



Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.

«ЖИЛА-БЫЛА МАЛЕНЬКАЯ ДЕВОЧКА, КОТОРАЯ ЛЮБИЛА ТАНЦЕВАТЬ...» СЕМЕЙНЫЕ ИСТОРИИ ИНВАЛИДОВ- КОЛЯСОЧНИКОВ ¹

Исследования общественной и частной жизни инвалидов.....	1
Полевое исследование: люди и метод.....	3
Быть или не быть инвалидом.....	5
Стандартные проблемы нестандартных людей.....	9
Инвалидность общественного устройства.....	13
Границы и свобода частной жизни.....	15
Государственный ребенок: Тамара.....	16
Любовь: «Тигр может съесть обезьяну».....	18
Семья как взаимные обязательства: Марина и Евгения.....	20
Выводы.....	22

В данной главе речь пойдет о семейном опыте инвалидов-колясочников. На материале биографических интервью мы рассмотрим стратегии выстраивания детско-родительских и супружеских отношений, а также их влияние на возможности внутрисемейной социальной мобильности, под которой мы понимаем способы достижения относительной автономности и позитивного самоопределения инвалидов.

Исследования общественной и частной жизни инвалидов

Еще с советского времени формируется обширный корпус публикаций, которые фокусируются на медицинских и социально-экономических параметрах жизни инвалидов ². Дети и молодежь с инвалидностью, являясь бенефициарами государственных льгот и гарантий, попадают сегодня в фокус исследовательских проектов, связанных с доступностью и качеством социальных, медицинских и образовательных услуг ³. Положение взрослых инвалидов исследуется в аспектах занятости ⁴, социальной защиты ⁵, социальной интеграции ⁶. В 1990-е

¹ Глава подготовлена с участием И. В. Дворянчиковой, см.: Ярская-Смирнова Е. Р., Дворянчикова И. В. «Жила-была маленькая девочка, которая любила танцевать...»: Семейные истории инвалидов-колясочников // [Семейные узы: модели для сборки / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение. 2004.](#)

² См., например: Материалы первой республиканской научно-практической конференции по трудовому устройству инвалидов в промышленности и сельском хозяйстве. М.: ЦИЭТИН, 1969; Клинические и социальные аспекты профилактики инвалидности и реабилитации. СПб.: ЛИУВЭЖ, 1992.

³ Романенкова Д. Ф. Анализ регионального банка данных «Молодые инвалиды и высшее образование». Челябинский государственный университет // <http://www.fdvo.cgu.chel.su/d24.html> ; Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова. М.: ИНИОН РАН, 2002.

⁴ Баскакова М., Баскаков В. Отверженные обществом: Социально-демографический портрет инвалидов труда // [Независимая газета](#). 2000. 3 нояб.; Пушкина Т., Козлова Л. Профессиональная реабилитация и занятость инвалидов: реализация законодательства РФ // [Человек и труд](#). 1998. № 6.

⁵ Баскаков В. Н. и др. Страхование от несчастных случаев на производстве: Актуарные основы. М.: Гелиос, 2002; Осадчих А. Они нуждаются в поддержке // Социальное обеспечение. 1999. № 2. С. 22-23; Данилова Н.

годы инвалиды в буквальном смысле выходят на улицы, во весь голос требуют реализации своих прав. Общественная жизнь, занятость и образования, роль государства, бизнеса и некоммерческого сектора - важнейшие аспекты социального благополучия инвалидов, однако не менее важную роль играет и частная сфера.

Проведенный Е.В. Кулагиной анализ положения семей, в состав которых входит ребенок или взрослый с инвалидностью, фокусируется на выявлении трудностей социально-экономического характера, испытываемых домохозяйствами ⁷. Помимо акцента на институциональных факторах неравенства, изучение семей с ребенком-инвалидом выявляет те микро-социальные условия семейной жизни, продуктами которых до определенной степени являются индивидуальные чувства и поведение людей ⁸.

За рубежом частная жизнь и инвалидность до недавнего времени анализировались в связи с дискуссиями о соцобеспечении и роли семьи в уходе за детьми и взрослыми инвалидами. Исследователи, отмечая особенности социально-экономического и социально-правового статуса семей, в составе которых есть дети-инвалиды, указывают на недостаток социальной поддержки в условиях физической и моральной перегрузки родителей ⁹, обращаются к концепции жизненного цикла семьи, указывая на различия в периодизации и сроках созревания ребенка ¹⁰, проводят сравнение жизненных шансов подростков с инвалидностью и их обычных сверстников ¹¹. В начале 1990-х годов появляется целый ряд исследований с привлечением методологии качественного интервью, которые анализируют жизненный опыт матерей, воспитывающих детей-инвалидов ¹², вскрывают структурные основания неравенства в отношениях между женщиной и государством. В зарубежных и отечественных исследованиях семьи дети и взрослые с инвалидностью чаще всего показаны гендерно-нейтральными объектами заботы, поскольку основное внимание исследователей обращено на матерей. По образному выражению Хелен Микоша, инвалиды выступают здесь неким обобщенным грузом, который приходится нести заботящимся о них родителям ¹³. Существует и другая исследовательская традиция, которая привлекает внимание к жизненному опыту самих инвалидов. Первые публикации о проблемах брака и семьи взрослых инвалидов появляются за рубежом около тридцати лет назад ¹⁴. Речь идет о формировании нового типа от-

Военнослужащие, воины-интернационалисты, ветераны: динамика правового статуса // Социол. исслед. 2002. № 10. С. 77-84.

⁶ Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Инвалид и общество: социально-психологическая интеграция // Социол. исслед. 1991. № 5. С. 3-8; Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Инвалиды: дискриминируемое меньшинство? // Социол. исслед. 1992. № 5. С. 103-106; Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социол. исслед. 1993. № 1. С. 62-66.

⁷ Кулагина Е. В. Семьи с детьми-инвалидами: социально-экономическое положение (на примере Москвы) // Народонаселение. ИСЭПН РАН. 2002. № 1. С. 20-32.

⁸ Смирнова Е. П. Когда в семье ребенок-инвалид // Социол. исслед. 1997. № 1. С. 83-90.

⁹ Glendinning C. Unshared care. Parents and their disabled children. London; Boston; Melbourne; Henley: Routledge and Kegan Paul, 1983; Seligman M. (Ed.). The Family with a handicapped child: understanding and treatment. New York: Grime Stratton, 1983; Fewell R. R. Parenting Moderately Handicapped Persons // M. Seligman (Ed.). The Family with a Handicapped Child. New York: Grune and Strutton, 1983. P. 203-236; Seligman M. Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. New York: Guilford Press, 1997.

¹⁰ Tumbull A. P., Summers J. A. and Brotherson M. J. Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members // Families of handicapped persons / J. J. Gallagher and P. M. Vietze (Eds). Baltimore, MD, 1986; Смирнова Е. П. Семья нетипичного ребенка: экосистемные основания реабилитации // Семья в России. 1996. № 3-4. С. 30-46; Она же. Семья нетипичного ребенка: Социокультурные аспекты. Саратов: СГУ, 1996.

¹¹ Hirst M. and Baldwin S. Unequal opportunities. Growing up disabled. London: Social policy research unit, 1994.

¹² Read J. Disability, the Family and Society. Listening to Mothers. Buckingham; Philadelphia: Open University Press, 2000.

¹³ Meekosha H. Body Battles: Bodies, Gender and Disability // T. Shakespeare (Ed.). The disability reader: social science perspectives. London; New York: Continuum, 1998 Reprinted 2002. P. 165.

¹⁴ Sutton A. H. Marriage and the Handicapped // G. D. Lancaster (Ed.). Personal Relationships, the Handicapped and the Community. London: Routledge and Kegan Paul, 1972.

ношений «независимости и взаимозависимости» при совместном совладании с новыми испытаниями, вызванными инвалидностью¹⁵. Исследователи делают акцент на социальной природе тех трудностей, которые приходится испытывать инвалидам и их семьям, подчеркивая роль самооценки членов семьи, участие родственников, соседей, сообщества в ежедневном конструировании нормальной или аномальной идентичности.

Эти работы основываются на так называемой социальной модели инвалидности¹⁶, которая отсчитывает свое начало с 1970-х годов с публикаций британских ученых - активистов организаций инвалидов, а также американских исследований социальных движений. В тот период авторы выступали против содержания инвалидов в интернатах и доказывали несостоятельность традиционных патерналистских установок, свойственных социальной политике. В 1990-х годах проводятся исследования повседневной жизни инвалидов в рамках постмодернистского и феминистского социального анализа¹⁷, хотя первые работы по некоторым аспектам романтических отношений и сексуальности в частной жизни инвалидов выходят на Западе более 20 лет назад. В России исследования жизненного опыта, самоопределения и биографий инвалидов с применением методологии качественного интервью дают свои первые результаты¹⁸.

В данном исследовании мы поставили задачу понять, каким образом семейная жизнь конструирует идентичность человека с инвалидностью. Нас интересовало, кто выступает в качестве соавторов индивидуальных биографий инвалидов, в особенности, какую роль в разные периоды жизни с инвалидностью играют члены их семей. Нам представлялось, что это позволит пролить свет на те дилеммы семейной жизни, которые касаются чувств, сексуальности и эмоциональной стабильности на микроуровне жизненного опыта и самоопределения инвалидов. Мы сфокусировались на тех биографических факторах, которые усиливают или ослабляют влияние различных культурных, социальных, экономических и политических детерминант на формирование определенного типа семейной структуры и аттитюдов к семейной жизни.

Полевое исследование: люди и метод

Архив нашего исследования включает десять биографических интервью, проведенных в г. Самаре зимой 2002 года с инвалидами-колясочниками, проживающими в супружеской либо родительской семье¹⁹. Мы выбрали для исследования именно колясочников, потому что значение физических барьеров в их повседневном опыте ярко демонстрирует неприспособленность нашего общества для людей, которым жизнь уготовила особые испытания, и заостряет важность естественных и формальных сетей поддержки.

В число респондентов нами были отобраны методом «снежного кома» шесть женщин и четверо мужчин, которым на момент интервью исполнилось от 24 до 49 лет, средний возраст - 36 лет. Эмпирическая часть исследования открылась нашим знакомством с руководи-

¹⁵ Shearer A. Disability: Whose Handicap? Oxford: Basil Blackwell, 1981. P. 28,29.

¹⁶ Barnes C. The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists // T. Shakespeare (Ed.) The disability reader: social science perspectives. London; New York: Continuum, 2002 [1998]. P. 74-76; Oliver M. The Politics of Disability. London: Macmillan, 1990; Oliver M. and Barnes C Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. London; New York: Longman, 1998; [Ярская-Смирнова Е. П. Социальное конструирование инвалидности](#) // Социол. исслед. 1999. № 4. С. 38-45.

¹⁷ Morris J. Gender and Disability // J. Swain et al. (Ed.). Disabling Barriers, Enabling Environments. London: Sage, 1993. P. 32-51; 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. 191-214.

¹⁸ Данилова Н. Трансформация мужественности в «проективной» и «реальной» карьере инвалида войны // Тендерные исследования. 2001. № 6; Ярская-Смирнова Е. П. Мужество инвалидности // [О муже\(N\)ственности: Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение, 2001](#); Iarskaia-Smirnova E. «What the future will bring I do not know...» Mothering Children with Disabilities in Russia and the Politics of Exclusion // [Frontiers. Journal for Women Studies](#). 1999. № 2. P. 58-86.

¹⁹ Интервью собирала [Ирина Дворянчикова, Самара](#).

