

Полевые исследования

Социальные изменения и мобилизация ресурсов: жизненные истории российских инвалидов¹

Елена Ярская-Смирнова

*Инвалид должен уметь падать,
чтобы потом встать и двигаться дальше.*

Юрий Казаков

Цель этой статьи – проанализировать субъективное восприятие собственного жизненного опыта российскими инвалидами, испытавшими перипетии перехода к постсоветской реальности, оценить значимость их воспоминаний с точки зрения современного определения инвалидности.

В моих ранних работах о проблемах инвалидности в России я занималась изучением семьи ребенка-инвалида, рассматривала барьеры и ограничения, характеризующие социальное положение подобных семей и детей (Ярская-Смирнова, 1996)². Анализируя современную политику социальной изоляции и ее институциональные проявления, интервьюируя женщин, воспитывающих детей-инвалидов, я пыталась понять, каким образом гендерные стереотипы, неадекватные формы поддержки и дискриминирующие социальные

¹ Автор выражает благодарность Сергею Ушакину и Марку Пристли за ценные замечания в связи с этим исследованием.

² В основе исследования, проведенного методом анкетирования, – теория семейного стресса (Hill R., 1949; Boss P. 1988 Families under stress. New York: Free Press, Family Stress Management. SAGE). Опрос выявил низкий уровень стабильности в жизни родителей детей-инвалидов и продемонстрировал роль таких факторов, как экономическое благополучие семьи, уровень образования и пол родителей, возраст ребенка, а также доступность ресурсов поддержки и профессиональной помощи в конструировании различных стратегий преодоления стрессовой ситуации.

установки затрудняют развитие социальной толерантности и полноценного участия детей-инвалидов и их семей в жизни современного российского общества (Ярская-Смирнова, 1997, 2001)³.

Для меня все более очевидно, что сегодня анализ ресурсов и потребностей детей-инвалидов и их семей с точки зрения «жизни с инвалидностью» как таковой, то есть, с точки зрения тяжелых личностных последствий болезни или инвалидности (Thomas, 1999, 47), должен дополняться мобилизующими мотивами сопротивления и успеха в жизни взрослых людей с инвалидностью, которая рассматривается как социальный конструкт (Oliver, 1990). Я применяю биографический подход и нарративный метод (Booth, 1996), чтобы осмыслить эти темы в жизненных историях инвалидов – мужчин и женщин, – рассказанных мне в Саратове (Россия) на протяжении 1999–2000 гг. Статья написана на основе двух из двенадцати историй, собранных мной для того, чтобы узнать о жизни инвалидов в советский период и в постсоветской России. Все мои респонденты рассказывали о своем прошлом избирательно, сообразно собственным ценностям и интересам, как это обычно бывает, когда интервьюируемые говорят о тяжелых и тревожащих память событиях (Riessman, 1993, 64). Хотя у меня был подготовленный список вопросов, я редко к нему обращалась, и рассказы текли свободно, в соответствии с желанием рассказчика. Записанные и расшифрованные нарративы анализировались с точки зрения того, как именно конструируется смысл, и как его можно было бы сконструировать иначе, в других обстоятельствах, то есть с точки зрения контекстуальных оснований мотивов (Riessman, 1993, 64).

Биография – это продукт социального мира, в котором исторические события влияют на «нормальный» ход индивидуальной жизни. В социологических исследованиях биографий существует немало школ и направлений, однако все они могут сведены к двум уровням: макросоциологическому, фокусирующему внимание на воздействии общества и социальных институтов на индивидуальный жизненный путь; микросоциологическому, на котором рассматриваются те правила, которым следует индивид в течение жизни, соотнося с ними собственное «ощущение того, кто я (или кем я не являюсь)» (Thomas, 1999, 48). В последнем случае изучается так называемая биографическая социализация, анализируется, как и почему человеку удается реализовать те или иные социальные возможности. По словам Хаммерсли и Аткинсона, «рассказы не являются лишь репрезентациями мира, они – часть

