (Ed.) *Images of Ourselves - Women with Disabilities Talking*. London: Routledge and Kegan Paul, 1981; Oliver M. *Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies* // Barton L. (Ed.) *Disability and Dependency*. London; New York; Philadelphia: The Falmer Press, 1989. P. 6-22; Oliver M. *The Politics of Disability*. London: Macmillan, 1990.

¹⁴ Келли Г. Ф. *Основы современной сексологии / Серия «Учебник нового века»*. СПб.: Питер, 2000.

¹⁵ Прокопенко Ю. Секс и инвалидность: Предвзвешенные в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // *Сексолог*. 2001. № или Вып. <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

¹⁶ Юрьев П. После Чернобыля // *Секс для пожилых и инвалидов*. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 10. С. 2-4; Павлов П. Если болит спина // *Секс для пожилых и инвалидов*. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. №11. С. 7-9; Павлов П. Сын становится взрослым // *Секс для пожилых и инвалидов*. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000б. № 8. С. 9-1 1; Прокопенко Ю. Не гнаться за журавлем // *Секс для пожилых и инвалидов*. Приложение к журналу

сопатологов, психологов - и носит ярко выраженный медикалистский характер. Об этом откровенно гласят заголовки: «Половые расстройства при эпилепсии», «Не гнаться за журавлем», «После Чернобыля», «Если болит спина». Речь идет о «половых расстройствах», «степени выраженности нарушений», об «особенностях характера больных эпилепсией и сахарным диабетом», «изменении личности», «снижении сексуальных показателей», «нарушении выработки сперматозоидов и семяизвержения», об инвалидности детей как последствии поздних родов.

Транслируя информацию о способах медикаментозного лечения различных заболеваний, автор(-ы) этих статей (*Юрий Прокопенко, Петр Юрьев, Петр Павлов*) создают образ инвалида как *историю болезни*: «Партнер эпилептика должен четко представлять себе особенности характера больного... поддержка и контроль со стороны здорового человека оживляют жизнь больного и одновременно делают легче пребывание с ним под одной крышей»¹⁷; «искреннее желание женщины помочь больному приспособиться к новым условиям интимного общения, зависящим от действия болезни, позволяет мужчине быстро восстановить свой сексуальный потенциал, хотя, конечно, и в несколько ином качестве»¹⁸. Подобно европейскому миссионеру времен Колумба, которому все туземцы казались одинаковыми, авторы медицинских статей видят всех своих персонажей гендерно и сексуально идентичными: «инвалид-больной» - это чаще всего мужчина, утративший свою главную мужскую функцию.

Второй тип статей делает акцент на сексуальном здоровье инвалидов с точки зрения социальной защиты. Инвалиды, особенно дети, показаны пассивными объектами неправильно обращения и жертвами насилия, в том числе сексуального. В статье с характерным названием «Скажи им нет» автор, не взирая на то, что семьи детей-инвалидов могут испытывать радость и удовлетворение от общения со своим ребенком, с уверенностью ставит на них клеймо: «Тяжело жить семьям, где растут больные дети. Здоровые развиваются и шагают дальше по жизни, в то время как инвалиды иногда остаются детьми на всю жизнь. Никогда нет спокойствия с ребенком-инвалидом, постоянно возникают новые проблемы и нависают новые грозные тучи»¹⁹. В начале упомянутой статьи речь идет о девочке-инвалиде, однако далее в тексте код гендерных различий больше не используется.

Наконец, третья группа текстов²⁰ – о реальной сексуальности инвалидов, о неудачах и радостях интимного общения, о том, какую роль играет секс в становлении человека, в его / ее жизни, семье, об отношениях с родителями, о прошлом и будущем. Эти статьи с соответствующими названиями – «Из пропасти отчаяния – на вершину счастья», «Это выглядело прекрасно», «Жизнь прекрасна» – написаны шведами и представляют собой биографические истории, рассказы 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 во 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: «После школы я закончил двухгодичную гимназию со специализацией "Торговля

«Социальная защита» («Социономия»). 2000а. № 7. С. 5-7; Прокопенко Ю. Половые расстройства при эпилепсии // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000б. № 8. С. 5-8.

¹⁷ Прокопенко Ю. Половые расстройства при эпилепсии // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000б. № 8. С. 8.

¹⁸ Прокопенко Ю. Не гнаться за журавлем // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. № 7. С. 6.

¹⁹ Гавелин И. Скажи им «нет» // Социальная защита. 1998. № 8. С. 44-45.

²⁰ Экберг Х. «Это выглядело прекрасно» // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 11. С. 2-5; Андерсон Г. Из пропасти отчаяния - на вершину счастья // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита». 2000. № 7. С. 11-16; Фалкгрэн Д. Жизнь прекрасна // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 10. С. 5-7.

и конторская работа". Там я стал играть в театральной группе "Герои Теллуса". Это была очень активная группа. Мною сыграно несколько крупных ролей. В спектаклях говорилось о любви, сексе, насилии, враждебности к иммигрантам...»²¹. Итак, сексуальная идентичность инвалидов предстает как жизненный опыт конкретных людей в рассказах шведов, представленных российскому читателю, и как медицинская и социально-правовая проблема в большинстве других публикаций.