телем и некоторыми членами некоммерческой организации инвалидов-колясочников. Три представителя данной организации впоследствии выступили в качестве респондентов в нашем исследовании, а на других удалось выйти методом «снежного кома», причем одна из женщин, согласившись на интервью, любезно предоставила нам и свою персональную базу данных с телефонами ее знакомых инвалидов-колясочников. В ответ на телефонный звонок с просьбой принять участие в интервью все, кроме одного человека, с готовностью соглашались и старались выяснить, какие вопросы будут задаваться, чтобы заранее подготовиться. Большинство участников проявили положительное отношение к самой идее и процессу интервью, а с некоторыми из них у нас продолжилось общение и позже.

В соответствии с данными Самарского департамента социальной защиты, на начало 2002 года количество инвалидов всех категорий было более 214 тысяч человек, включая около 70 тысяч инвалидов в областном центре. По свидетельству одного из наших респондентов - лидера общественной организации, о количестве инвалидов-колясочников в Самарской области *«данных нигде нет — ни в департаменте соцзащиты, ни в отделе статистики. Есть некие рекомендации Всемирной организации здравоохранения, согласно которым мы можем просчитать количество инвалидов-колясочников в любом регионе, городе, поэтому, по нашим подсчетам, исходя из численности населения, инвалидов-колясочников в области около шести тысяч, может быть, чуть больше, а в городе Самаре - более двух тысяч человек»* (Алексей). Эти аппроксимации подтвердились результатами обследования потребностей жителей Самарской области в колясках активного типа, проведенного департаментом совместно с общественной организацией колясочников в 1999 году: *«Мы просчитывали журналом выдачи, сколько колясок выдается, и оказалось, что таких колясок выдается ежегодно свыше тысячи штук. Если учесть, что коляска выдается уже шесть лет, то значит, шесть тысяч инвалидов в Самарской области получают коляски, но если учесть, что большой процент коляски не получает - они не знают, что коляски можно получить, - то я могу с уверенностью сказать, что количество инвалидов-колясочников в Самарской области более шести тысяч. Есть еще у нас есть такая категория инвалидов, как инвалиды-военные, инвалиды из МВД, инвалиды из силовых структур, которые коляски до 2000 года получали по своим ведомствам, покупали ...»* (Алексей).

Все, кроме одного интервью, были проведены по месту жительства опрашиваемых, одно было взято по месту работы по настоянию самого респондента. Интервью записывали на диктофон и затем расшифровывали, что по времени занимало от полутора до трех часов. Беседа носила отчасти структурированный характер, поскольку ставила на обсуждение несколько заданных тем. Помимо биографического модуля, отражающего долговременную перспективу семейной истории, гид интервью содержал также ряд вопросов, специально сфокусированных на семейных отношениях и проблемах инвалидности. Мы старались, во-первых, выявить общие паттерны семейной жизни инвалидов, поэтому жизненные истории и семейные истории предоставляли нам фактуальный эмпирический материал. Каждый случай, или каждая история, рассказанная респондентами, - это микрокосм, который подобно капле воды отражает некоторые аспекты семейной жизни людей с инвалидностью. Во-вторых, для нас было важно подтвердить или опровергнуть некоторые предварительные теоретические умозаключения, сверяя гипотетические зависимости с фактической эмпирической информацией. Нужно отметить, что мы, понимая неравенство властных позиций участников интервью, стремились привлечь наших респондентов к дедуктивным оценкам понятий, когда задавали им «исследовательские» вопросы обобщающего и сравнительного характера. В-третьих, мы стремились к развитию точки зрения респондента, пониманию «уникальной и изменяющейся индивидуальной перспективы, которая существует под влиянием и посредством социального контекста, включая сам контекст интервью»²⁰. Таким образом, наш подход нельзя охарактеризовать как реализм, неопозитивизм или нарративный анализ; скорее, мы применяем совокупность этих методологических перспектив.

²⁰ Miller R. L. *Researching Life Stories and Family Histories*. London; Thousand Oaks; New Delhi: Sage, 2000. P. XII.

Лишь три человека из десяти стали инвалидами с рождения или в раннем детстве, но и остальные семеро приобретали опыт инвалидности в разное время и в разных условиях - будучи подростками, в 20 лет или в зрелом возрасте (см. Приложение). Конфигурация каждого домохозяйства уникальна и включает следующие типы: супруги с несовершеннолетним ребенком (Любовь), супруги с несовершеннолетними детьми и матерью одного из супругов (Вячеслав); мать (Тамара) и ее взрослый сын; мать, ее взрослый сын с инвалидностью (Артем) и его отчим; отец (Алексей) и его сын-подросток; молодая женщина (Марина) и ее партнер; молодая женщина с инвалидностью (Евгения), ее партнер и мать; мать, отец и их взрослый сын (Роман) / дочь (Юлия) с инвалидностью; молодая женщина с инвалидностью (Людмила), ее мать, брат и бабушка. Таким образом, из десяти наших респондентов пятеро (в том числе трое женщин-инвалидов) живут в браке, четверо имеют детей, двое состояли в браке, но сейчас разведены.

Быть или не быть инвалидом

Размеры и состав семьи в нашем исследовании не являлись главными критериями для концептуальных обобщений и классификаций, хотя для нас было существенным, обладал ли респондент статусом повзрослевшего ребенка-инвалида или сам выступал в роли родителя и брачного партнера. Содержание и особенности прохождения этапов жизненного цикла семьи, конечно, во многом определяется «стажем» инвалидности и соответствующими ролевыми установками домочадцев. И все же наибольший вес при систематизации данных имели не формальные показатели состава семьи и сроков инвалидности, а эмоциональные качества семейных отношений, формы интимности между супругами, родителями и детьми - предмет исследований для социального ученого, следуя французскому историку Ф. Арьесу²¹. Мы рассматриваем семейную структуру как особый социальный порядок, композицию связей между членами семьи, складывающийся под влиянием появления в ней человека с особыми потребностями. В этом контексте, на наш взгляд, тендерные особенности семейной структуры оказываются более значимым фактором, нежели инвалидность члена семьи.

Несмотря на индивидуальные нюансы биографических траекторий и уникальность современной жизненной ситуации каждого из респондентов, собранные нами интервью связаны между собой несколькими фундаментальными темами. Это, прежде всего, артикулированная потребность самостоятельного выбора и изменения, а также признание важной, но весьма противоречивой роли семьи. Парадоксально, но именно инвалидность порой становится новой точкой отсчета в жизненном выборе, наполняет смыслом жизнь человека, делает ее интереснее, пикантнее, позволяет тоньше чувствовать самому и позволяет развить навыки эмпатии у других: *«Эта ситуация помогла тебе открыть черты жизни, которые ты никогда раньше бы не увидел в той ситуации»* (Юлия). Осваивая инвалидность, человек учится ценить мелочи жизни - саму возможность «выбраться» в новое место, сам принцип свободы личного выбора - пусть даже лишь маленьких удовольствий от мороженого, пива, просто прогулки в приятной компании: *«И вот ты видишь мороженое, - не просто вот мороженое, которое тебе кто-то выбрал, - а ты подъезжаешь к этому киоску, выбираешь, какое мороженое ты хочешь съесть, и еще что-то такое, ну, то есть, ощущение какой-то хотя бы свободы в выборе вот этого вот мороженого»* (Юлия).

А у Евгении свобода выбора сочетается с авантюрным характером. В жизни ей не раз довелось испытать приключение, попробовать, рискнуть: *«Вечно меня в какие-то авантюры тянет»*, - с таких слов начала она свой рассказ, - *«ну, уж лучше, чем ничего не делать. После того, как я поняла, что под лежащий камень вода не течет, я решила дать объявление в газету»*. Откликнулось три человека, один из них оказался заключенным, с которым Евгения три года вела переписку, два других просто испугались ее инвалидности и исчезли. Несмотря на это, через несколько месяцев Евгения решила предпринять повторную попытку. На этот

²¹ Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке. Екатеринбург: Изд-во Урал, ун-та, 1999.

раз откликнулось два человека: первым - человек, который тоже оказался инвалидом, они перезванивались, встречались, но через некоторое время поняли, что не подходят друг другу, вторым - здоровый мужчина. В объявлении Евгения не указывала, что она инвалид, только о состоянии души: *«Что я там могла написать: что я маленького роста, что у меня искривление позвоночника, что я не хожу? Кому это надо? Я написала объявление про то, что у меня было в этот период, о состоянии моей души. То есть в объявлении ...был рост, вес, вот это вот все. Ищу спутника жизни, все такое, душевное. В конце написала: «возможно, станем друзьями». А потом было интересно, а что же они ответят?»* И когда позвонил Володя - так звали второго откликнувшегося мужчину - Евгения сказала, что у нее проблемы со здоровьем, его это не смутило. Какого же было ее удивление, когда через некоторое время она увидела на пороге своего дома высокого симпатичного молодого человека с букетом цветов, шампанским и коробкой конфет. Она полагала, что данное увлечение не будет продолжительным, что ситуация повторится: молодой человек испугается ее инвалидности и тоже исчезнет, но он остался, и вот уже четыре года они вместе. Сейчас они живут *«счастливы, хотя разное бывает»*. Основное, на что жалуется муж Евгений, - что он ее мало видит, так как она ведет очень активную трудовую и общественную деятельность, являясь руководителем проекта в организации инвалидов-колясочников.

Многие из наших респондентов считают неприемлемым исключение инвалида - ребенка или взрослого - из процесса принятия важных семейных решений. Подобное действие со стороны матери оказалось для Марины шагом к разрыву семейных уз:

«...мы переехали вместе с мамой. Я считаю, что все равно, это она переехала, а меня просто взяла как куклу. У нас ... был конфликт, который повлиял на то, что мы сейчас живем раздельно, просто она решила переехать... У меня своя жизнь - она наладилась, я стала куда-то ездить, с кем-то общаться, пускала корни какие-то, чем-то занималась, пыталась себя реализовать, зарабатывала какие-то деньги, просто жила, как-то мне уже нравилось, что у меня вполне активная жизнь была. Ну, мама осталась одна, скажем так, у нее был какой-то вакуум, и она решила переехать, она продала квартиру, я узнала о том, что у нас билеты в Самару, - я узнала за неделю до того, как нам уехать. Я считаю, до сих пор, что это называется... что так нельзя делать, если взрослый человек, ему девятнадцать лет, у него своя жизнь, сказать, что квартира продана, и что через неделю мы навсегда уезжаем в Самару, - это, как-то, ну, бред какой-то, просто нереально просто, вот. В общем-то, естественно, я не представляла, что я могу жить без матери... и она тоже так считала, поэтому она приняла решение и ... даже не соизволила посоветоваться. Меня это очень задело!»