³ Анализ материнства как социального института и жизненного опыта на основе интервью с матерями детей-инвалидов показал, что стигматизация идентичности формируется на основе социокультурных смыслов, предписываемых женщине как матери и как основному субъекту заботы. Среди этих смыслов – привязанность матери к ребенку и мнение, что она несет ответственность за «результаты» репродукции. Исключительная идентичность матери может выражаться в чувствах враждебности к другим (и вести к разрыву отношений с мужем и его семьей), вины (проекция и виктимизация) и автономизации (избегание социальных контактов, изоляция). Анализ социальной работы в современной России демонстрирует, как социокультурная среда продуцирует дискриминирующие установки по отношению к инвалидам. Такие установки проявляются в повседневном взаимодействии, воспроизводятся СМИ, встречаются в специальной литературе, поддерживаются существующей системой образования. Для преодоления этого требуется, во-первых, гуманизировать существующие социальные институты и создать новые организации, которые в большей мере отвечали бы социальным потребностям, во-вторых, развивать взаимодействие между людьми в рамках локальных сообществ.



того мира, которому дают описание» (Hammersly and Atkinson, 1983, 107). Воспоминания, помогая осмыслить нашу жизнь, оказываются одновременно социальными конструктами и феноменами субъективного опыта.

Анну Васильевну и Юрия Николаевича, которые оказались в центре моего внимания, в детстве затронула эпидемия полиомиелита начала 1950-х годов. «Время полиомиелита» в нескольких собранных мною интервью и автобиографиях, написанных респондентами, звучит как идентификационный маркер: *«Теперь инвалиды другие»*. Оба мои респондента, не будучи знакомы друг с другом, активно включены в общественную деятельность: они отстаивают свои интересы и интересы других инвалидов, выступают от их имени за признание и реализацию их гражданских прав, организуют культурные и спортивные мероприятия.

Анна: «Больше времени на тот же путь»

Я позвонила в фирму, где работала Анна Васильевна, чтобы договориться с ее директором и с ней самой об интервью. Меня любезно пригласили зайти, и через пару дней мы встретились. Фирма занимала цокольный этаж жилого дома, и, спустившись вниз, я очутилась в небольшом, чистом и достаточно светлом помещении. Из директорского офиса слева от входа меня увидел мужчина, он вышел на костылях и позвал ко мне Анну Васильевну. Директор появился позже. Это «физически здоровый» человек, чья сестра, как я узнала, больна полиомиелитом с детства и также работает в этой компании.

Анна Васильевна, темноглазая женщина лет пятидесяти, с длинными волосами, уложенными в классическую прическу, была одета в красивую блузку и строгий костюм, которые она сшила сама. В течение всего интервью с ее лица не сходило серьезное, деловое выражение. Мы расположились в небольшом холле, где стояли пара кресел, стол и большое искусственное зеленое растение, возле которого Анна Васильевна прислонила к стене свои костыли.

Родившаяся в деревне Саратовской области в 1949 г. и заболевшая полиомиелитом в полтора года, Анна Васильевна была одной из тех, кому в последние четыре десятилетия советской власти государство оказывало поддержку в получении образования и обеспечения занятости. Она вспоминает свою мать – измученную, но гордую женщину, и отца – пьяницу и хулигана. Ребенком Анна долгое время жила с родителями, передвигаясь ползком в доме и во дворе, пока какой-то случайный проезжий из города не убедил ее родителей в необходимости лечения и обучения. Так она попала вначале в ортопедический институт, затем – в районную школу, а позднее – в специализированную школу-интернат для детей с нарушениями моторики. Специальные учреждения для детей-инвалидов в советской России представляли как лечение, так и обучение, и в дополнение к больницам, домам-интернатам и школам-интернатам для детей с нарушениями здоровья и развития, существовали учреждения профессиональной подготовки для подростков и молодежи. Предусматривалась возможность проживания учащихся в общежитии при школе или училище. Дети здесь жили и учились, приобретали необходимые навыки и получали квалификацию по одной из немногих профессий, которые считались подходящими для инвалидов.

Хотя целый ряд таких учреждений накопил положительный опыт, предоставляя детям уникальные возможности для развития, многие скомпрометировали себя, применяя негуманные методы диагностики и плохо обращаясь с инвалидами. Российские журналисты и советологи подвергли их серьезной критике еще в 1980-х годах, в 1990-е годы к ним присоединились активисты международных правозащитных организаций. Вместе с тем вывод о том, что жизнь в домах-интернатах лишь вредила детям-инвалидам, создавая для них неадекватные условия социализации, был бы неверным. Существенные успехи были достигнуты в области специального образования и профессиональной адаптации инвалидов. Зачастую сотрудники интернатов отдавали все свои силы, чтобы добиться справедливости в отношении воспитанников, стремясь помочь детям мобилизовать их ресурсы (подробнее о жизни инвалидов в СССР см.: McCagg, 1989 and Sutton, 1980). Анна рассказывает о том, как дети и подростки инвалиды сами начинали себя защищать, когда больше не на кого было положиться.