Однако гендерная идентичность инвалида создает разные возможности для мужчины и женщины. Авторы текстов – мужчины; женщины фигурируют в текстах, чтобы «улучшить сексуальную функцию больного мужа»²², как объект мужских фантазий и желаний, как средство реализации сексуальности мужчины-инвалида и, наконец, как партнер в супружестве, интимных и родительских отношениях. 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. Объединение стереотипных образов женственности и инвалидности как пассивности²³ усиливает патриархатный облик конвенциональной феминности, предлагая ассоциации с жалостью, бессмысленной трагедией, болью, святостью и бесплотностью. И, несмотря на то, что демографическая реальность характеризуется преобладанием среди инвалидов пожилых женщин, их репрезентации очень редки и в основном негативны: женщины-инвалиды считаются бесполезными с точки зрения производства и воспроизводства, то есть для выполнения традиционно женских репродуктивных ролей²⁴.

Инвалидность в первую очередь угрожает маскулинности, поскольку женская гендерная идентичность непротиворечиво увязывается с качествами пассивности инвалида. Герой масс-культуры – мужчина-инвалид – на пересечении смысловых полей популярных образов маскулинности и инвалидности демонстрирует ролевые несоответствия, тем самым формируя у себя конфликтующие идентичности. Именно этот конфликт попадает в центр внимания массовой культуры, апеллирующей к имиджу инвалидности в поисках метафоры слабости, зависимости, уязвимости, потери мужественности. Персонаж Тома Круза в фильме [«Рожденный четвертого июля»](#) («The Men, Born on the Fourth of July») – это «классический» американский инвалид: молодой белый (европеоидный) парализованный ветеран войны с трудом привыкает к своей инвалидности, которая здесь характеризуется в контексте импотенции или сексуальной неспособности²⁵, попытки сексуальной жизни наталкиваются на насмешки женщин, но герой преодолевает «недостаток маскулинности» и достигает высокого социального статуса и признания – он возвращает себе мужские качества активности, инициативы и контроля, участвуя в пацифистском движении.

Однако жизненная реальность мужчин-инвалидов сильно отличается от стереотипных репрезентаций. Т. Шекспир приводит пример одного респондента-рабочего, которому инвалидность в детстве не препятствовала вести себя, как подобает обычному подростку, давать отпор обидчику, участвуя в драках, хотя он передвигался только с помощью инвалидного кресла. Когда он появлялся в школе с синяками, учителя думали, что его бьет отец: никто не верил, что инвалид может драться. Другой респондент чувствовал, что по причине инвалидности его маскулинная идентичность отличалась от стереотипного мужчины, потому что испытывал социальное угнетение - ощущение, не соответствующее стандарту мужественности. Этот человек ощущал солидарность не с белыми гетеросексуальными мужчинами, а с жен-

²¹ Экберг Х. «Это выглядело прекрасно» // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 11. С. 5.

²² Павлов П. Если болит спина // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. №11. С. 9.

²³ Oliver M. The Politics of Disability. London: Macmillan, 1990. P. 72.

²⁴ Fine M. and Asch A. (Eds). Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics. Philadelphia: Temple University Press, 1988.

²⁵ Shakespeare T. Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability // L. Barton (Ed.). Disability and Society: Emerging Issues and insights. Essex: Longman, 1996. P. 194.

щинами, геями или чернокожими, поскольку разделял с этими группами опыт маргинальности и сопротивления²⁶. Речь здесь идет не только о различии интеллектуальных и физических характеристик мужчин, но и о том, что эти характеристики часто связаны с дополнительными потребностями, в частности ресурсами, необходимыми для независимой жизни. М. Оливер утверждает, что инвалиды в современном западном обществе ощущают свое *отличие* от других как маргинализацию и социальное исключение. Инвалиды подвергаются особой форме угнетения, которое исходит от социальных институтов и «здоровых» в сочетании с ростом зависимости от специалистов социальных служб, здравоохранения и образования²⁷.

Будучи объектом социального контроля и конструирования, гендерная идентичность инвалида становится ресурсом сопротивления нормирующим стереотипам. Подчеркнутые женственность у женщин (слабость, привлекательность, феминный стиль одежды) или маскулинность у мужчин (спортивные, интеллектуальные достижения, технологии и механизмы) - один способ сопротивления. Другой способ сопротивления «инвалидизирующему» дискурсу, как мы видели выше, - это формирование солидарности с угнетенными - инвалидами, другими меньшинствами и женщинами. О тех, кто использует стигму отверженного и униженного в качестве «ваучера» для позиционирования себя как нищего и попрошайки, можно услышать от других инвалидов, что он (или она) «сломался», «опустился». В странах Восточной Европы, бывших республиках СССР таких инвалидов (мужчин и женщин) можно увидеть на центральных площадях и улицах крупных городов, и здесь гендерная идентичность уходит на второй план, так как окружающие в первую очередь должны воспринимать их как несчастных калек. В России среди таких нищих преобладают мужчины, «рабочая одежда» которых предполагает элемент камуфляжной формы, апеллирующий к их реальному или виртуальному доблестному прошлому. В этих случаях гендерная идентичность все же играет свою роль в культурном капитале, который предполагается обменивать на милосердие окружающих.