Наверное, как и большинство людей, имеющих опыт семейной жизни, наши респонденты признают высокую ценность семьи, одновременно отмечая и свои противоречивые чувства. Формула: «Семья для меня - это все» - звучит лейтмотивом во всех интервью. Как на основе собственного опыта, так и из наблюдений за жизнью других инвалидов, рассказчики предлагали нам собственные практические теории относительно супружеских и родительско-детских отношений. Гиперопека в отношениях родителей к детям-инвалидам может стать, по мнению Марины, причиной последующей изоляции взрослого человека с инвалидностью, привести к снижению шансов на собственную семейную жизнь:

«...Часто, если ребенок с детства болеет, его балуют, он вырастает абсолютно не самостоятельным, ну, скажем, в итоге родители за ним чуть ли в туалете не смывают. Просто, хотя я вижу, что человек гораздо больше может, там он настолько ограничен... Да, у меня вот знакомые, которые имеют проблемы. ... Мать обычно посвящает всю свою жизнь такому ребенку, она ставит крест на своей карьере, на своей личной жизни зачастую. Ну, и соответственно, она от него требует... Если здоровый ребенок, - когда он вырастает, родители могут требовать, а могут и не требовать. Если болеет, то с него сто процентов будут что-то требовать. Например, у меня есть такие знакомые девочки, которым тридцать лет и они просто боятся познакомиться с кем-то, с каким-то молодым человеком, потому что маме бы это не понравилось. Хотя ей уже тридцать лет. Потому что "мама ее воспитала, мама за ней ухаживала, мама против". Я считаю, что это ... это

уже дискриминация получается. Ну, с другой стороны, ...если бы более самостоятельно себя человек вел, то, наверное бы не препятствовали» (Марина).

Отношения между матерью и ребенком, о которых говорит респондент, неравные, мать решает, что необходимо и возможно сделать в интересах ее ребенка. Тем самым создается риск злоупотребления властью и игнорирования некоторых важных желаний и предпочтений ребенка. В представленной здесь модели семейных отношений, помимо формирования иерархической структуры по возрасту и полу, просматривается и указание на большую идеологическую роль, которую семья играет в поддержании стабильности социальной системы. В самом деле, семья, как и целый ряд других социальных институтов в подобных ситуациях, вносит вклад в воспроизводство той статусной иерархии, которая существует в обществе. Инвалиды, выучивая роли пассивных и зависимых в семье, так же, как и в школе-интернате, испытывают трудности во взрослой жизни.

Объединенные одним базовым качеством - особым способом передвижения, - наши респонденты по-разному осмысливают свою инвалидность: одни считают ее неустранимым жизненным неудобством; другие - одной из своих особенностей, наряду с цветом глаз и прической; третьи видят в ней ресурс изменения и развития. Например, Тамара не видит для себя никаких возможностей изменения жизненной ситуации к лучшему. Даже переезд на первый этаж, который облегчил бы ей передвижение (такой квартирный обмен предприняли многие другие наши респонденты, получив еще и доплату за непопулярный этаж), кажется ей чем-то нереальным: *«Я же не могу выйти из дома. Летом еще могу, а зимой - не могу выйти, вот этот физический барьер, тем более, четвертый этаж. Вот это, главный, как говорится, физический барьер. А чтобы его изменить, как говорится, поменять квартиру, у меня не хватает финансов, возможностей что-то чего-то изменить».* Ее жизненное кредо сводится к формуле: *«Лично для себя я ничего не хочу».*

Артем отказывает себе в возможности создания семьи, однако, как явствует из его суждений, главная причина - вовсе не в недостаточной физической мобильности. Тридцатипятилетний рабочий, получивший травму позвоночника в автомобильной аварии, он не может допустить мысли о независимости своей потенциальной партнерши:

«Ну, в общем, в основном, это очень тяжело, конечно ...если я инвалид, [а] девка, то есть, ходячая... Просто человека надо одеть, надо ее на шашлыки, надо ее на турбазы, ну это все это житейская проблема... че, надо уделять внимание. Надо вот, ну, все это, надо в гости ходить... Ну, к чему все это? Тут ты в квартире, а она ходит - ходит по каким-то гостям, это не дело. ...Да, зачем эти "дуньки" нужны, зачем, зачем мне об этом думать. Зачем, зачем нервы эти тратить. Вот буду здесь я вот сидеть, допустим, сейчас. Допустим, сейчас у меня жена, где она? ...Она скажет, что пошла за хлебом, ну, и пошла она куда-нибудь за хлебом или че? Допустим далее, она пошла в гости, ну и че, а я вот здесь сижу, жду здесь возле этого плафона. Вот такая катавасия, то есть, вот эта вот нервотрепка, понимаешь, я вначале поболел-поболел, а потом уже почувствовал: блин, оказывается, это хорошо, я вот нормально здесь нахожусь. Позвоню друзьям, они придут - водочки, че, посидим, матом поругаемся, анекдоты порассказываем. Все нормально. А тут - тут уже другая система будет. Тут уже каждый день сиди и думай, [повышает голос] - к какому инвалиду она пошла, интервью брать» (Артем).

Другие наши рассказчики, в отличие от Артема, не считают свою инвалидность препятствием для интимной жизни, работы и общественной деятельности. Роман считает, что многое связано с характером и самоопределением человека: *«Я так скажу - это все зависит больше от человека. Насколько он себя накрутил, насколько он сделал сам себя инвалидом, такие проблемы у него в этом плане и возникнут. Чем больше он себя считает инвалидом, тем меньше у него шансов на свободную, ну как, на нормальную интимную жизнь. Чем больше он считает себя нормальным человеком, проблем не будет. У меня все в сексуальном плане замечательно. Лучше, чем у многих здоровых. Я не жалею. И они не жалеются - мои партнерши».*

Для наших рассказчиков неотъемлемой частью их повседневности является коляска; помимо телефона она является важнейшим средством коммуникации с внешним миром, их посредником в освоении и конструировании социального пространства. В нарративах коляска представляется устройством, все ресурсы которого до конца еще не исчерпаны: например, Артем рассказал, какие он выработал приемы, чтобы спускаться по лестнице, спрыгивая на коляске со ступеньки на ступеньку спиной вперед - довольно рискованное, на наш взгляд, занятие, но в отсутствие пандусов - единственная возможность. Правда, он еще не освоил подъем. В других случаях коляска - это трансформер, который может превращаться в обычный стол, придавая ситуации общения с друзьями характер чудесной обыкновенности: *«Допустим, идем, встречаем кого-то. Можно, совершенно спокойно, пересесть, допустим, с коляски на обычную скамейку. Пиво пить, как пьют нормальные люди, и в такой вот ситуации ты ... так никогда не пил ... Такое удовольствие получаешь, как, там, нормальные люди, то есть коляска - это как будто стол, там стоит пиво, там орешки какие-нибудь там лежат, еще что-нибудь такое, и даже проходящие люди - никто и не знает, кто и как, че тут вообще, че это и откуда. Вот, и как бы ситуация такая со стороны смешная конечно. Коляска такая вот вся из себя, тут на ней бутылка стоит, а рядом... То есть, такое, вот, как бы, не каждый день бывает такое...»* (Юлия).

Инвалидность в рассказе Юли представляется как ресурс нового знания, способ открытия новых качеств в себе и других людях, и даже как игра: *«Эта ситуация помогла тебе открыть черты жизни, которые ты никогда раньше бы не увидел... Когда у тебя есть дело и тебе надо куда-то попасть, в какую-то инстанцию, собрать какую-то подпись, еще что-то такое, то всегда возникает потребность в машине, нужно найти такого человека, который тебя бы спустил... Мы ездили к нотариусу. И как-то раньше все дела делались так, что я сижу в машине, мама ходит все дела решает, распишешься где надо. А здесь получилось, что этот номер не прошел и надо было подписывать большие бумаги - их не вынесешь и пришлось мне к нотариусу самой идти. Ситуация тоже не легкая была такая. [Мама] приходит и говорит: нет, вот надо туда, а как? На горбу меня нести? Тяжело. И вдруг открывается дверь у нотариуса и вот: «сейчас, сейчас, мы вам мужичков пришлем» - прислали молодого человека, кто-то из очереди, вообще. Он посмотрел и говорит: а, давайте стул принесем и на стуле понесем уже к нотариусу. И мне выносят кресло такое и в кресле меня к нотариусу приносят, недалеко было благо и ступенек не было, и двери открыли и я расписалась там где нужно. ...И обратно точно также: уже нотариус, по телефону, организуйте нам еще мужичков... Получается ситуация, игра может быть какая-то... Я боялась идти к нотариусу, я у него никогда не была, а когда мы выходили, там секретарь была и еще кто-то - улыбчиво все так и улыбались так, как будто они меня знают. ... Вот меня недавно приглашали на день рождения, я там была в кафе. Мы ехали без коляски, решили, что мы ее брать не будем. Меня прямо занесли туда, прямо из машины к столу и от стола к машине точно также, никаких вообще проблем не было, вообще ничего. Самое главное, когда расслабишься и будешь спокойно воспринимать эту ситуацию, - и успех к тебе повернется той же стороной, какой ты к нему. То есть, проблем получается нет, если ты сам их себе не создаешь».*

Инвалидность - это не только нагрузка и неподвижность, это не только состояние. Она и движет, и просвещает, и заставляет острее чувствовать меняющийся пульс времени: *«Ну, я понимаю, что вряд ли доживу до глубоких седин, хотя кто знает, что в жизни будет, но надо ценить моменты жизни, ну, наверное, из-за этого вот. У меня был в жизни период, когда я только заболела, я себя чувствовала лучше, чем сейчас. Я этого не ценила, просто я оплакивала то, что потеряла. Свое здоровье. А когда мне стало как сейчас, просто, скажем, я поняла: откуда ты знаешь, какая ты будешь завтра? Может быть, завтра мне вообще суждено лежать на диване пластом. Почему я должна не ценить, то, что сейчас есть, даже если и в таком виде. Вот, за это. То есть болезнь научила меня быть более дружелюбной, другое отношение к людям появилось. До болезни я могла как-то так себя вести,*

мало общаться, не считала [это] нужным. То есть болезнь как бы научила меня жить больше с людьми, принимать какие они есть» (Марина).

Для многих женщин и мужчин инвалидность не означает коллапса, изоляции и одиночества, отказа от приключений, жизненных открытий и испытаний. Это просто другой тип испытания, благодаря которому можно выразить и укрепить себя, например, через любовь к жизни, к людям и к себе: *«Историю жизни своей? Жила маленькая девочка, которая, ну не знаю, которая любила танцевать очень. Люблю живое, все такое, что движется, крутится, вертится, не стоит на месте, люблю бывать в компании, справлять праздники, дни рождения, торжества, все это любила, [но] пришлось больше времени проводить одной, сейчас - 50 на 50, и то и другое. Потом, когда девочка подросла, появилась куча проблем, которые она потихоньку решала, благодаря людям, которые были с ней рядом. [Проблемы,] которые она со временем сама для себя понимала. Не знаю, по жизни мне как-то окружали больше хорошие люди. Как говорится, если [мне] задать вопрос: [повышая голос] а хотели бы вы, чтобы вас не было? Я что-то недавно об этом думала. Думаю, что иногда хотела бы. Не знаю, то, что было до этого периода, всегда было дискомфортно, там со здоровьем, часто не совсем приятно, не совсем хорошо. Наверное, надо было пройти такой период, чтобы понять, что то, что происходит сейчас - это хорошо и замечательно» (Евгения).*

Инвалидность - это творческая и рациональная работа, особая философия и образ жизни. Некоторые из наших респондентов подчеркивают свою обычность, неотличимость от большинства других людей ни в чем, кроме, пожалуй, такой мелочи, как способ передвижения. Вячеслав, будучи инвалидом с детства, считает, что осознание себя полноценным у человека формируется с ранних лет: *«С самого детства во мне не заложено чувство ущербности, то есть у меня были отношения, сейчас я в меньшей степени общаюсь с ребятами-инвалидами, нежели со здоровыми. То есть я абсолютно не комплекую по этому поводу. Я был абсолютно нормальным ребенком, не смотря на то, что я был болен. Я играл в футбол, даже лазил с мальчишками по чужим садам, я играл в прятки. То есть я был на лугу, я плавал, я вел такой оке образ жизни, как и все мои сверстники. В деревне у меня были друзья, в городе. Да, конечно, я в большей мере развивался, читал, я очень рано научился читать, люблю читать. Вот сейчас младший сын, он, наверное, в меня пойдет, потому что все время проводит с книжками [смеется], хотя он еще не очень хорошо говорит, но любит страшно читать. То есть, книжное образование превалировало. Я не мог много играть в активные игры. Но я очень долго катался на велосипеде, двухколесном причем, у меня были игрушки, как и у всех - машинки всякие, конструкторы».*

Слова Романа о том, что каждый человек делает себя и считает себя инвалидом, являются показательными для его собственной жизни. Вместе с тем - это объяснение того, что стратегия частной жизни инвалида, как и сама инвалидность, до большой степени является предметом выбора. И хотя в ситуации выбора актер всегда противопоставлен структуре, мы можем с уверенностью говорить о том, что в кажущихся неизменными и неколебимыми стенах, которые воздвигает вокруг человека его или ее инвалидность, всегда есть выход. Ключ от этого выхода возможно найти, если в семье тебя понимают и принимают, прежде всего, как человека, со всеми эмоциями и потребностями. Ближайшее окружение интериоризует образ инвалидности, формируя репертуар социальных ролей и социальную идентичность субъекта - с чертами зависимости или самостоятельности, особенности или исключительности. Иными словами, те способы, которыми люди символически конструируют друг друга, создают палитру красок для написания картины твоей жизни.