В 1965 г. Анна поступила в техникум и получила там специальность бухгалтера (1970). Позднее она окончила курсы швейного дела и стала зарабатывать себе на жизнь частным образом: шила на дому для знакомых клиентов. В период перестройки, испытав потрясения перехода к рынку, она стала работать в фирме – малом предприятии, использовавшем труд инвалидов. Она замужем, но детей не имеет.

Детство и школа играют центральную роль в записанных мною нарративах Анны. Годы, проведенные в интернате и техникуме, остаются центральными в ее жизнеописании. Рассказав много историй о тех днях, она не особенно стремилась обсуждать свою сегодняшнюю жизнь и работу, хотя и представила мне несколько коротких сюжетов. Она уверена, что именно в интернате обрела ощущение равенства, как и другие дети-инвалиды.

Мы все были равные. У нас была привычка делиться, жить сообща. Когда растешь среди равных, с меньшими обидами, увереннее человек себя чувствует. Мы сами, дети, достаточно раскрепощенные были. Из Саратова приезжали в школу-интернат инспекции, шли к детям, спрашивали о нашей жизни. Например, мы попросили, чтобы нам одинаковую одежду не покупали, – перестали. В основном [мы] молчали, у нас не принято было жаловаться, что у тебя болит.

В ее голосе звучала уверенность, даже гордость, когда она усилила последний тезис сравнением: «Я никогда не могла понять того, что физически здоровые женщина или мужчина жалуются на свои недомогания и проблемы».

Записанное интервью состоит из нескольких реальных историй, каждая из которых имеет отношение к какому-то аспекту ее опыта по преодолению границ между инвалидами и не-инвалидами. Часто Анна Васильевна должна была артикулировать свое отличие, чтобы сделать себя заметной. Она вспоминает свою сестру, которая полагала, что Анне не нужно новое платье, поскольку ей следует выглядеть как можно более скромно. «Но на меня смотрят больше, чем на тебя, – парировала Анна, – и мне хорошая одежда больше нужна!»

Анна вспоминает о случаях злоупотребления властью и о чувстве собственного достоинства. Каждое событие биографии окрашено оттенком сопротивления, центральным в оформлении и утверждении ее идентичности.



В интернате на меня было бесполезно кричать, потому что я сразу же реагировала дико. Я никогда не считала себя ниже учителя и даже директора. Даже директор меня не трогал. Так всегда было, еще с детства, и сегодня тоже я сразу даю отпор. Наверное, это характер мой такой.

Когда Анна Васильевна и ее товарищи закончили учебу в интернате, их отправили «по училищам, а у кого родителей или способностей не было, или по возрасту или по инвалидности их никто не брал, – в дом престарелых, перевозили по разным интернатам». Анна была направлена в техникум в Липецкую область.

Техникум находился в четырехэтажном здании, и вначале комиссия вызвала меня, чтобы сказать: «Мы вас не примем». – Почему? – «Потому – они сказали, – что тебе будет трудно: как, например, ты собираешься ходить по всем этим лестницам? – Я должна учиться, ответила я, – и вот после того, как вы увидите результаты, будете решать, оставлять меня или нет». И я повернулась к ним спиной, так как не хотела, чтобы они видели слезы в моих глазах. – «Ты что, невежливая девочка?! – спросила одна женщина, – почему ты повернулась к нам спиной?» – Потому, что я не хочу унижаться, показывать вам, что мне обидно!.. Да, народ сопротивлялся, но были и те, кто спились и кончали с собой...

«Но бывало и так, что сироты находили своих родителей», – и Анна Васильевна рассказывает мне историю со счастливым концом об одном мальчике, которого мать оставила в роддоме, не говоря ничего мужу. Позже тайна была раскрыта, мальчика взяли домой в Москву, где он – сейчас уже взрослый – живет в собственной квартире.