Сексуальная идентичность инвалидов выступает дополнительным способом конструирования идентичности гендерной и оказывается под еще более пристальным контролем общества. Это выражается в медиализации сексуального опыта инвалидов (большей частью речь идет о мужчинах), чья сексуальность рассматривается как проблематичная, а также в репрезентациях их сверхмаскулинной сексуальности. При этом реальная жизненная гетеросексуальность инвалидов дается как опыт иной культуры, тем самым несколько экзотизируется, а гомосексуальная идентичность инвалидов практически не обсуждается.

«Внутри и вне категории инвалидности»: проблемы сексуального (само-)определения в публичном дискурсе и биографиях инвалидов

В изображениях сексуальности инвалидов в публичном дискурсе и личных свидетельствах переплетаются репрезентации биографической жизненной реальности и политического контекста, сталкиваются и конфликтуют между собой идеологии. Инвалиды - мужчины и женщины, - становясь персонажами и рассказчиками сексуальных историй, примеряя на себя экспертные оценки, пытаются выйти за узкие рамки категории инвалидности и сопротивляются стигматизирующим их образам. Сексуальная биография, «история интимного граждан-

²⁶ Shakespeare T. Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability // L. Barton (Ed.). Disability and Society: Emerging Issues and Insights. Essex: Longman, 1996. P. 194-195.

²⁷ Oliver M. Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies // Barton L. (Ed.) Disability and Dependency. London; New York; Philadelphia: The Falmer Press, 1989. P. 6-22; Iarskaia-Smirnova E. Social work in Russia: professional identity, culture and the state // B. Lesnik (Ed.). International Perspectives of Social Work. Brighton: Pavilion Publishing, 1999. P. 31-44.

ства»²⁸, вынесенная в публичный дискурс, может работать на разоблачение социальных мифов об инвалидах, становиться способом борьбы за идентичность. По словам Кена Пламмера, «рассказывание сексуальных историй - это политический процесс, а анализ сексуальных историй - не просто любопытство или вуайеризм. Он является центральным для понимания работы сексуальной политики в современном мире, где на смену эссенциализму и толерантности приходит признание и радость различий, власть снизу, власть посредством участия. Сегодня меняются тактики и стратегии пространства-времени - голоса в маленьких уголках мира обладают потенциалом распространения по миру, на смену старому порядку, утверждавшему стабильность пространства и времени, приходят новые правила - внезапность, моментальность и значимость малого»²⁹. Новые социальные миры сексуальности уверенно заявляют о себе.

Инвалиды в 1980-1990-е годы сопротивляются неадекватной репрезентации инвалидности в «мейнстримной» культуре. Происходит переоценка объективирующих терминов, например, термин «калека» (cripple) становится категорией, организующей протестную идеологию социальных движений инвалидов. «*Crip Culture*» («Культура калек») - так называется документальный фильм, снятый в США, о борьбе инвалидов за доступ к мейнстримным культурным институтам. Группа «Воинствующих калек» (Militant crips) в футболках «*Piss-on-Pity*» («Плевать на жалость») на митинге протеста перед Белым домом выступала против традиционного образа благотворительных компаний, где инвалид изображается спокойным, покорным как жертва и объектом жалости³⁰. Институциональное и структурное угнетение инвалидов проявляется как угнетение символическое, оперирующее устоявшимися в культуре символами и кодами. Институты реализуют свою власть, поскольку, имея монополию на символические средства, способны нормализовать понятия и ценности культуры, и именно эта монополизация становится объектом сопротивления и борьбы. Речь идет о политике интерпретации, политике символического (само-)определения.

Поэтесса Луис Кейт, например, предлагает рассмотреть язык инвалидности как женственности. В своих произведениях она ставит под сомнение доминантные и принимаемые как должное представления о мире:

Завтра я собираюсь переписать английский язык
 Я отмечу все эти напористые метафоры власти и успеха
 И построю новые образы, чтобы описать мою силу,
 Мою новую, другую, отличающуюся силу.
 Тогда я не буду вынуждена чувствовать себя зависимой,
 Из-за того, что не могу **Прочно Стоять На Обеих Ногах**,
 И я откажусь ощущать неудачу
 Из-за того, что не сделала **Шаг Вперед**.
 Я не буду чувствовать себя неадекватно,
 Когда я не **Постою За Себя**,
 Или нелогично, из-за того, что я не могу
 Действовать **Шаг За Шагом**.
 Я заставлю их понять, что это очень мужской способ
 Понимать мир – Это «**Прямохождение**» и «**Делать Большие Шаги**».
 Да, завтра я собираюсь переписать английский язык,
 Создавая мир по моему образу.
 Мой будет более мягкий, более женский способ
 Описания моего прогресса.
 Я буду катиться, стелиться и закруглять.
 Как-то я сумею высказать все.

(Keith, 1994. P. 57. Пер. с англ. Е.Р. Ярской-Смирновой.)

²⁸ Plummer K. Telling Sexual Stories. Power, change and social worlds. London; New York: Routledge, 1995.

²⁹ Plummer K. Telling Sexual Stories. Power, change and social worlds. London; New York: Routledge, 1995. P. 151.

³⁰ Gleeson B. Geographies of Disabilities. London; New York: Routledge, 1999. P. 134-136.