Стандартные проблемы нестандартных людей

Для общества инвалид - это категория, тип, тогда как члены семьи рассматривают инвалида как уникального субъекта, который ни в одну категорию не помещается. При этом во многих семьях к инвалидам не относятся как к особым членам семьи, не выделяют на фоне других. Например, Тамара говорит, что ее мать никогда особо не выделяла из других своих

детей, *«инвалид или не инвалид - не имело значения»*. А в семье Артема за каждым членом семьи закреплена какая-то обязанность, и тот факт, что он инвалид-колясочник, не освобождает его от обычных дел по дому: мытья посуды, подметания полов, стирки, а также от внесения своей доли (путем самостоятельного заработка) в семейный бюджет.

В процессе сбора и анализа интервью нам постоянно встречалось одна и та же дилемма: наши респонденты, с одной стороны, утверждали, что в их семьях все происходит точно так же, как и в любых других, а с другой стороны, приводили целый ряд особенностей, которыми, на их взгляд, отличается семья инвалида. *«Конфликты, - говорит Артем, - они возникают, как и у всех. Ну, поругаемся, покричим друг на дружку. А потом думаешь, что надо как-то смягчить это дело и идешь на примирение»*. А Тамара на вопрос: отличаются ли чем-то интимные, сексуальные отношения в семье, где есть инвалид, ответила: *«А почему они должны отличаться? То, что больны ноги, и у человека физический недостаток, - на это не влияет»*.

Инвалидность - это не только ослабление функций организма и социальных возможностей человека, но и стигма, которую общество переносит на ближайшее окружение человека с ограниченными возможностями, подвергая семью инвалида социальной изоляции. Наши респонденты подтверждают это: Марина живет с родителями, в интервью говорит об изменении отношения их семейных друзей ко всей семье после того, как она стала инвалидом: *«вот, круг знакомых, который был у родителей, он поменялся. Настолько остались в одиночестве со своей какой-то проблемой...»*. Общество склонно выделять инвалидов, и, соответственно, их семьи в отдельный тип, наделяя их атрибутами «ненормальности», «патологии», пытаясь при этом оградить, обезопасить себя от этого. По словам одной из наших респонденток, родители испытывают *«гораздо больше проблем, если у них ребенок-инвалид»*. Полагая себя *«нестандартным человеком»*, она прекрасно осознает, что *«большинство людей, имеющих инвалидность, испытывают очень тяжелые проблемы, сталкиваясь с отношением к ним общества»* (Марина).

Причем иногда родители, а особенно мать ребенка-инвалида, стигматизируются обществом как «виновница», муж женщины-инвалида, жена инвалида - тоже стигматизированы по-своему, всех их общество подозревает в «ненормальности». Марина рассказала нам о том, что отец до сих пор не ведает о ее инвалидности. Наша респондентка объясняет это нежеланием матери признать свою социальную несостоятельность в глазах бывшего супруга: *«как так, она всегда была такая правильная, что вот, вытягивала ребенка без мужа, тут надо же, он [ребенок] заболел - какой кошмар»*.

На наш вопрос о семейно-брачном статусе инвалидов, Алексей, который обладает довольно обширной информацией по роду своей работы в общественной организации, поделился с нами следующими наблюдениями: *«Как правило, инвалиды стараются жить самостоятельно, обособленно. Вот этот принцип независимости, он как-то внутренне есть»*. Вместе с тем стремление жить независимо не всегда воплощается в реальности. Те, кто стал инвалидом в детстве, *«в большей степени, конечно, живут с родителями. Потому что родители своих детей, как правило, тянут до конца»*. А в целях экономической, эмоциональной и физической поддержки, *«даже если есть семья, в которой живут муж-инвалид или жена-инвалид, то, как правило, привлекают или приглашают родителей, чтобы оказывать эту помощь, потому что или жене или мужу нужно работать, зарабатывать деньги, а вот в то время, когда ее [жены] нет, кто-то же должен заниматься, если человек, допустим, совершенно неподвижен или он лежачий, или какие-то другие проблемы, то за ним должен быть уход»*. К сожалению, *«очень большой процент, когда в семье появляется инвалид, особенно, если это женщина-инвалид, то муж, как правило, уходит из этой семьи. Опасность такая существует, что если в семье кто-то или муж, или жена становятся инвалидом, то семья может распасться, процент очень велик, сказать прямо количество я не могу, но вероятность распада очень большая...Но есть и хорошие примеры, когда остаются, то есть мужья очень здорово ухаживают за женами-колясочниками»*.

И другие наши респонденты убеждены, что мужчины оставляют своих жен, особенно, если у женщины возникает инвалидность. Так, Юлия полагает, что *«навверное, больше все-таки семей, где мужчина-инвалид, и женщина остается с ним, мужчины чаще бросают женщин»*. Люба уверена, что ей *«очень повезло с мужем»*, что он ее не бросил, когда она *«слегла»*; весь дом *«на себе тащит»*, что это очень редко встречается, чтобы мужчина остался с женой-инвалидом, не ушел из семьи, и занимался бы хозяйством. Многие респонденты отмечали, что мужчине-инвалиду, как правило, проще устроиться в жизни, ссылаясь на гендерно-специфичные социальные и сверхчеловеческие регламенты: *«если мужчина имеет инвалидность, у него, гораздо более благоприятно обычно складывается личная жизнь со здоровым человеком, нежели, если девушка - инвалид. Потому что, все-таки, общество диктует, то, что женщина должна убираться, стирать, готовить. Ну, как бы, нести определенные функции в доме, а с мужчины, в общем-то, наше русское, советское общество может требовать просто, там, что он должен зарабатывать деньги и не умел даже помыть за собой тарелку. Он считает, это разрешено обществом»* (Марина); *«женщине-инвалиду труднее самореализоваться, ведь это женщина. Она должна быть матерью по кармическому закону, иметь детей, должна оставить потомство. Для женщин, у которых нет детей, – это трагедия личная»* (Вячеслав). Эти представления отражают сложившиеся в обществе стереотипы; и хотя приходится констатировать, что колясочникам бывает нелегко найти брачного партнера, а браки и семьи довольно часто распадаются, наше исследование показывает, что семейный опыт инвалидов отнюдь не всегда вписывается в жесткие догматические предписания «нормального» большинства.

Недавние расчеты Баскаковых в некоторой степени подтверждают и расширяют экспертные оценки наших респондентов о семейно-брачном статусе мужчин и женщин с инвалидностью: *«у инвалидов мужчин и женщин брачный статус различается очень резко практически по всем исследуемым позициям, включая: «замужем / женат», «разведен / разведена», «вдова / вдовец» и «живу в гражданском браке»*. Исключением является лишь позиция *«не замужем / не женат»*, где доли мужчин и женщин практически одинаковы и составляют около 6 %»²². Доля вдов втрое превышает долю вдовцов, что объясняется общими для всего населения социально-демографическими процессами - различием в продолжительности жизни мужчин и женщин и традиционным превышением возраста мужа над возрастом жены. Что касается некоторых других различий брачного статуса инвалидов, - здесь следует учитывать специфические механизмы, характерные только для семей инвалидов. Например, 2,5-кратное превышение доли разведенных женщин над аналогичной долей у мужчин наиболее вероятно объясняют «гендерные различия в ценности брака и ответственности за супруга и семью, которые таким "специфическим" образом проявляются в семьях, где появляется инвалид. Косвенным подтверждением правомерности этой гипотезы является известный факт массового ухода отцов из семей с детьми-инвалидами»²³.

«Судя по тому, как живут другие люди», объясняет причины разводов среди инвалидов Юлия, которая отводит роль разлучниц родственницам мужа: *«Больше, навверное, все-таки семей, где мужчина-инвалид, и женщина остается с ним. Мне кажется, что мужчины чаще бросают женщин. Наверное, потому что, те, которые уже настолько привыкли к женщине, к своей жене, они живут своей жизнью, своей головой, а если есть какая-то мама, какая-то сестра, там еще какая-то женщина-родственница, которая постоянно ему капает, говорит, что ты такой хороший, такой замечательный, жизнь твоя не остановилась, тебе еще нужно искать женщину, приводит там к нему, говорит: она нам не кровная родственница, ты можешь найти другую. Такие ситуации очень часто бывают и никуда от этого не денешься»*. Предписания относительно тендерных ролей инвалидов, существующие в обществе и культуре, являются противоречивыми: с одной стороны, инвалидность

²² Баскакова М., Баскаков В. Отверженные обществом: Социально-демографический портрет инвалидов труда // Независимая газета. 2000. 3 нояб.

²³ Там же.

в первую очередь угрожает маскулинности, поскольку женская тендерная идентичность непротиворечиво увязывается с качествами пассивности инвалида ²⁴, с другой стороны, женщины-инвалиды приобретают стигму двойной неполноценности, поскольку их репродуктивные и экономические функции ставятся под сомнение.

Прежде всего, общество посредством родовых структур (родственников мужа, как в приведенном выше примере), в лице медицинских работников и благодаря отсутствию институциональной поддержки, отказывает женщине в праве и желании иметь ребенка. Кроме того, возможность осуществления женщиной обязанностей по дому - неоплачиваемой домашней работы, неучтенной в народном хозяйстве и принимаемой как неотъемлемая часть семейной экономики, в случае инвалидности может существенно снизиться. Общество делает из женщины с инвалидностью, ставшей женой и родившей ребенка, главную подозреваемую относительно тех случаев, если в жизни у их детей что-то не так. Отсюда - чувство вины и собственной никчемности, которое к тому же может поддерживаться и усиливаться социальным окружением, как это мы увидим ниже. Тем более актуальным является вопрос изучения форм социального исключения в отношении женщин с инвалидностью. Феминистские исследовательницы признаются, что прошли новые испытания, столкнувшись с целым рядом новых вопросов, когда их научная работа коснулась проблем женщин-инвалидов ²⁵, так как проблема включения, центральная для феминизма, приобретает совсем иное звучание в контексте ограниченных возможностей.