Многие из ее историй показывают, насколько отличается жизнь молодых инвалидов от их «физически здоровых» сверстников. Анна рассказывает, каково это было, организовывать похороны и поминки умерших друзей: смерть студента техникума, у которого было больное сердце, и драматическая история несчастной любви в доме-интернате, когда девушка-инвалид покончила с собой. Юноши и девушки с инвалидностью, судя по ее рассказам, испытывали чувства утраты и скорби, проходили своеобразную школу независимой жизни, будучи еще детьми. Взрослея в отсутствие родителей, они вынуждены были самостоятельно решать целый ряд проблем, принимать на себя ответственность, порой не имея поддержки со стороны администрации учебного заведения. И Анна со всей присущей ей энергией стремилась доказать, что умершие друзья заслужили уважительное отношение и должны быть похоронены в соответствии с традицией. Она добилась разрешения на организацию церемонии: *«Это были первые нормальные похороны за все время»*. Печальная церемония в этом случае играет роль победы над обстоятельствами, это триумф самостоятельности и консолидации. Да и сами истории Анны тоже являются мемориалом тем мужчинам и женщинам, с которыми она провела ранние годы жизни.

Анна делает акцент на общности жизненного опыта инвалидов и остальных людей: *«Когда живешь с инвалидами, делаешь все точно так же, как и остальные, только, может быть, медленнее... Инвалиды такие же люди: у них слабости, пороки и хорошие черты»*. Она рассуждает так, будто инва-

лидность не является чем-то определяющим («Я себя особо инвалидом не считаю»), и все же эта особенность кажется центральной в ее идентичности, выступая биографическим ресурсом. Истории Анны демонстрируют, что общество обладает властью называть и определять идентичность инвалидов, формулировать и утверждать определения «нормальности».

Когда мы, инвалиды, ходим в собес, мы должны одеть все самое плохое, не краситься, не наряжаться, иначе нам скажут: «Вы инвалиды? Нет, вы не инвалиды!» Или скажут: «Знаем мы ваше предприятие инвалидов, у вас там один инвалид в ларьке торгует, так он сигареты с фильтром курит! Тоже мне, инвалиды». У нас, если человек инвалид, то он должен жить всю жизнь в нищете, не работать, жить на милостыню государства.

«Сигареты с фильтром» в этом контексте становятся знаком высокого дохода, который, по мнению власть имущих, не отвечает определению инвалидов как зависимых и нуждающихся, больных (Hughes, 1998). Инвалидам постоянно напоминают о том, кто они такие: «Жалеют, жалость разная бывает, бывает, как нищему подают. Например, когда я стояла в коридоре собеса в очереди, какой-то мужчина подал мне мелочь, хотя я не просила его об этом, он просто увидел меня и мои костыли и так отреагировал. В другой раз мы с моим мужем были на бензозаправке, заправляли машину. Вдруг к нам подходит человек из дорогой машины и дает нам деньги. Что ж, ему, наверное, трудно было увидеть двух инвалидов сразу». Анна говорит, что принимает подобную благотворительность без раздражения – ведь это помогает людям примириться с собой.

Поведение и установки других людей кажутся ей естественными, неизменными, к ним следует приспособиться и принять их такими, какие они есть: «Если я не успевала за ними [братьями], я просто выходила раньше, намного раньше ... Знаете, можно обойти большое место, вот и все ... Например, я не могла завести романтических отношений и просто наблюдала за другими».

В рассказах Анны лейтмотивом звучит идея невозможности романтической любви, скорее, она верит в дружбу и взаимную поддержку. Возможно, таков эффект стигмы женщин-инвалидов как «не интересующихся» сексом, стигмы, которую несут на себе большинство респондентов, – «наследие, традиционно укоренное в избегании, цензуре и подавлении сексуального роста и развития» (Fitz-Gerald and Fitz-Gerald, 1985, 485). Нарратив Анны неразрывен с «принятыми в обществе нарративами и метанарративами гендера и инвалидности» (Thomas, 1999, 51), где «инвалидное» тело конструируется как бедное, асексуальное, регулируемое публичным дискурсом и контролируемое государством.

Выбор у инвалидов очень часто опосредован не зависящими от них структурами: «Ну, я окончила этот техникум, но не пошла в институт, потому что боялась, что не смогу там по лестницам лазать». До начала 1990-х годов в России не было специального законодательства, касающегося создания безбарьерной среды для инвалидов. До сих пор лишь несколько архитектурных проектов приспособлено к их нуждам, в то время как большая часть сложившейся среды и общественный транспорт остаются недоступными для таких людей, как Анна. И все же границы ее выбора определяются классом общества, из которого она



вышла, и особенностями первичной социализации в интернате, а не только ее недугом. Некоторые из моих респондентов выросли в родительских семьях, поступили в вузы и успешно там учились. А выпускники интерната редко получали образование выше, чем в объеме училища или техникума.