В отечественном публичном дискурсе также появились «разоблачения» социальных мифов о гендере и сексуальности инвалидов. В электронной публикации Ю. Прокопенко³¹ ставятся следующие предубеждения: «1. Неполноценные люди и инвалиды не сексуальны; 2. Неполноценные люди и инвалиды беспомощны и потому нуждаются в опеке; 3. Неполноценные люди и инвалиды должны вступать в брак только с себе подобными; 4. Родители детей-инвалидов не хотят просвещать своих детей в вопросах сексуальных отношений; 5. Для достижения полового удовлетворения необходимо, чтобы половой акт завершился оргазмом; 6. Половые нарушения у инвалидов и неполноценных людей обязательно связаны с их неполноценностью; 7. Полноценный человек может вступить в половую связь с неполноценным, только если у него нет выбора. К неполноценным в данном контексте относятся люди со сниженным психическим развитием – олигофренов, дебилов и др.». Однако автор, ставя задачу разоблачения мифов, пользуется традиционными медикалистскими терминами «неполноценный», «олигофрен», «дебил», не подвергая сомнению их дискриминирующий эффект (во многих странах мира они давно вышли из употребления). Кроме того, этот текст, очевидно, подготовлен о мужчинах и для мужчин. О женщинах говорится лишь один раз, в связи с частотой испытываемого ими оргазма: «По статистике всегда или часто испытывают оргазм при сношении около 30% женщин, 30% – примерно в половине случаев сношений, а 30% испытывают его редко или не испытывали никогда. То же относится и к женщинам-инвалидам». Порой женщины испытывают трудности в сексуальной жизни, инвалиды здесь не исключение. Однако представление об их гендерной идентичности в сфере сексуального увязывается в когерентное целое с инвалидностью.

В целом же создается впечатление, что во всем тексте и всех примерах речь идет о мужчине-инвалиде: «Сексуальность не зависит от наличия инвалидности, она дается нам от природы и каждый человек, даже инвалид с детства, вырастает во взрослого, для которого характерно наличие половых гормонов, а следовательно, и полового влечения. Более того, если, например, взрослый мужчина лишился яичек (травма, операция, изуверство), то есть подвергся кастрации, он ВСЕ РАВНО способен к половой жизни, пусть и не с такой интенсивностью, как раньше... Инвалиду нужна не опека, а поддержка, помощь в определенной ситуации, с которой ему особенно трудно справиться... От Президента до сантехника - все мы работаем друг на друга, помогаем друг другу лучше и легче жить.... На протяжении жизни практически каждый мужчина сталкивался с каким-то нарушением потенции, а около 15 % страдают от достаточно длительных нарушений. О женских проблемах уже упомянуто выше. Все то же относится и к инвалидам»³². Личные местоимения мужского рода и мужские образы (Президент и сантехник) создают конструкт инвалида-мужчины, женщина-инвалид остается за пределами образного пространства. Сексуальные проблемы инвалида связаны только с одной гендерной идентичностью - мужской гетеросексуальностью.

Попытка разоблачения мифа об асексуальности инвалидов в популярной печати вносит вклад в создание другого мифа - о гиперсексуальности мужчин-инвалидов: «В большом южном городе в свое время был очень известен поэт-инвалид, который имел репутацию героя-любовника. В его объятиях побывали почти все местные красавицы. Как оказалось, среди инвалидов часто встречаются такие любвеобильные типажи. Сексопатологи объясняют это стремлением решить одну из основных проблем людей с ограниченными возможностями, которая связана с низкой самооценкой. ...Инвалиды, чтобы никто не сомневался в их состоятельности, утверждают, что у них сексуальное влечение намного выше, чем у здоровых людей»³³.

О женщинах-инвалидах мы можем судить преимущественно по западным источникам, поскольку в российском дискурсе их голоса и проблемы остаются неозвученными. Амери-

³¹ Прокопенко Ю. Секс и инвалидность: Предвззудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // Сексолог. 2001. // <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

³² Прокопенко Ю. Секс и инвалидность: Предвззудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // Сексолог. 2001. // <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

³³ Кузнецова Т. "Камасутра" для инвалида // АиФ вып.42 (1043). 18.10.2000.

канка Нэнси Мэйрс, которая оказалась в инвалидной коляске уже в зрелом возрасте, рассказывает в своей автобиографической книге «По пояс в мире. Жизнь среди не-инвалидов»³⁴ о том, как ей пришлось сталкиваться с такими социальными мифами о женщине-инвалиде: 1. Ей недостает здоровья или компетентности, чтобы иметь работу; 2. Ни один мужчина не заинтересуется ею и не захочет заботиться о ней ни физически, ни эмоционально; 3. Инвалидность может только повредить, никогда не может усилить семейные и дружеские связи; 4. Суицид – это вполне понятная и даже рациональная реакция на физическую неполноценность.

Журнал «Обаяние» (Glamour) пригласил Н. Мэйрс подготовить статью по письмам женщин-инвалидов, приславшим в редакцию описания своей жизни. Хотя все эти женщины и были инвалидами, они так сильно отличались друг от друга по типу инвалидности, что Мэйрс было трудно делать какие-либо обобщения. Как выразилась приславшая в редакцию письмо Пегги Мэриман, «большая часть людей предпочитают (сознательно или бессознательно, им так проще) говорить об инвалидах вообще, полагая, что у нас у всех одинаковые проблемы и, что еще хуже, что все проблемы, какие у нас есть, проистекают от нашей инвалидности». Негативное определение женщины (в аспекте того, чего она не может делать) приводит к разрушению ее жизни: «Я чувствовала, что меня плотно втиснули в категорию, где не было места для движения, но ведь "мне меньше всего нужны пределы!"», – в 21 год написала Наоми Пассман, ноги которой были парализованы в младенческом возрасте. По словам этих женщин, «инвалидность» – лишь один из элементов их сложной и богатой личности, который не обязательно противоречит всему остальному в их жизни.