Алексей, объясняя факторы риска в семейной жизни, тоже обращается к гендерно-чувствительным аргументам: *«Когда появляется в семье ребенок-инвалид, то основное внимание уделяется, конечно, ребенку и папа становится или переходит на второй план. Это сразу возникает проблема, это первое. Второе, если кто-то стал из взрослых инвалидом. Но, если жена стала инвалид, то все домашние хлопоты и дела однозначно ложатся на плечи мужчины, многие этого не выдерживают, этой бытовухи, которая существует, этой монотонности, поэтому они уходят. Но, бывает, что и жены уходят от мужей, причин много, это, начиная, если это спинальников касается, то от проблем, связанных, допустим, с интимной жизнью, до проблем материальных, когда перестают поступать достаточно много денег в семью. К примеру, если муж стал инвалидом, то он автоматически из кормильца семьи превращается в потребителя, то есть в обузу практически. ...Возникает психологическая проблема у той и у другой стороны».* Алексей полагает, что в этом случае люди просто не знают, как справиться с возникшими психологическими трудностями, но он видит выход из критических ситуаций: *«Это, в общем-то, можно сделать с помощью психологов, с помощью работы с общественными организациями. Локализовать вот эту проблему, семья вполне сохранится и, в общем-то, я по себе знаю. И мне кажется, что здесь нужно, на начальной стадии, когда человек получил инвалидность, необходима большая работа психологов, большая работа общественных организаций, которые занимаются проблемами инвалидов».* Эта потребность в институциональной поддержке, помощи профессиональных консультантов и активизация работы сообщества, другими нашими респондентами в такой выпуклой форме не артикулируется, хотя все те, с кем мы проводили наши беседы, делают акцент на вопросах помощи и взаимопомощи. Очевидно, что опыт работы в общественной организации позволяет поднять проблему помощи на более высокий уровень осмысления проблем и способов их разрешения.

И хотя семьи инвалидов отличаются *«чисто внешне»*, как говорит Вячеслав, *«все зависит от человека. И в здоровых семьях есть такой микроклимат, что... не знаю -убежать и не появляться в этой семье, просто тяжелая атмосфера. [...] Да, есть семьи, которые создают семью по любви, большинство, конечно. Но не у всех инвалидов это получается - создать семью, то есть найти человека. Есть семьи, в которых жена - здоровая, муж ин-*

²⁴ [Ярская-Смирнова Е. Стигма «инвалидной» сексуальности](#) // В поисках сексуальности / Под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. СПб.: Дмитрий Буланин, 2002. С. 221-243.

²⁵ Kelly L, Burton S., Regan L. Researching Women's Lives or Studying Women's Oppression? // Researching Women's Lives from a Feminist Perspective / Ed. by M. Maynard and J. Purvis. London: Taylor and Francis, 1994. P. 31.

валид, или муж - здоровый, жена - инвалид. Есть идеальные пары, но это уже зависит от ситуации, когда человек действительно любит и не смотрит на то: кто, что, неважно. Это уже не нами заведено. А быт - сложно в бытовом плане, в ванную залезть, или убраться, или сходить в магазин - приходится социальных работников звать». И хотя закрытость и автономность семьи от государства и любого внешнего воздействия многие из нас полагают само собой разумеющимися, публичное вмешательство в частную сферу инвалидов-колясочников зачастую становится непереносимым условием совладания с повседневными сложностями для всей семьи. К сожалению, там, где подобные услуги недоступны или их объем и качество не отвечают запросам пользователей, семья может испытывать колоссальные физические и эмоциональные нагрузки, подвергаясь стрессам, истощению и распаду. Именно здесь и заканчивается «стандартность» семей инвалидов, возможность быть, как все, и начинается своеобразие их как группы.

Инвалидность общественного устройства

Социальные ожидания приписывают инвалиду пассивную жизненную позицию, состояние безысходности, иждивенческие настроения, и, перефразируя Фрейда, мы можем назвать такую точку зрения «инвалидность - это судьба». Наши респонденты с сожалением констатируют подобные воззрения: *«До сих пор в обществе есть такое отношение к инвалидам, которое тянется с давних языческих времен: если человек уцербен, то это - божье наказание. ...В обществе считается, что наши инвалиды - только иждивенцы, обуза и для семьи, и для общества, и для государства. Хорошо бы их не было, а они - есть... Да, мы тратим на них - это общество говорит - то-то се-то. Они очень много берут, забирают пенсии, и никто не задумывается, что это не нами установлено. Это судьба людей - рождаться такими и жить в таких условиях»* (Вячеслав). Вместе с тем многие наши респонденты на собственном примере показывают, что свою судьбу, свою биографию они делают сами, с помощью родных и близких.

Жизненный опыт семей, которых напрямую затрагивают проблемы инвалидности, обладает спецификой. Данная специфика определяет особые трудности, достижения и печали, которые неведомы семьям «двуногих», не имеющих проблем с передвижением. Оговоримся сразу, что бытовые неудобства, связанные с неуклюжим дизайном мебели и теснотой жилища, не понаслышке знакомы миллионам россиян; инвалидами физические барьеры лишь острее воспринимаются. Наши респонденты делают акцент на этом, когда говорят о сложностях бытового плана: *«сложно в ванну залезть, или убраться, или сходить в магазин, приходится социальных работников звать»* (Вячеслав), трудно каждый раз *«складывать и раскладывать диван по утрам и вечерам»* (Любовь), об ограничениях в сексуальной сфере: *«с инвалидностью нельзя заниматься "кама-сутрой"... меньше пространства для реализации в этом плане по чисто физическим причинам»* (Вячеслав).

Особенностью семьи инвалида является наличие маргинальной ситуации инвалидности, которая требует от членов семьи особых усилий по конструированию жизненного мира - выстраиванию особых практик согласования этого мира с миром «здоровых». Причем заболевание, инвалидность одного из членов семьи влияет на всю семейную систему. Особые потребности инвалида-колясочника влияют на то, как в доме меняется обстановка, появляются новые приспособления, устройства: например, глазок во входной двери сделан на уровне глаз сидящего человека, к форточкам и окнам привязаны специальные веревочки, чтобы можно было беспрепятственно их открыть, не вставая, а также сделаны приспособления, палочки, чтобы можно было также легко закрыть форточку даже на шпингалет, регулировать громкость радиоприемника. Вместе с тем нам удалось зафиксировать достаточно обычное, привычное отношение к инвалидности, с которой здесь не просто «миряются», а скорее воспринимают как одно из условий и неотъемлемых свойств повседневной жизни, подобно другим нюансам нашего характера, тела и организма, к которым приходится «прилаживаться» всем членам семьи.

Отметим, что среди наших респондентов нет состоятельных людей, которые могли бы приобрести для себя специальные приспособления с дистанционным управлением - двери, бытовую технику. Однако мы убедились в том, что все те, в чьей жизни есть место ребенку или взрослому с инвалидностью, постоянно осуществляли изменения в том, как они работают и живут. Принять инвалидность - это лишь первое сражение; второе испытание - это изменение, и как только члены семьи определяют и принимают инвалидность человека, они могут двигаться дальше, чтобы удовлетворить потребности этого индивида²⁶. Некоторые из этих изменений будут осуществляться по необходимости, путем проб и ошибок, другие - потому, что мы осознаем, как они улучшают жизнь человека с инвалидностью и его семьи. Эти изменения, кроме того, позволяют снизить тот стресс, который неизменно присутствует в повседневных хлопотах семей инвалидов, особенно в российских условиях, где не создана соответствующая физическая среда и не сформировалась достойная система поддержки на институциональном уровне.

Чаще всего, эти «прилаживания» друг к другу (и человека к своей инвалидности, если она не врожденная), с одной стороны, требуют немалой энергии, физических и душевных сил. В результате этого создается атмосфера дружественной поддержки. Например, Роман говорит о том, что у них *«всегда в семье были теплые отношения взаимопонимания и взаимной заботы»*, а после получения им травмы качество отношений взаимопомощи, взаимной поддержки повысилось. Они все вместе решили, что нужно поменять квартиру, и переехали с пятого на первый этаж. Такого рода отношения позволяют ему не только чувствовать себя комфортно в семье, но и реализовать себя в социуме, вести активный образ жизни.

С другой стороны, инвалидность выступает своего рода тестом, проверкой социальных связей на прочность: *«Раньше были друзья-друзьями, потом они пропадают и все, и 6-7 лет их нет вообще. Если родители им звонят то они: ой, мы не можем разговаривать, сами там не звонят, а потом когда проходит какой-то большой промежуток времени, то эти люди появляются и понимают, что были не правы, дальше начинается общение, какой-то новый виток общения. Есть такие люди, которые вообще пропали и ушли. Когда попадаешь в такие ситуации - она как сито, просеивает людей, можешь увидеть - кто с тобой, а кто - сам по себе»* (Юлия). В таких случаях, по тонкому замечанию Юли, реабилитация нужна не инвалидам и их семьям, а окружающим: *«Им потребовалось много времени, период реабилитации, чтобы осмыслить свои какие-то чувства»*. В самом деле, не только инвалидам надо приспособливаться, но и все общество должно социализироваться и реформироваться, чтобы создать достойные условия жизни тем, чьи возможности ограничены. Нашему обществу хронически не достает навыка уважать человеческое достоинство: *«Нужно принимать и уважать человека, поэтому принимаешь его - принимаешь это и то. Если уважаешь и любишь - есть отдача. Вот есть человек... колясочник, а его жена - здоровый человек, у него в семье были проблемы. Ему сказали: "а кто ты такой, что ты из себя представляешь?" Мужчине сказали такое: "кто ты такой?". Мне задали вопрос: если к тебе так обратятся, такое скажут? Естественно, с этим человеком мы расстанемся сразу. Главное, чтобы тебя уважали»* (Евгения). Пытаясь выйти из такого поля, в котором постоянно действуют отношения власти и подчинения, наши респонденты убеждаются, что «реабилитация» нужна не только самим инвалидам, но и всем окружающим. Интервью показывают, что динамика интеракций инвалидов в поиске брачного партнера, в построении семейных и дружеских отношений - комплексная и противоречивая. Интеракция становится тем посредником, с помощью которого участники конструируют образы друг друга, ретранслируя изначально неравные социальные условия в различную систему диспозиций и габитусов. При этом вырабатываются комплексы практических правил, фиксирующихся в их сознании как убеждения или вера о себе, значимых других и семейной жизни.

²⁶ Spiegle J. A., Pol R. A. van den (Eds). Making Changes: Family Voices on Living with Disabilities. Cambridge; Massachusetts: Brookline Books, 1993. P. XIII.

Границы и свобода частной жизни

Каждый из наших респондентов придерживается определенной стратегии позиционирования себя по отношению к семье и браку. В нарративах выстраивается модель жизнеустойчивости, где внутренний и внешний миры, образы «Я» в отношении к актуальной и потенциальной семье скрепляются степенью свободы и ответственности, возможностью изменений и проницаемостью границ. Упорядочить всю полученную информацию о роли семьи в жизни человека с инвалидностью можно, если оттолкнуться от фразы, которая повторяется рефреном в большинстве интервью: *«Семья для меня – это все»*. Одна и та же фраза, произнесенная абсолютно разными людьми, представляет собой континуум смыслов, простирающийся между «свободой» и «границами».

Свобода, предоставляемая семьей, имеет великую ценность: это простор для самореализации в комфортных условиях взаимопомощи и понимания, в отличие от рискованных условий окружающей среды: *«В семье может быть все замечательно, но когда семья сталкивается с обществом, с людьми, тогда они понимают, что да, я могу сидеть дома и ... поехать в знакомое место и мне будет комфортно там, но если я выйду в незнакомое какое-то место, мне уже будет не комфортно, и я не знаю, какое будет поведение людей»* (Марина).