Анна признает роль родственной поддержки, взаимозависимости и человеческих связей в различные моменты своей жизни, сравнивая биографии других инвалидов с собственной. Не получая серьезной помощи от семьи, но опираясь на учителей, друзей и собственные внутренние силы, она развила в себе обычные, но в то же время уникальные качества (Mairs, 1996, 144). Ее рассказ – это не «история триумфа над трагедией» (хотя она пережила и трагедии, и триумфы), а, как говорит Нэнси Мэйрс, «приключение», открывающее неизведанные территории и рисующее собственную карту, по которой она может идти сама и вести других (Mairs, 1996, 145).

Юрий: «Мы все должны восстать против нашей боли»

Мое знакомство с Юрием Николаевичем – руководителем физкультурно-спортивного движения саратовских инвалидов – состоялось в спортивном обществе «Спартак». Войдя в двухэтажное здание, я увидела спортивный зал справа от входа, где команда физически здоровых людей играла в волейбол. Я нашла Казакова этажом выше; светловолосый мужчина лет сорока, с молодежьим лицом и светлыми голубыми глазами немедленно взял инициативу в нашем диалоге на себя. Разрешив записывать интервью на магнитофон, Юрий Николаевич неожиданно попросил меня не включать аппаратуру. Он хотел побеседовать и задать интересовавшие его вопросы. И так, в первую нашу встречу проинтервьюирована была никто иной, как я. У меня как исследователя появилась уникальная возможность понять субъекта через коммуникацию: «Область интереса в социальном исследовании – это знания представителей общества, и такое знание может быть пережито только посредством коммуникации» (Lampneck, 1988, 200, цит. по Hoerding, 1996, 25).

Его вопросы касались моей научной работы: «Почему я и мои коллеги интересуемся инвалидностью? Каковы практические результаты наших исследований, и насколько они эффективны?» Мы провели более часа, разговаривая об этом, порой споря о понятиях и не соглашаясь в подходах, и тогда я спросила, можно ли начать запись. Делая заметки на бумаге, я все же чувствовала, что теряю массу важных деталей, фактов и метафор, которые улетучивались, не будучи зафиксированными на пленку. Юрий Николаевич отказал мне, поскольку мы еще не закончили разговаривать. На мое предположение, что он даже еще не знает о цели моего визита, Казаков ответил: «Знаю. Вы пришли за материалом, причем за живым». Мне показалось, что Ю.Н.Казаков сопротивлялся определению себя только в качестве моего информанта; скорее, он хотел, чтобы я была на его стороне, помогая в реальных проектах. С этого момента мы решили сотрудничать.

В тот день он рассказал мне о конфликте на бывшей своей работе, который позднее привел к его уходу с поста директора детско-юношеской спортивной школы для детей-инвалидов – школы, которая была его мечтой и которую он сделал реальностью в 1993 г., а после пяти лет руководства

Юрий Николаевич – выпускник экономического института – был вынужден оставить ввиду отсутствия диплома о педагогическом образовании. Казакова заменили физически здоровой женщиной-педагогом.

Несколько дней спустя мы встретились снова, и я записала историю его жизни. Хронологический порядок интервью с респондентом показывает, как важные жизненные события, становясь биографическими ресурсами, оформляли его идентичность. По этой причине и ввиду важных контекстуальных деталей я приведу здесь первый полный нарратив из расшифрованного интервью.

Казаков Юрий Николаевич, родился 15 июня 1951 года. Это как раз был год, время полиомиелита. И вот здесь нужно сказать, что родился я нормальным ребенком, но в 9 месяцев я заболел, и у меня было осложнение на ноги... Я не мог ходить абсолютно. До пяти лет был прикован к постели. В 5 лет я начал ползать и немножко вставать на цыпочки. Ходить я не мог.