Однако жизнь за пределами (категории) «инвалидности» не снимает ту реальность, которая может включать слабость, усталость, деформированность, физическую боль, болезни и необходимость технических средств – костылей, колясок или слуховых аппаратов. В обществе, которое приравнивает жизнеспособность и красоту к физической крепости и здоровью, женщина-инвалид вынуждена ощущать их дефицит сильнее, чем любая другая. Эта женщина узнает из личного опыта то, о чем у других есть лишь «внеопытное знание», то, что многие другие в их возрасте понимают только умом: что жизнь несовершенна, что наиболее квалифицированный специалист не всегда получает работу, а самое любящее сердце не всегда находит пару. И хотя многие обсуждали это свое знание с горечью или апатией, большинство, казалось, воспринимали это как испытание. Их жизни могли не быть совершенством с позиции социальных стандартов и договоренностей, но они были сами уверены, что в любом случае живут продуктивно и страстно.

Юмор занимает важное место в самоидентификации женщин-инвалидов, приславших свои письма в журнал. Одна женщина рассказала в письме, что стеснялась в детстве признаваться другим детям в своей глухоте и отвечала на их вопросы «да», «нет», «не знаю», что иногда приводило к забавным ситуациям. Когда она выросла и наконец была уверена в себе настолько, чтобы отказаться от этих «глухих ответов», она по-другому фиксировала особенности своих сексуальных отношений с мужчинами: «Они не могут шептать мне в ухо сладкие ничего не значащие слова, потому что я буду вынуждена повернуться к ним лицом и прошептать в ответ: "Что?"».

Кроме чувства юмора, гордость значила многое для этих девочек в их нелегком детстве: «Однажды я получила мой первый слуховой аппарат, мне было девять лет, и доктор сказал, что мои длинные волосы с легкостью скроют этот прибор», – написала Мадлен Коэн, студентка юридического факультета в Стэнфорде, рожденная глухой. «В ответ я завязала мои волосы в хвост и с высоко поднятым носом вышла из его кабинета».

Несмотря на различия в опыте этих женщин, все они посвятили большую часть своей энергии карьере и любви. Этим женщинам было труднее установить романтические и сексуальные отношения, чем дружеские. Это подтверждается и на материалах интервью с женщи-

³⁴ Mairs N. Waist-High in the World. A Life Among the Nondisabled. Boston: Beacon Press, 1996.

нами-инвалидами в Саратове³⁵. В рассказах наших респонденток звучит лейтмотивом идея невозможности романтической любви и сексуальных отношений. Таков эффект стигмы инвалидов как «не интересующихся» сексом, стигмы, которую несут на себе большинство респондентов, - «наследие, традиционно укоренное в избегании, цензуре и подавлении сексуального роста и развития»³⁶. Нарратив одной из респонденток - Анны - неразрывен с «публичными нарративными и метанарративами гендера и инвалидности»³⁷, где «инвалидное» тело конструируется как бедное, асексуальное, регулируемое публичным дискурсом и контролируемое государством. Поведение и установки других людей кажутся ей естественными, неизменными, к которым следует приспособиться и принять их такими, какие они есть: *«Если я не успевала за ними [ее братьями. - прим.авт.], я просто выходила раньше, намного раньше. ... Видите ли, можно обойти больное место, вот и все. ... Например, я не могла завести романтических отношений, и просто наблюдала за другими»* (из интервью). Анна находит способы примирения с собственной инвалидностью в интимной сфере, достигая консенсуса между собой и окружающими в собственной семье, но сопротивляется неравенству и социальной несправедливости, воплощаемым организациями и институтами.

Многие из женщин, приславших свои истории Нэнси Мэйрс, были обеспокоены распространённым восприятием в американской культуре женщин с инвалидностью как неспособных или незаинтересованных в сексе: *«В этой культуре [современной американской. - прим.авт.] люди с инвалидностью считаются вечными детьми, что означает, что любые сексуальные проявления для них считаются неподходящим занятием или извращением»*. Женщины подчеркивали сложность интимных отношений, необходимость быть изобретательными, иметь чувство юмора. Были и счастливые истории: *«...С его помощью я приняла себя, я горжусь собой и люблю. Я смотрю [на себя. - прим. авт.] в зеркало и вижу нормальную»*. Другие признавали внутренние барьеры, не позволявшие им вступить в интимную связь. Мои респондентки рассказывали об опыте преодоления границ между инвалидами и не-инвалидами. Часто в своей жизни женщина должна артикулировать это различие, чтобы сделать себя видимой. Зная, что их, как и других женщин, будут оценивать по внешнему виду, многие уделяют большое внимание своей одежде, макияжу и причёске: *«Но они смотрят на меня чаще, чем на тебя, мне красивое платье нужнее, чем тебе!»* – вспоминает респондентка свой разговор с сестрой в юности.

Истории тела, гендера и сексуальности – личное или политическое?