В другом случае семья как единственное пристанище, как необходимое условие выживания постулируется с горечью осознания замкнутости своих связей: *«Кому ты нужен, кроме как своим родственникам близким...»* (Юлия). «Все» подразумевает, что жизненный мир человека ограничен исключительно рамками семьи, а личный выбор, потребности и желания сведены к минимальному пределу: *«Что мне может хотеться? Если на диване - что мне может здесь хотеться ... о чем речь вообще...»* (Любовь); *«У меня никаких идей, никаких планов на будущее нету»* (Тамара).

Второе измерение, необходимое для анализа нарративов, становится отчетливым, когда мы обращаем внимание на артикуляцию собственной позиции респондентов по отношению к свободе и ограничениям, исходящим от семьи. Эта позиция может быть расположена между полюсами «подчинение» и «сопротивление», поскольку субъекты далеко не всегда пассивно интернализируют структуры отношений, предлагаемые семьей. В исследованиях истории и современных проблем семьи найдется немало подтверждений тому, что семейные отношения характеризуются паттернами доминирования, однако практики подчинения часто сталкиваются с различными формами конфликта и сопротивлением²⁷.

Одна из наших рассказчиц, Юлия, отмечая двусмысленность своего статуса в родительской семье (*«я живу в семье, где ребенок-инвалид»*), говорит о возникшем ролевом конфликте в семье и растущем у нее чувстве протеста: *«Семья, в которой ты живешь с родителями, это одно, а когда твоя семья – это уже совершенно другое получается, это разные вещи. Правильно ведь говорят, что ребенка надо воспитывать, пока он поперек лавки лежит, а когда он «по вдоль» - все уже, это создание Господне, и родители ему уже помогают, где ребенок просит. И получается немного странная ситуация, когда ты взрослый человек и совершенно спокойно можешь уже иметь свою семью, а ситуация складывается так, что ты не имеешь возможности это сделать. У всех по разным причинам это происходит. А когда ты возвращаешься в семью своих родителей, это другая немножко ситуация. То, что тебя воспринимают как дите все еще, а ты уже на самом деле давно не дите. И тут начинают возникать такие, как бы сказать, шероховатости»*.

В рассказе Людмилы артикулирована семья как терминальная ценность, жизненное кредо молодой женщины на сегодняшний день выражается следующей фразой: *«Я скорее всего пожертвую своим счастьем ради своей семьи»*. Людмиле настолько трудно представить себя в каком-то ином статусе, кроме дочери, что она предпочитает принести свое будущее в жертву этой привычной и удобной системе: *«Для меня самое главное – это моя семья»*.

²⁷ Poster M. Critical Theory of the Family: A Continuum Book. New York: The Seabury Press, 1988. P. 165.

Это самое главное в моей жизни, даже моя личная жизнь не так важна, как моя семья для меня. Это я опять же повторяюсь, может это не правильно, скорее всего не правильно, но для меня главнее всего моя семья... Для меня тут все родное, все родные. И для меня главное моя семья. Опять же я не зарекаюсь, может, потому что у меня партнера нет, не знаю, может любви какой-то нет к кому-то, может поэтому, по крайней мере, пока главное – моя семья. Я опять же не зарекаюсь. Но я думаю так, если даже у меня и будет какой-то партнер, да, я думаю, так что главнее всего, даже главнее его будет моя семья. Моя мама, мой брат. Я скорее всего пожертвую своим счастьем ради своей семьи. Это не преувеличение». Эта зависимость от родительской семьи объясняется очень просто: в нелегкой борьбе, какой представляется жизнь, семья дает надежную защиту: «Пока вот, на данный момент, главнее всего моя вот эта семья. А там уже не знаю, скорее всего, тоже будет главнее моя вот эта семья, понимаешь, чтобы не случилось, я могу вернуться в свою эту семью, а там уже ты, если кто-то тебе не поможет, туда уже не вернешься, а тут тебе всегда все помогут, потому что они твои родные ты их не выбираешь, и они тебя не выбирают. Надежный фронт» (Людмила). Похожее объяснение приводит Вячеслав: «Семья, это группа людей, люди, с которыми тебе, несмотря ни на что, трудно, радостно и счастливо живется. Всякое бывает, но это твои родные люди. Это тыл» (Вячеслав).

Если расположить всю информацию о характере семейных связей наших респондентов по двум пересекающимся осям, то всевозможные способы позиционирования инвалидов по отношению к семье можно сгруппировать в четыре стратегии. Отметим, что хотя все интервью условно распределяются по четырем кластерам, вряд ли следует говорить о чистых типах стратегий, которые представляют собой лишь одну из возможных интерпретаций типов семейной структуры, сконструированных из текстов интервью. Полярные стратегии – полное подчинение себя семейной иерархии, с одной стороны, и сознательное упорядочение индивидуальных свобод членами семьи, с другой – воплощены в следующих жизненных историях.

Государственный ребенок: Тамара

Судьба Тамары во многом была определена культурой родительской семьи и воспитанием в интернате. К родителям она испытывает противоречивые чувства. С одной стороны, она упоминает лишь биологическую связь с ними: «Просто они произвели меня на свет. Как таковой любви у меня к родителям не было. Потому что я не воспитывалась в основном дома, практически. Начиная с юного, детского возраста. Санатории, больницы, интернат. Как таковое, я же говорила, что дома очень мало бывала. Кто-то когда-то где-то смеялся, что я – государственный ребенок. Что находилась в основном на государственном обеспечении [плачет]». Отец, по ее словам, «просто выполнял свой отцовский долг, что он меня в школу вот меня на горбу таскал и на санках отвозил». А в отношениях с матерью у нее «не было таких нежностей, которые бывают между матерями и дочерьми, того тепла и внимания, которое уделялось ребенку, который постоянно был воспитан дома. Вот, во многих вопросах, меня мама, по крайней мере, не понимала. Были, конечно, детские обиды, которые не могла ей сказать, могла бы ей сказать, но она не понимала, и я была замкнутой очень сама по себе. Но так она была женщина очень справедливая, она была научена жизнью. Она видела войну, видела немцев, поэтому у нее такое, ну не то что нервное состояние, но, она по своему понимала отношение ко мне».

Однако смерть матери оказалась сильным потрясением, – по крайней мере, именно с этим событием респондент связывает в своих воспоминаниях ухудшение своего состояния: «У меня произошло несчастье в семье: у меня не стало мамы. Со мной произошел нервный срыв, страшный, очень сильный, это повлияло на состояние здоровья, что привело меня перейти со второй на первую группу. Большой нервный срыв, стресс был очень сильный и очень повлиял на мое состояние здоровья. Оно ухудшилось, и после этого мне пришлось обратиться к врачам, и они, сделав анализы, и все-все-все, они увидели, что, органы движения,

которые были активные, стали еще хуже [плачет] и ходьба хуже стало и все, поэтому комиссия решила мне дать первую группу инвалидности после печальной истории в моей семье». Отсутствие эмоциональных семейных привязанностей в истории жизни Тамары по ее собственному признанию привело к сухому и бесплотному характеру отношений в ее собственной семье: *«Все равно как-то была отдалена все детские годы от внимания матери, видимо, так потом сформировалось впоследствии».*

Практически все наши респонденты, вспоминая о своем детстве, рассказывали о том, как они играли с родителями или сверстниками в «обычные игры», прятались в сарае, как «партизаны», или сражались в шахматы, а в памяти Тамары эта информация отсутствует: *«Как таковых игр не было у нас. Мы родителей видели-то только на каникулах, да на летние каникулы. ...Ну какие игры у нас были, ну кто мог там у нас бегать из здоровых, среди больных были и получше дети, они как на физкультуре, там, в догонялки бегали, а я на костылях, какие там могли быть игры? Обычные учебные дни проходили. Я и не помню».* Недостаток собственного семейного опыта, отсутствие моральных и физических сил «делать» семью проявляется в ее сегодняшней жизни.

В ее истории проявляется довольно распространенная, судя по рассказам других респондентов, тенденция к «эндогамным» союзам - бракам между инвалидами, причем партнера обычно подыскивают родственники. Тамару с ее будущим мужем познакомила его сестра. Играя по правилам, заданным вначале ее матерью, потом - интернатом и ее окружением, Тамара устроила свой брак с другим инвалидом, когда ей *«было 29 лет и надо было как-то определяться. ...Он был не против, мы сошлись, он меня любил, я просто уважала его, но как таковой, большой любви к нему у меня никогда не было... я просто решила, что выйду замуж: за больного, но не за здорового... Потому что по жизни мама говорила: надо искать пару по себе, вспоминая эти слова, я так и сделала. Это моя такая позиция, не знаю, почему, но мне казалось, что должен быть такой оке больной человек, такой же, как и я, но не здоровый».*

Для Тамары было важно не только выйти замуж, но и завести ребенка, и эту цель она воспринимала как «свой крест»: *«когда мы сошлись с мужем, и когда у нас начались некоторые передраги, я ему сказала сразу: что сына я рожала сама для себя, что сын для тебя - ничего, а для меня - это все. Это дальнейшая моя жизнь, моя забота, моя драма».* Она жалуется, что ей приходилось физически и морально работать за двух родителей в начале ее материнской карьеры, и любовь к мужу, ставшему отцом, прошла, не начавшись. Сейчас Тамара в разводе и живет с повзрослевшим сыном, причем, по ее словам, в их семье нет никаких традиций, праздничных застолий и тостов. Ни она, ни сын праздники не любят: *«Для нас праздник - как обычный вечер или как обычный день. Как-то так. Но вот, встреча Нового года, Рождество, более-менее, а остальные праздники, как-то так, по себе. Даже день рождения может пройти обычно, обыденно и все, без накрытия стола даже... Может быть, из-за финансового вопроса, а может быть, из-за какого-то другого».* Свой день рождения сын отмечает, уходя *«в кафе с ребятами»*, а к Тамаре приходят отец и подруга - тоже инвалид. Сын в этот момент отсутствует. В этой семье не обсуждают ни правила, ни события, ни чувства. Все, к чему Тамара и ее сын пришли на сегодняшний день, получилось *«само по себе, без слов, молча, жизненно. Как-то само по себе это разрешилось, изо дня в день, из месяца в месяц».*

Исследования убеждают нас в том, что не сама по себе инвалидность, а бедность и одинокое родительство оказываются сильными посредниками, определяющими возможность для маневра, который имеют дети и их матери, сужая тот выбор, который они могут себе позволить²⁸. В таких условиях матери часто пренебрегают своими потребностями ради того, чтобы удовлетворить потребности ребенка, женщины борются за ресурсы, чтобы создать пространство, где их дети и их отношения могли бы расцвести. Однако случай Тамары убе-

²⁸ Read J. Disability, the Family and Society: Listening to Mothers. Buckingham; Philadelphia: Open University Press, 2000. P. 112.

ждает нас в том, что это пространство оказывается особенно тесным в отсутствие позитивных моделей материнства, почерпнутых из собственного опыта в детстве, опыта близких родственников и друзей, наконец, при помощи профессиональных семейных консультантов.