Дальше, в 56 году, мне была сделана операция ...после этого я смог вставать на стопу и передвигаться на полусогнутых ногах... В 62 году попал в санаторий – единственный ребенок был в этом санатории, это санаторий Министерства обороны Советского Союза, и там были только дети генералов, один ребенок был полковника, – и я вот был из семьи рабочих... И вот, благодаря помощи директора завода Сардизель, который оплатил эту путевку. Путевка стоила 3000 рублей за курс в два месяца. Что такое 3000 рублей в 1962 г., если автомобиль «Москвич» стоил 860 рублей, – это ясно.

Вот в этом санатории я попал под личный контроль главного врача этого санатория. К сожалению, я, вот, не помню фамилию ее, вот, очень симпатичная такая, евреечка, умница, и вот она... если я буду в Крыму, то я обязательно разыщу этот санаторий и узнаю ее фамилию, имя-отчество, если ее нет в живых – а ее нет, наверное, – я схожу на могилку [со слезами в голос]... Вы меня извините, конечно, это поминание...

И вот она все-таки что сделала [повышая голос] – она ввела особый курс реабилитации для меня. То есть перед завтраком – физзарядка, после завтрака – физзарядка и грязевое лечение. Но там не только со мной, там другие – так же. После грязевых – опять физзарядка, после физзарядки – массаж и растяжка... Вот после этого, когда я приехал из санатория, я мог прямо стоять, то есть, встав к стенке, я мог полностью выгнуть колени. Мне сказали, нужно еще 3-4 приезда, и будет почти выздоровление, и ни в коем случае нельзя останавливаться в занятиях физической культурой.

Когда я оттуда приехал в Саратов, мы пошли в Областной врачебно-физкультурный диспансер на Мичуринской. Но там не было никакого тренажерного зала. Ну, что говорить, – Министерство обороны, там дети высокопоставленных начальников. И конечно, здесь не было никакого тренажера, ничего, и я занимался упражнениями физической культуры. Причем занятия как проходили: вот, пришел, они говорят, а какие упражнения ты... Ну а какие у вас?.. Вот: руки вверх, в стороны, и все эти упражнения. То есть специалисты этого учреждения не были готовы ... для работы с инвалидами. Далее, я принес им список упражнений, которые я делал в Евпатории. Вот после этого я стал заниматься. Опять мне нужно делать растяжку – сам-то я не буду себе делать растяжку ... Меня оставляли в комнате этой и занимайся, а мы пошли,



ну, пойдешь, «я эти упражнения сделал», а они сидят, чай пьют. Ну, ребенку неинтересно. Я перестал ходить, все, стал дома заниматься.

И вот где-то в 87 году – я тогда уже работал инженером по ТБ в горплодо-вошторге – я зашел в облсовпроф и – друг у меня там был, Ненашев Иван Константинович – он говорит: «пришел документ о том, что будет организовываться физкультурно-спортивный клуб Саратовской области, ты проконсультируйся». Это было в ноябре 87 года. Я зашел в облспорткомитет, ну, там что-то не получилось ... решил подождать. Ну, все-таки в феврале 1988 года собрание состоялось... Так я оказался на Радищева, 14, и здесь мы увидели, что нас 56 инвалидов пришло с поражениями опорно-двигательного аппарата.

Эти работники стали заниматься организацией, это ...работники добровольного физкультурно-спортивного общества. Ну, финансировались все работы через облсовпроф ...Потом, значит, получилось так, что избрали меня председателем физкультурно-оздоровительного клуба инвалидов. Тогда названия не было. Ну, стали определять, с чего начнем. Навели порядок по учету инвалидов. Второе, составили план мероприятий на год, на месяц, на день, конкретно. И в конце концов, начали решать основной вопрос – о финансировании клуба. Кто-то должен с нами заниматься, значит, нужна оплата инструктора. Этот вопрос нам удалось решить в 89 году. Оформились как самостоятельный клуб, получили свой расчетный счет. И придумали себе название «Волга». Потому что, вот, когда называется физкультурно-оздоровительный клуб инвалидов, и вот, это «инвалидов» – оно режет. А когда какое-то название, уже отвлекающий такой момент. В разговоре: «ты из какого клуба?» – «Из Волги» – и уже не говорят – «из клуба инвалидов».

В этой истории непосредственно за реабилитационными практиками детства следуют мобилизующие события в возрасте 36 лет. Затем респондент продолжает рассказ, углубляясь в детали международных спортивных соревнований инвалидов. Позднее, отвечая на мои вопросы, он поведал о своей юности, и я узнала некоторые подробности 25-летнего периода его биографии: об учебе в экономическом институте, работе и женитьбе.