К. Пламмер, утверждая, что «истории тела должны быть рассказаны», упоминает разные виды «историй интимного гражданства»: семейные истории, эмоциональные, репрезентационные, телесные, гендерные, эротические, истории идентичности. Телесный дискурс занимает важное место в биографических историях инвалидов. Тело является неотъемлемой частью и продуктом социальных отношений, с ним связаны одежда, внешний вид, спорт, ранения и секс, боль и радость; тело инвалида - это объект пристального взгляда других - публики, врачей, фотографов. Мишель Мэйсон, в детстве много времени проводившая в больнице, рассказывает о своих воспоминаниях: *«Я помню, как меня фотографировали. Мне сказали, что сделают несколько снимков, и я подумала: "О, хорошо", думая, что это будут фотографии, какие не раз делал мой отец. И вот приводит этот мужчина со всем своим оборудованием, я в детском отделении, вокруг меня ставят ширмы и говорят, чтобы я все сняла с себя. Я не мог-*

³⁵ Исследование биографий инвалидов, 1999-2000. Ярская-Смирнова Е. Р. Мужество инвалидности // О муже(Н)ственности: Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение, 2001.

³⁶ Fitz-Gerald D. and Fitz-Gerald M. 'Deaf People Are Sexual, Too!' // M. Bloom (Ed.). Life Span Development. Bases for Preventive and Interventive Helping. London: Collier Macmillan Publishers, 1985. P. 485.

³⁷ Thomas C. Narrative identity and the disabled self// M. Corker, S. French (Eds). Disability Discourse. Buckingham: Open University Press, 1999. P. 51.

ла понять и просто сделала это. Я не понимала, что происходит, в самом деле. Я только знала, что он снимал кусочки, он фотографировал не меня, а только кусочки меня. Это было жутко. Я думаю, это было действительно грубо. Помню, я спросила его, что он собирается делать с этими снимками, и он сказал, "мы их поместим в книгу". И это все, что я помню, мне было отвратительно... думаю, это насилие. Это насилие над чьим-то частным миром»³⁸ (Hughes, 1998). Процедуры, осуществляемые в практиках медицинского дискурса, трансформируют природу субъекта, в данном случае маленькой девочки в больнице. В результате таких медицинских процедур человек испытывает на себе акт дегуманизации, превращаясь в вещный объект, и редуцируется до медицинского случая, пригодного для того, чтобы быть зафиксированным на фото как «больное / искалеченное тело».

Анализируя дискурс телесности биографического интервью, можно получить большие возможности для интерпретации. Придавая или не придавая значения телу, наделяя телесные изменения культурными смыслами, мы воплощаем себя в своей истории, делая это по-разному в зависимости от нашего пола, возраста, физических способностей и стиля. Это подтверждает биография одного из респондентов - мужчины 48 лет, возглавляющего общественную организацию инвалидов в российском городе. Смысловое поле его биографии располагается вдоль нескольких осей интерпретации³⁹. Метафорические и структурные ходы противопоставляют горизонталь неподвижности, бессилия («ходить не мог», «прикован к постели», «ползать начал», «на ночь ложился») вертикали как принципу идентификации (зарядки, растяжки, «меня снимали с тихого часа», «я мог прямо стоять»).

В его рассказе непосредственно за реабилитационными практиками детства, описание которых телесно насыщено (респондент показывает на свои ноги, дотрагиваясь до тех мест, о которых идет речь; рассказ наполнен переживаниями), следуют сообщения о мобилизующих событиях в возрасте 36 лет, и в повествование вплетаются знаки коллективной идентичности, контроля и достижения. Его рассказ - это воплощенный нарратив мужской автобиографии, в которой делается акцент на том, как достичь успехов и избежать поражений, следуя идеалу культурных героев⁴⁰, причем идеализированная модель жизненного пути сводится к основному сценарию периода зрелости - успешной карьере, признанию в публичной сфере, что обычно представляется независимо и отдельно от телесности. Тело, даже если и упоминается, то характеризуется обычно как «слуга», отчужденный механизм, который нужен для эффективного выполнения планов хозяина; описание событий лишено эмоций, а редкие упоминания о теле бедны деталями, что свидетельствует о слабой «воплощенности» автора в повествовании.

С детства не обращать внимания на ушибы и ссадины, стремиться управлять своим телом и соревноваться с другими мальчишками в подростковом возрасте, заниматься спортом, а затем пренебрегать своим телом ради карьеры и публичного успеха, «обесценивая потенциально важные аспекты человеческой жизни»⁴¹, - все это характерно для доминирующей маскулинности. Жизненный опыт «вне тела» можно объяснить в психоаналитической традиции той отдаленностью, которую мальчики чувствуют по отношению к собственной матери, интернализацией традиционной маскулинной идентичности в теории ролей, отчуждающими социальными структурами капиталистического способа производства в марксистской традиции, или властью дискурсивных формаций в культурном анализе⁴². Однако у инвалида восприятие собственного тела и идентичность соединяются иным образом. Возникнув в раннем

³⁸ Hughes G. A Suitable Case for Treatment? Constructions of Disability // Esther Saraga (Ed.). *Embodying the Social: Constructions of Difference*. London; New York: Sage and The Open University, 1998. P. 43-90.