Любовь: «Тигр может съесть обезьяну»

Любе тридцать три года, она замужем и имеет сына десяти лет, которого родила, несмотря на предостережения врачей о риске для ее здоровья - к тому времени уже был поставлен диагноз - рассеянный склероз. Получив высшее экономическое образование и среднее специальное как оператор ПЭВМ, она никогда не занималась поиском работы самостоятельно - и на заводе, и в редакции газеты ей помог устроиться муж. Вскоре она ушла в декрет. После рождения ребенка болезнь прогрессировала, и в 1999 году Люба слегла. Самыми яркими событиями в жизни она считает знакомство со своим мужем и рождение сына: *«Вот Сережку встретила - самое яркое событие. Сын родился - тоже яркое. Врачи запрещали. Я потом просто наплевала на врачей. Он так мечтал тоже о сыне, хотя он с меня ничего не требовал, никогда ничего не требовал. Просто я хотела подарить ему сына. Я чувствовала себя замечательно тогда, нормально. Беременность у меня протекала легко, шутя. Я родила сына. Через месяц у меня слабость в ногах стала расти, потихоньку, потихоньку. Кожа стала трескаться. Дошло до того, что в 99-м я слегла. Вот так, два года уже лежу, тяжело. Спать даже очень проблематично. Ладно, не буду жаловаться, все нормально, [выделяет с гордостью] такой муж у меня!»*

В доме не часто бывают гости, но все же общение необходимо, и иногда Люба приглашает то подругу, то двоюродную сестру. *«Конечно, приходится шуришать, приходится готовить. Все-таки он все готовит, не я. Скажет: "Вот наприглашала, а кормить-то?". Мне пообщаться, конечно, охота, но готовить-то ему».* Отмечаются и дни рождения, и годовщина свадьбы, но только если об этом вовремя вспоминают: *«Забудем, потом вспомним: Сережка, вот сегодня то-то, то-то. Покупаем вина хорошего, просто выпьем. ...Ему некогда, он обычно забывает, я обычно что-то вспомню, скажу».* Эти праздники отмечаются в узком семейном кругу, так как квартира маленькая, хотя, впрочем, в последнее время Люба забыла *«как отмечают их»*, поскольку у мужа и сына дни рождения летом, когда она гостит у отца в Татарстане.

Раньше она готовила, покупала продукты и работала, но сейчас не может этого делать, *«а потому он делает это все сам. Понимаешь, ему памятник надо поставить при жизни... Сережа просто много работает, зарабатывает, и всю остальную львиную долю он взял на себя, все делает в семье [со слезами в горле]. Он воспитывает сына, он стирает ему штаны, а я... Он воспитывает сына, готовит еду, он все делает вообще, если бы не он, я вообще не знаю. Что было бы со мной. ... [Принятие решений] У нас не происходит. Опять-таки, он сам принимает решения все, потому что он такой, он у меня тигр по гороскопу. А я обезьяна всего лишь. Потому что написано: тигр может съесть обезьяну. Он у меня хороший, но иногда достаточно резкий бывает, ну, если я зарываюсь там, скажем. Бывает, крикнет, там, ну, короче так».*

Стиль поведения ее супруга стал более авторитарным, но Люба полностью оправдывает и принимает это: *«Он может прикрикнуть, допустим. Ну, он ухаживает он за мной хорошо, очень хорошо ухаживает. Ну, он устает, просто, понимаешь, у него работа бешенная. И я, и ребенок, и все там, приготовить, покормить, постирать. Ну, все же на нем, понимаешь. Он нервничает, естественно, порой прикрикнет на меня. Ну, естественно, что там говорить, конечно же. Я его не сужу ни в коей мере, я все понимаю, я ему очень благодарна, до такой степени благодарна!»* Люба исключена из процесса принятия решений, по ее словам, это *«тоже понятно, что я не могу решить ничего, он, конечно, решает за нас обоих».* Она выработала собственную теорию, которая оправдывает ее нисходящую моральную карьеру в семье: *«Он сделает лучше, чем я, это же понятно. Он больше понимает, ориентируется в жизни. Я теперь совершенно не ориентируюсь, ничего не знаю, ничего не по-*

нимаю. Только он знает, что почем, где и как. Он-то все знает, поэтому. Конечно, конечно, ему лучше, я ему все полномочия предоставляю, естественно, пускай он, умеет, может, пусть. [Я] не против совершенно». Муж никогда не спрашивает ее мнения, не интересуется ее желаниями и приоритетами, и рационализируя собственную никчемность в глазах мужа и ребенка, Люба не достигает эмоционального баланса с подобной ситуацией, переживая свое унижение в глубине души: «Да, не бывает такого, не спрашивает он [голос срывается]. Какое у меня может быть мнение? Зачем? У него такие вопросы не возникают просто-напросто... Потому что, не знаю, не возникают и все, что мне может хотеться. Если на диване. Что мне может здесь хотеться ... о чем речь вообще...».

Такое постепенное удаление себя из числа примечательных личностей и с повестки значимых событий внутри семьи уже возымело свои результаты в сознании сына Любы: «Раньше мы гуляли за Волгой, он еще маленький был, не знаю, он меня как-то больше любил, мне кажется. Он мне не хабалил, просто-напросто, не хамил, а сейчас вот это имеет место, понимаешь. Он видит, что мама вечно беспомощная какая-то. На диване сидит, он как-то сказал: ты какая-то, бесполезная, мама, сидишь на диване, понимаешь, так... [плачет]». Надо сказать, что в момент интервью Любовь сидела на разобранной постели, укутанная одеялом в ночной сорочке, хотя еще был ранний вечер. В комнате был рабочий беспорядок - разбросана одежда, навалено много коробок; как потом объяснила Любовь, это связано с тем, что ее муж - фотокорреспондент. На кухне, куда нужно было сходить по просьбе Любы, оказались горы невымытой посуды и другие следы заброшенности. Любовь попросила сына достать фотоальбом. Сын начал возмущаться, говорить, что она всем уже надоела со своими фотографиями, что она их показывает их всем, кто к ней приходит, и что папа не разрешает. После долгих препирательств альбом был найден, и некоторое время Любовь подробно с нежностью и ностальгией в голосе рассказывала о каждом снимке. Фотореминисценции обрывались на возрасте 25 лет, когда она в руках держит годовалого ребенка; в альбоме не было ни одного ее образа в инвалидной коляске. К концу интервью пришел муж, она очень быстро попросила убрать альбом, чтобы тот не заметил. На протяжении интервью сын заходил в комнату, паясничал, не хотел уходить, а уговоры матери не всегда помогали, однако, когда появился муж, ситуация резко поменялась. Отец прикрикнул на сына, пригрозил наказать, сын угомонился и больше не мешал. Люба пожаловалась, что сын в последнее время ей «уже не доверяет, что ли свои мысли, так, понимаешь, все хуже и хуже просто-напросто. Так в последнее время, ребенку просто скучно со мной».

В случае разногласий и обид в конфликтах между супругами Любовь всегда идет первая на примирение: «Я первой иду, всегда. Муж не активно идет. Вот я такая». Всегда считая себя неправой, она сразу же просит прощения у него: «подсознательно, все равно я виновата всегда я бываю. Сережка, он святой человек, мягко говоря, вот так». В ее повествовании ощущается небольшой внутренний протест: ей хотелось бы иметь «возможность ходить, я думаю, быть хозяйкой в доме. Вот. Потому что сейчас я как растение, я – растение, понимаешь. Несмотря на то, что Сережа заботится, ухаживает за мной, но я как растение, меня, конечно, эта ситуация не устраивает. Но...» Заключительное «но...» символизировало слабый дух этого протеста, который как-то сам по себе гасится, теряется в тени монументальной сакрализованной фигуры супруга Любы, памятник которому они воздвигали вместе: «Семья для меня все. Муж для меня все, понимаешь. ...Сережка, такой человек!» Люба словно растворяется внутри своей семьи, повинувшись физическим и эмоциональным ограничениям, которым она подбирает оправдания из восточного гороскопа. По сравнению с фотографиями из ее прошлого, образ сегодняшней жизни - это «автопортрет на негативной пленке, рассказывающий о свободе жить, никуда не выходя»²⁹.

Если мы признаем, что семья как социальный институт является полем борьбы за доминирование³⁰, то станет ясно, почему в данном случае здесь воспроизводятся практики

²⁹ Абэ К. *Женщина в песках* // К. Абэ. *Женщина в песках: Чужое лицо*. Ростов н/Д: Феникс, 2000.

³⁰ Bourdieu P. In *Other Words: Essays Towards a Reflexive Sociology*. Stanford: Stanford University Press, 1990. P. 111.

символического насилия. Инвалиды и члены их ближайшего окружения - партнеры, родители, дети - как агенты поля семейных отношений во многих случаях разделяют неверное отождествление или непонимание (*misrecognition*) относительно того, что структура этого поля воспроизводит структуру экономической и политической власти в обществе. Социальные и семейные роли определяют для каждого из членов семьи специфические идеологии, легитимирующие властные отношения и символическое насилие в их повседневной деятельности. Институциональные условия для принятия символического насилия в качестве само собой разумеющейся практики семьи задаются габитусами ее членов. Габитус каждого члена семьи позволяет им как агентам этого поля адаптироваться, успешно рационализировать, объяснить для самих себя тот вред, который они причиняют близким, или, напротив, принять вред в отношении самих себя, не воспринимая подобные отношения как борьбу или угнетение, но принимая такие отношения как нечто само собой разумеющееся.

По мысли Бурдьё³¹ следует подвергать сомнению не столько габитусы агентов, которые пытаются приспособиться, «пригнать» себя и других к системе символического угнетения, а сами паттерны властного превосходства. Речь идет о демистификации поля семейных отношений, которая может позволить агентам распознать собственное участие в борьбе за власть, чтобы они смогли отказаться сотрудничать в воспроизводстве символического капитала таких отношений, в качестве которого выступает, в том числе, система предубеждений об инвалидности. При этом габитус может трансформироваться, позволяя агентам подвергнуть сомнению доминантные структуры поля, однако это требует рефлексивной критики или самокритики агентов³², которые в этом случае могут остановить символическое насилие вначале внутри семьи, а затем и в других сферах социальных взаимодействий.

Семья как взаимные обязательства: Марина и Евгения

Для Марины семейные отношения - это работа: *«семья- это место, где можно рассчитывать на поддержку... Это ответственность, это отношения, над которыми надо работать всегда, то есть мне кажется, что отношения сами по себе сохранять в хорошем виде - сложно это. Может быть, у кого-то есть такое, но я считаю, что над отношениями надо работать. То есть семья, это в принципе, тоже труд, в который надо вкладывать свои силы, получать, естественно, какую-то отдачу. А я бы не стала вкладывать свои силы и душу в то, где не могла бы видеть какой-то отдачи. Для меня, естественно, важно получить что-то назад»*. Поставив себе цель во что бы то ни стало жить независимо от матери, Марина добилась своего: у нее есть муж, интересная работа и она живет самостоятельно, хотя мама часто навещает ее. В отличие от других респондентов, которые в периодизации своей жизни делают отметки «до» и «после» инвалидности, заболевания, операции, причем «после» как правило означает уменьшение социальных контактов, усиление физических трудностей, то у Марины другие этапы: «жизнь с мамой» и «самостоятельную жизнь», которую она понимает не обязательно как *«умение делать все, но ... возможность или заплатить, чтобы мне это сделали, из своих личных денег или организовать это так, чтобы я это получила. Это и есть самостоятельность, на мой взгляд... Человек, который вообще сидит парализованный... может сказать, что он самостоятельный, и я не удивлюсь, возможно, и такое, наверное, в какой-то степени»*.

Впрочем, сейчас идея жить вместе с мамой уже не чужда Марине: *«если так случится, что я останусь одна, мне станет хуже, вполне вероятно, что я съедусь с мамой. То есть мне вообще бы хотелось съехаться с мамой... далее и в таком варианте... Я бы хотела жить с мамой вместе, но так было бы проще. Все равно я нуждаюсь в ней. Не хочу строить из себя героя какого-то там, что я вот такая вот, молодец, со всем справляюсь, все такое. ... На самом деле мамина поддержка была бы важна»*.