Юрий Николаевич рассказал мне яркие истории из своего прошлого. Так, еще подростком он осваивал двухколесный велосипед, и единственным препятствием для него было начать и закончить маршрут без опоры – забора, дерева или столба, необходимых, чтобы оттолкнуться на старте и опереться в конце поездки. Все путешествие, его протяженность, траекторию он планировал и осваивал сам. Любая другая деятельность моего респондента, повлиявшая на формирование его идентичности, не идет ни в какое сравнение с ролью физической активности и спорта. Опыт управления спортивным клубом и организации спортивных мероприятий также играет существенную роль. Казаков говорит о своих организаторских способностях так, как если бы они были важнее любых других навыков выживания: «Если я сам не могу что-то сделать – это не проблема, так как я всегда могу найти и попросить человека сделать это для меня, и человек поможет, ведь и я помогал ему в чем-то другом» (из интервью). Справиться с проблемой – для него значит учить и учиться преодолевать трудности. Юрий Николаевич отлично понимает, что инвалиды сталкиваются в жизни с множеством препятствий физичес-

ких, психологических и социальных. Он говорит: *«Инвалид должен уметь падать. Мы не можем падать так же, как это делает физически здоровый; инвалид должен группироваться и прикрывать голову, стараться не удариться об острые углы. Важно уметь падать, чтобы потом встать и двигаться дальше».*

Представляя его историю, я не хочу, чтобы у читателя создалось впечатление, что лишь инвалидность и спорт присутствуют в биографии Юрия Николаевича. Он с нежностью говорит о своей любимой жене и дочери: «Я женился очень поздно, в 35 лет. Сколько лет, например, Вашему сыну? Четырнадцать... А моей – тринадцать. Видите? Кстати, приходите к нам в гости, я и моя жена будем рады Вас видеть у нас дома». И все же именно мобилизация угнетенных – центральный лейтмотив всей биографии, позволяющий Юрию Николаевичу формировать свою идентичность и определять жизненную реальность, настойчиво сопротивляясь обстоятельствам.

В наших разговорах Юрий Николаевич никогда не возвращался к истории о спортивной школе для детей-инвалидов, но он написал для меня автобиографическое эссе, в котором ссылался на свой опыт работы с детьми, их родителями и тренерами. Из моей первой беседы с ним я узнала, что он сформировал в Саратове детско-юношескую спортивно-оздоровительную школу инвалидов сначала как внебюджетную организацию. Через год школа была принята на областной бюджет, и директора сменили. Пережив горечь от несправедливости и утраты, лишенный своего детища, Юрий Николаевич, однако, не погряз в разочарованиях, ибо для него не было сомнений в том, что делать дальше. Вскоре он создал физкультурно-спортивный клуб инвалидов для детей и взрослых как общественную организацию под эгидой Всероссийского спортивного общества «Спартак». Он стремится к преемственности в занятиях физкультурой у детей и взрослых, чтобы выпускники ДЮСОШИ могли прийти к нему в клуб. Казакову нравится название общества, потому что *«мы все должны восстать против нашей боли и наших комплексов, против тех несчастий, которые окружают семьи детей-инвалидов, - точно так же, как Спартак, который повел рабов против угнетения».*

Сегодня в России возможности детей и взрослых с инвалидностью заниматься физкультурой и спортом расширяются. Юрий Николаевич был первым в Саратове, хотя, наверное, и не первым в стране, кто доказал, что спорт может явиться и важнейшим средством развития позитивной идентичности инвалидов, трансформируя социальный, политический, культурный и экономический контексты их жизни. Хотя мой респондент был инвалидом с самого детства и рос в тоталитарном обществе, он смог стать лидером организации, помогающей детям-инвалидам повысить самооценку и развить свои возможности посредством физкультуры и спорта. Благодаря этому человеку спорт становится для детей и их родителей культурным и политическим действием «с целью построения идентичности и в то же время с целью трансформации социетальных аттитюдов и представлений, заглушающих культурные самоопределения инвалидов» (Peters, 1999, 105).