³⁹ См.: Ярская-Смирнова Е. Р. Мужество инвалидности // О муже(Н)ственности: Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное ободрение, 2001.

⁴⁰ Gergen M. M. Narratives of the Gendered Body in Popular Autobiography // R. Josselson, A. Lieblich (Eds). *The Narrative Study of Lives*. Newbury Park; London; New Delhi: Sage, 1993. P. 194.

⁴¹ Gergen M. M. Narratives of the Gendered Body in Popular Autobiography // R. Josselson, A. Lieblich (Eds). *The Narrative Study of Lives*. Newbury Park; London; New Delhi: Sage, 1993. P. 215.

⁴² Edley N. and Wetherell M. *Masculinity, Power and Identity // Understanding Masculinities: Social Relations and Cultural Arenas*. Buckingham, UK; Bristol, PA, 1996. P. 97-113.

детстве (или с приобретением инвалидности), эта связь постоянно напоминает о себе, и когда в жизни мужчины начинается период социальных достижений, важное отношение между собой и телом постоянно отражается на меняющемся самоопределении, межличностных отношениях и траектории карьеры.

Приведем эпизод из молодости респондента, который демонстрирует конструирование мужской идентичности при помощи внешности. Светловолосый и невысокий юноша выглядел моложе своих лет, и ему приходилось показывать комсомольский билет, чтобы пропустили на индийский фильм «Преданность», на который не пускали детей. В конце концов, он обратился за советом к знакомой парикмахерше, которая подсказала отрастить бороду: «*Борода оказалось пышной, черной и кудрявой. Тут, конечно, я солидно стал выглядеть. И знакомство с представителями слабого пола – тут проблем не стало*» (из интервью). Примерка «маски маскулинности» здесь происходила в рамках одной из «идеологий» мужественности, которая в молодости казалась ему наиболее актуальной, а к моменту нашего знакомства мой респондент уже давно не носил бороды. Каждая культура, каждый жизненный стиль сообщества или группы содержит свой набор идей и тем, относящихся к мужчине и маскулинности, которая оказывается «полем борьбы за то, каким же должен быть мужчина»⁴³, – горой мускулов или романтическим кавалером, остроумным интеллектуалом или надежным экономическим ресурсом. Инвалид в этом случае стремится выйти за границы идентичности, навязанной историей болезни, и попадает под влияние системы ценности его семьи, сверстников, менторов и более широкого социального окружения. Меняя окружение, переформулируя цели, переоценивая жизненные ориентиры, человек приобретал иные основания для гендерной идентификации, которая переплеталась с новыми и дополнительными идентификационными ресурсами его биографии – семья, работа, общественное движение.

«Истории интимного гражданства», в том числе сексуальные истории, – это репрезентации и критика репрезентаций, это переопределение границ и признание инаковости. В таких историях разоблачаются мифы, приватное становится публичным. «Нельзя говорить на тему сексуальности, делая обобщение о гендерных отношениях всех людей с инвалидностью. Поверхностный взгляд на проблему может дать ответ, что люди с более серьезным физическим недостатком имеют меньше шансов на счастливые половые отношения и развитие сексуальности, чем люди с менее серьезным недостатком. Но это совсем не так просто. Особенно решающую роль здесь играет характер воспитания. Но, конечно, важную роль играют судьба и везение»⁴⁴ – заявила Петра Йориссен из Совета по делам инвалидов Нидерландов на форуме в Киеве. По ее мнению, техническая сторона секса, как правило, не является главной проблемой, не имеет значения, каким способом человек занимается любовью или в какой позе он это делает.

Главное препятствие полноценной независимой жизни инвалидов, в том числе и сексуальной, – это представления об инвалидах как больных, которые нуждаются в постоянной заботе и помощи, которых следует жалеть и которым нужно сочувствовать, «которым чего-то не хватает», то есть отождествление их с неполноценными людьми. В средствах массовой информации или кино редки репрезентации инвалидов, которые просто рассказывают что-то интересное о своей профессии, обучении, политической активности или о себе в роли родителей. Дискурс «неполноценности» разрывает категории «инвалидности» и «не-инвалидных практик», в том числе сексуальных. В результате родители, воспитатели, медики, а порой и сами инвалиды полагают, что секс и инвалидность не могут сосуществовать. В Нидерландах существует множество учреждений, где живут от 10 до 30 людей с тяжелыми физическими недостатками, – это инвалиды, которым нужна постоянная забота. Каждый имеет отдельную комнату, но правила этих учреждений не содействуют развитию сексуальных отношений и

⁴³ Edley N. and Wetherell M. *Masculinity, Power and Identity // Understanding Masculinities: Social Relations and Cultural Arenas*. Buckingham, UK; Bristol, PA, 1996. P. 108.

⁴⁴ Йориссен П. Выступление на семинаре «Инвалиды, выходите на улицу!». Киев, 13 сентября 1998 г. Обращение к ресурсу 2000. <http://aris-kiev.newmail.ru/materials/niderland5rus.htm>

интимных встреч: комнаты и кровати недостаточно просторны для того, чтобы на них заниматься любовью, персонал имеет ограниченные представления о сексуальности инвалидов. П. Йориссен считает, что такую ситуацию можно изменить при помощи целенаправленных курсов по повышению квалификации обслуживающего персонала. На Западе инвалиды организуют самопомощь, понимая, что они имеют такие же права, как другие граждане, в том числе и на сексуальную жизнь. Так, группа инвалидов в Нидерландах учредила бюро эротических услуг для инвалидов, в котором можно заказать эротический массаж или сексуальные услуги. В некоторых городах инвалидам частично или полностью возмещают средства, которые они затрачивают на получение подобных услуг.