³¹ Bourdieu P. *Homo Academicus*. Stanford: Stanford University Press, 1988. P. 207

³² Bourdieu P. [in *Other Words*. P. 24-25, 27, 116.

С Евгенией мы познакомились на семинаре по независимой жизни инвалидов. Женя оказалась на редкость доброжелательным человеком, с ней было так легко общаться. Она полна задора и оптимизма; казалось, что она может кого угодно растормошить своим задором и неиссякаемой активностью. Не зная, сколько ей осталось жить, она вся светится оптимизмом и радостью жизни, по крайней мере, на людях, но скорее всего, это прежде всего живет в ее душе. Назначая время для интервью. Женя старалась выбрать время, когда муж будет на работе - чтобы не мешал. Дверь открыла Женина мама, очень вежливая, обходительная женщина. Квартира лучилась уютом и чистотой, от обстановки в доме веяло теплотой и заботой. Во время интервью нас пару раз прерывала Женина мама, на что Евгения ей отвечала также криком через дверь, хотя и достаточно сдержанно. Как потом объяснила Женя, ее мама - замечательный человек, милый, добрый, трудолюбивый, но периодически она уходит в запой, и тогда возникают проблемы в отношениях. Во время интервью Женя была серьезной, а голос звучал несколько устало. Поразительной была разница бодрого, «звонкового» поведения в организации и сосредоточенного, слегка грустного состояния дома. Она выглядела как человек, на которого возложена большая ответственность и безрассудное поведение недопустимо. В конце нашего разговора, после окончания интервью, пришел Володя, ее муж, мы сидели пили чай и ели бутерброды с маслом, которые оказались необычайно вкусными, возможно из-за того, что Женя предложили эти булочки с маслом с таким восторженным видом, они были под стать изысканному деликатесу.

В рассказе Евгении семья - это не просто место, *«где тебя ждут»*. Это еще и *«обязательство перед собой, что ты живешь рядом. Осознание того, что они тебе ничего не должны, то, что ты хочешь, за то ты берешься и сама делаешь. В итоге рассчитываешь... и если ты требуешь очень многого, то я не думаю, что это положительно сказывается на взаимоотношениях в семье, в какой-то степени. Нужно принимать и уважать человека, поэтому принимаешь его»* со всеми особенностями. Евгения подчеркивает договорной, реципрокный и осознанный характер отношений: *«Если уважаешь и любишь - есть отдача. Наша семья, мы обязательства друг перед другом осознанно держим. Я не знаю, как бывает, что люди теряют голову и делают как-то вот и делают, что хотят. У нас все, что задумано, все по полочкам разложено. В итоге знаешь, что следующий шаг будет такой»*.

Опыт многих наших респондентов и их семей учит нас тому, что те люди, которым пришлось жить с инвалидностью, и их близкие, пережив испытания, становятся сильнее. Когда инвалидам позволяют - они сами или окружающие - делать выбор и рисковать (обычно это часть существования каждого «типичного» человека) возвышает человеческое достоинство и мобилизует каждого индивида, наделяя его ощущением самообладания и уверенности³³.

Локализованное знание, разделяемые инвалидами и их семьями, порожденное их опытом семейной жизни - родительства, супружества, - является приватным и индивидуальным, структурно исключенным из академической мысли и остального публичного мира, где эти голоса замалчиваются из-за социальных табу и ограничений, обычаев и практик. Жизненные позиции, сложившиеся в семьях инвалидов, далеко не всегда осознаются в качестве строгой системы принципов и артикулируются нашими информантами через практическое отношение к конкретной ситуации. Эта своеобразная логика, свойственная самым разным полям практики, или практическим мирам³⁴, наших информантов, позволяет нам как исследователям, находящимся вне контекста повседневного опыта, отрефлексировать их жизненный выбор и усилия по социальной мобильности.

Для того, чтобы взглянуть на проблему социальной мобильности внутри семьи, нам было важно узнать, до каких пределов семейная структура усиливает или снимает иерархии физических различий, вызванных инвалидностью, возрастом и полом³⁵, а также является ли

³³ Spiegle J. A., Pol R. A. van den (Eds). Op. cit. P. XV.

³⁴ Бурдые П. Практический смысл. СПб.: Алетейя, 2001. С. 167-169.

³⁵ Poster M. Op. cit. P. 164.

семейная структура достаточно гибкой или, напротив, она не может реформироваться и минимизировать эти иерархии и вызванное ими неравенство. Таким образом мы смогли понять механизм дисциплинарной власти не только в аспекте родительско-детских отношений в семье, но и в более широком внутри- и внесемейном социальном контексте. В ряде рассмотренных нами случаев проявились практики угнетения, действующие на протяжении всей жизни: начинаясь внутри семьи и с ранних контактов с системой здравоохранения и образования, они предопределяли цепную реакцию социального исключения для взрослых инвалидов.

Марк Постер в его критической теории семьи пишет о пугающем выборе, с которым сталкиваются сегодня люди, - выборе между семьей и полным одиночеством. Семья дает психологический комфорт, обеспечивает взаимопомощь и освобождает от общественного контроля. В то же время семья создает иерархии возраста и пола, которые воспроизводят социальное неравенство как внутри нее, так и во всем обществе. А может быть, люди делают такой большой акцент на семье и детях потому, что они одиноки, потому, что живут в сильной изоляции, и у них нет друзей, нет любви, привязанности? Иногда они вынуждены оставаться в семье и терпеть унижение, насилие и ложь, так как находятся в экономической зависимости и не видят другого выхода. В этих случаях вряд ли семья поможет решить проблемы, сформированные плохой организацией общества ³⁶.

Организация современного общества часто противоречит интересам женщин и мужчин с инвалидностью. В историях, рассказанных нашими респондентами, этот выбор - жить в семье или остаться одному - сделан в пользу семьи. Иногда в этом выборе превалируют соображения необходимости, в других случаях - чувства долга, ответственности или вины, во многих семьях - это любовь, уважение и привязанность. Семья инвалида - это не какой-то один тип семьи, относящийся к «группе риска» или к «семьям с проблемами», а огромное разнообразие случаев. Семьям инвалидов доступны те же радости и горести супружеских и родительско-детских отношений, у них есть мечты, планы и реалии так же, как и в других, «нормальных» семьях. И хотя в паттернах детско-родительских и супружеских отношений заложен потенциал социальной мобильности инвалидов, их ресурсы достижения автономности и формирования позитивной идентичности, в историях семей мы наблюдаем, что порой отношения между супругами, родителями и детьми приобретают характер обладания, авторитарной власти и подчинения, освящаемые семейными идеологиями романтической любви, материнской заботы и домашнего очага. Эти идеологии депривировывают людей от ресурсов сообщества, заставляют игнорировать потребности друг друга и в итоге разрушают отношения. Многие из тех проблем, что испытывают инвалиды и их семьи, оказываются достаточно стандартными - возникают они по причине предубеждений по отношению к инвалидам со стороны окружающих, тендерных предрассудков и довольно типичных в семейной жизни межличностных конфликтов.

Выводы

То, что мы обсуждали на этих страницах, - лишь часть большого разговора о социальном нормировании и уникальности жизненного опыта инвалидов. Мы попытались лишь наметить ту богатую палитру семейных практик, в которых участвуют люди с ограниченными возможностями, прикоснуться к реальному жизненному опыту семей, которые напрямую столкнулись с инвалидностью, приняли ее и претерпели целый ряд изменений. Возможно, голоса этих людей помогут нам понять то, что семья инвалидов - такая же, как и все, но в ней существуют зоны рисков, формируемых социальным осуждением и отсутствием социальной поддержки со стороны профессионалов и сообщества.

³⁶ Poster M. Op. cit. P. 202 204.

Сами понятия «инвалид», «инвалидный», «инвалидность» наводят на мысль об отклонении от нормы, в качестве которой выступает здоровье; обычно говорят: «инвалиды и здоровые». На самом деле инвалидность - это не всегда следствие заболевания, поэтому правильнее было бы противопоставлять инвалидов и не-инвалидов. Российские инвалиды не всегда распознают необходимость именно такого словотворчества, от них часто можно услышать дихотомию «здоровые и инвалиды», хотя есть прекрасные образцы политики переименования: в одной из самарских общественных организаций колясочники используют термин «двуногие», обозначая им тех, кого они отличают от себя. Все, что связано с жизнью и деятельностью инвалидов, носит характер особенности, отличия от чего-то типичного, от нормы: специальное образование, специальные права, особые потребности. В принципе, образ инвалида на коляске является обобщенным символом человека с ограниченными возможностями, поскольку со всей очевидностью требует для себя специальных приспособлений публичного пространства. А вот приспособленность приватной сферы, такой опыт обычной жизни, как семья, интимные отношения инвалидов обществом табуируются, поэтому приобретают смысл отсутствия, чего-то запретного или экзотического. А ведь помимо публичной сферы, установленных обществом норм, классификаций, законов, в жизни инвалидов важную роль играет приватная сфера, к которой относится личный опыт переживания инвалидности на микроуровне, в семье, в романтических отношениях и рутине будней.

Символические барьеры, выстраиваемые обществом, сломать порой гораздо сложнее, чем физические препятствия, здесь требуется развитие таких культурных ценностей гражданского общества, как толерантность, эмпатия, уважение человеческого достоинства, гуманизм, равенство прав, независимость. Мы полагаем, что исследование семейного опыта инвалидов, представление мнения самих членов семей инвалидов позволят изменить социальные аттитюды к инвалидам и их семьям. Возможно, семьи и специалисты, работающие с инвалидами, смогут почерпнуть из этих историй новые ресурсы для принятия и понимания проблем, с которыми они сталкиваются каждый день, для развития новых форм поддержки со стороны государственных и общественных организаций.

Описание полевых материалов (имена респондентов изменены)

Интервью 1

Юлия, 30 лет, инвалидность с 22 лет (рассеянный склероз), живет с родителями, работает на дому.

Интервью 2

Вячеслав, 36 лет, инвалид с детства (детский церебральный паралич), живет с женой-инвалидом, двумя детьми и матерью, работает на дому.

Интервью 3

Артем, 35 лет, инвалидность с 25 лет (травма позвоночника), живет с мамой и отцом, работает на дому.

Интервью 4

Роман, 38 лет, инвалидность с 29 лет (травма позвоночника), живет с родителями, работает.

Интервью 5

Евгения, 35 лет, инвалидность с 10 лет (заболевание сосудов игемномиома), живет с мужем и мамой, работает руководителем проекта в организации инвалидов-колясочников.

Интервью 6

Марина, 24 года, инвалидность с 15 лет (миопатия), живет в гражданском браке с молодым человеком, работает на дому.

Интервью 7

Алексей, 53 года, инвалидность с 43 лет (травма позвоночника), живет со своим сыном от первого брака, создал и возглавляет общественную организацию инвалидов-колясочников, где и работает.

Интервью 8

Тамара, 49 лет, инвалид с детства (детский церебральный паралич), живет с сыном, разведена, работает на дому.

Интервью 9

Любовь, 33 года, инвалидность с 21 года (рассеянный склероз), живет с мужем и сыном девяти лет, не работает.

Интервью 10

Людмила, 22 года, инвалидность с детства (осложнение после менингита), живет с мамой, братом и бабушкой, работает на дому.

Источник: Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. – Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. С. 157–199.