* * *

Две гендерно-специфические стратегии сопротивления инвалидности, представленные Анной и Юрием, могут быть метафорически проиллюстри-



рованы следующими цитатами. Первая – «больше времени для такого же расстояния» – это стратегия достижения компромисса с инвалидностью, которая воспринимается, скорее, как часть жизни человека, как условие, которое нужно иметь в виду, чем как ошибка или неспособность. Вторая – «мы все должны восстать против нашей боли» – это стратегия неприятия инвалидности, стратегия восстания. Респондент как бы говорит: «Я неудобный человек и не собираюсь скрывать этого».

По словам Марка Пристли, язык – это социальный феномен, «вмонтированный в более широкие социальные процессы и отношения власти. То, как мы осваиваем и используем язык, не только отражает, но и воспроизводит наши отношения с социальным миром. Когда мы говорим о гендере, расе, классе, возрасте, сексуальности или инвалидности, мы также вносим вклад в производство этих самых социальных различий и категорий. Более того, когда мы называем себя или когда другие называют нас в рамках таких категорий, это ведь так же производит нас» (Priestley, 1998, 92).

Технологические достижения на Западе «позволяют инвалидам путешествовать, учиться и работать, и поскольку СМИ инкорпорируют их портреты и истории в статьи, рекламу, телепрограммы и фильмы, присутствие инвалидов становится более привычным и менее пугающим» (Mairs, 1996, 127). В России многому из этого еще только предстоит осуществиться. И все же никто из моих респондентов не думает о себе как об отверженном, в течение всей жизни они преодолевают окружавшие их социальные барьеры. Многие из них стремятся вовлечь в этот процесс других, делая для этого все возможное. Как видим, это противостояние работает посредством публичных нарративов «нормальности» и одновременно, вопреки им (Thomas, 1999, 51). Как социальные изменения, так и самомотивация оформляют биографии и идентичности инвалидов в России в социальных контекстах времени–пространства, пола и класса, доступности услуг и сетей поддержки.

Литература

Ярская-Смирнова Елена. 1996. Когда в семье ребенок-инвалид. – *Социологические исслед.* №1, 1997. С.83-90.

Ярская-Смирнова Елена. 1997. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: Саратов.гос.тех.ун-т.

Ярская-Смирнова Елена. 2001. Профессионализация социальной работы в России. – *Социологические исслед.* №5, 2001. С.86-95

Booth, Tim. 1996. Sounds of Still Voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties. In: Len Barton (ed) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. New York: Longman.

Fitz-Gerald, Della and Fitz-Gerald, Max. 1985. 'Deaf People Are Sexual, Too!'. In Martin Bloom (Ed) *Life Span Development. Bases for Preventive and Interventive Helping*, London: Collier Macmillan Publishers.

Hammersly, Martin and Atkinson, Paul. 1983. *Ethnography: Principles in Practice*, London, England.

Hoerning, Erika M. 1996. *Life Course and Biographical Research: conceptual Approaches and Methods*, Sweden: University of Göteborg.

Hughes G. 1998. 'A suitable case for treatment? Constructions of disability'. In, Esther Saraga (ed) *Embodying the Social: Constructions of Difference*. London: Sage and the Open University.

Mairs, Nancy. 1996. *Waist-high in the World. A Life Among the Nondisabled*. Boston Ma.: Beacon Press.

Oliver, Michel. 1990. *The Politics of Disablement*, London: Macmillan.

Peters, Susan. 1999. 'Transforming disability identity through critical literacy and the cultural politics of language'. In: Mairian Corker and Sally French (eds) *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.

Priestley, Mark. 1999. 'Discourse and identity: disabled children in mainstream high schools' In: Mairian Corker and Sally French (eds) *Disability Discourse*, Buckingham: Open University Press.

Read, Janet. 1991. 'There Was Never Really Any Choice': The Experience of Mothers of Disabled Children in the United Kingdom, *Women's Studies International Forum*, 14(6): 568–69.

Riessman, Catherine K. 1993. *Narrative Analysis*, Thousand Oaks Ca.: Sage.

Silverman, David. 1993. *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*, London: Sage.

Sutton, Andrew. 1980. 'Backward Children in the USSR: An Unfamiliar Approach to a Familiar Problem'. In: Jenny Brine, Maureen Perrie, and Andrew Sutton (eds) *Home, School and Leisure in the Soviet Union*, Boston Ma.: Allen and Unwin.

Thomas, Carol. 1999. 'Narrative identity and the disabled self'. In: Mairian Corker and Sally French (eds) *Disability Discourse*, Buckingham: Open University Press.