По словам Йориссен, «если не перестать ожидать, пока государство переделает общество, можно уснуть»⁴⁵. Инвалиды становятся активно действующим социальным субъектом, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя свою коллективную и индивидуальную идентичность. Инвалиды - женщины и мужчины - сегодня выдвигают требование не только равных возможностей в сфере образования и занятости, но и права на самоопределение, (пере-)формулирование нормальности, на власть называть, наименовывать само различие. Растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в масс-медиа и искусстве, репрезентациям инвалидности как объекта милосердия и благотворительности. Социальные движения инвалидов на Западе стремятся заполнить позитивными репрезентациями культурные пространства, ранее насыщенные негативными стереотипами. Литература, кино и популярные СМИ предоставляли «инвалидизирующие» образы, выставляли людей причудливыми уродами, беспомощными или героическими калекками, что лишь усиливало стереотип телесной аномалии. Эти стереотипы отказывали самим инвалидам в комплексной и богатой реальности их множественных социальных идентичностей как сексуальных, гендерных и расовых тел. Такие репрезентации усиливают и экономическую недооценку рабочей силы инвалидов, и вытекающее отсюда неравное распределение ресурсов. В конечном счете дисциплинирование гетерогенности человеческих форм осуществляется с целью максимизировать политическую покорность и экономическую утилизацию тела⁴⁶.

Выводы

Мы обсуждали сексуальность инвалидов, которая становится объектом социального контроля и властных манипуляций, легитимирующих медицинские и политические эксперименты и законы. Идеи евгеники и социальная враждебность не сразу исчезают из гуманистической риторики «нормализации», независимой жизни, сексуального просвещения, и образы инвалидов и инвалидности порой эксплуатируются в массовой культуре, чтобы упрочить стигматизирующие отношения. Инвалиды сопротивляются стереотипному дискурсу, осуществляя выбор и само-определение в индивидуальных, в том числе сексуальных, биографиях. Мужчины и женщины отказываются оставаться в рамках *о-предел*-ения инвалидности, внутри этой медицинской (и собесовской) категории, вместе с тем черпая из нее ресурсы коллективной идентификации. Сопротивляясь нормирующим стереотипам, инвалиды деконструируют и ре-конструируют свою гендерную и сексуальную идентичность. Для инвалида столь же важно, а порой даже важнее, нежели для всех остальных, делать акцент в первую очередь на своих качествах как мужчины или женщины: ведь именно гендер (как и профессия, семья, увлечения) определяет человека, а не воплощение диагноза. Сопротивление «инвалидизирующему» дискурсу порой происходит и за счет формирования солидарности с угнетенными социальными группами - инвалидами, другими меньшинствами и женщинами.

Социальный контроль над сексуальной идентичностью инвалидов выражается в медиализации сексуального опыта инвалидов (большой частью речь идет о мужчинах), чья сексу-

⁴⁵ Йориссен П. Выступление на семинаре «Инвалиды, выходите на улицу!». Киев, 13 сентября 1998 г. Обращение к ресурсу 2000. <http://aris-kiev.newmail.ru/materials/niderland5rus.htm>

⁴⁶ Gleeson B. Geographies of Disabilities. London; New York: Routledge, 1999. P. 134-136.

альность рассматривается как проблематичная, а также в репрезентациях их сверхмаскулиной сексуальности; реальная гетеросексуальность инвалидов редко, но представлена, а гомосексуальная идентичность инвалидов практически не обсуждается.

Переопределение инвалидов показывает контекстуальность их сексуальных опытов в зависимости от пола, возраста, этнической принадлежности и гражданства, вероисповедания и интересов, профессиональной и социально-классовой принадлежности. Они настолько отличаются друг от друга, что порой имеют больше общего с теми, кто считается физически здоровыми, чем друг с другом. Согласно П. Бергеру и Т. Лукману (1995, Р. 4), если термином «нормальность» называют то, что является антропологической необходимостью, тогда ни сам этот термин, ни его антоним не применимы к многообразию форм человеческой сексуальности. Вместе с тем стереотипы и мифы, ссылающиеся на биологические факторы, являясь самыми стойкими, порождают большую часть дискриминационных практик исключения. Сексуальные возможности тела интегрированы в широкий спектр социальных контекстов, и «когда мы говорим о гендере, расе, классе, возрасте, сексуальности или инвалидности, мы также вносим вклад в производство этих самых социальных различий и категорий. Более того, когда мы называем себя или когда другие называют нас в рамках таких категорий, это ведь так же производит нас» (Priestley, 1999. Р. 92). Реальность российской жизни зачастую приводит всех инвалидов «к общему знаменателю», потому что особые потребности инвалидов не учитываются в архитектурных разработках, при строительстве жилья и общественных учреждений, на транспорте, в сфере занятости, образования и рекреации (досуга, спорта, туризма). Осознание этого отличия инвалидами ведет к требованиям их права на самоопределение и власть определения самой нормальности.

Источник: Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. *Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России.* – Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. С. 131–156.