

18+

ЗИН

ЖЕНЩИНЫ | ИНВАЛИДНОСТЬ | ФЕМИНИЗМ



[Цветная иллюстрация, ориентированная горизонтально. На картинке изображены семь женщин разных возрастов в разнообразных позах. Они все улыбаются. Цвет их кожи имеет различные оттенки. В центре стоит девушка с коротким чёрным каре и в красном платье. Её руки находятся за спиной. На платье выделяется жёлто-синяя ленточка, ленточка поддержки и осведомленности о синдроме Дауна. За её правым плечом стоит женщина с седыми волосами, собранными в пучок. Она чуть сгорблена. На ней тёмно-зелёная махровая кофта и чёрные очки. В левой руке — белая трость. Правее от неё стоит высокая девушка с короткой стрижкой и синими волосами. На ней жёлтая рубашка с коротким рукавом, бледно-розовые шорты и красные кеды. Из-под рубашки на руках виднеются чёрные маленькие татуировки. У неё протез левой ноги, чёрный, с наклейками в виде сердечек. За левым плечом центральной фигуры стоит женщина с тёмным цветом кожи и чёрными короткими кудрявыми волосами. На ней розовый комбинезон.левой рукой она придерживает живот, её поза напоминает позу беременной женщины. Жестом она говорит «спасибо». Левее и ближе к нам находится девушка с красными волосами, в жёлтых штанах и синей кофте в белый мелкий горох. Она делает акробатическое упражнение «колесо» и в этот момент стоит на одной руке, в её ухе заметен слуховой аппарат. Другая рука девушки находится в воздухе и частично заслоняет от нас нижнюю часть фигуры темнокожей женщины. Правую нижнюю часть изображения занимает девушка низкого роста со светлыми волосами, в короткой юбке и белой кофте. На юбке виднеется инсулиновая помпа. В левом углу — девушка на инвалидной коляске с розовыми волосами. На ней полосатая кофта, джинсы. Указательный и средний пальцы правой руки сложены в приветственный пацифистский жест мира. Над девушками рассыпается конфетти. В обоих верхних углах изображения, над головами девушек, протянуты гирлянды с разноцветными флажками. Настроение праздничное.]

ПРИВЕТСТВУЕМ ВАС, СЁСТРЫ!

Этот зин — труд множества женщин, чьи усилия позволили ему появиться. Мы живем в мире многовековой невидимости и замалчивания опыта женщин с инвалидностью. Они обусловлены единственно приемлемым до этого взглядом на нас — взглядом нормативного европейского гетеросексуального мужчины. И эти невидимость и замалчивание отступают под громкими и сильными голосами разных женщин.

Мы выражаем огромную благодарность всем тем, кто рассказала свои истории. Ведь истории — это то, что позволяет жизни начать свое существование. Мы благодарны переводчицам, редакторкам, верстальщицам и всем, кто оказывала нам информационную поддержку. Мы благодарны всем нашим соратницам по феминистской и антиэйблистской борьбе. Мы с вами — воительницы!

Отдельное спасибо тем, кто вложила немало времени и сил в развитие феминистской теории инвалидности. От нас, как и от любых вдвойне стигматизированных женщин, ждут только одних историй. Историй, которые можно было бы включить в одномерную теорию. Но большой корпус работ *feminist disability studies* подрывает эту установку. Мы надеемся, что этот зин положит начало развернутым феминистским исследованиям инвалидности в России. Ведь стигма женщины с инвалидностью не равна стигме женщины и стигме инвалида. Это пограничная зона, отдельная субъективность. И именно эту пограничную зону необходимо теоретизировать. Мы хотим обогатить и расширить коллективную историю женщин — голосами тех, кто раньше была невидима в движении.

Зин не является последним словом в движении за права и субъектность женщин с инвалидностью. Это лишь первый шаг на пути к видимости. Наши истории этим не заканчиваются. Они только начинаются. Приглашаем вас творить нашу коллективную историю здесь:

www.invagirl.ru

fb, vk: @invagirl

СОДЕРЖАНИЕ

Вводное слово. Коллектив зина	3
ВИДИМАЯ И НЕВИДИМАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ	
Притворяясь инвалидкой. <i>Мария Целоватова</i>	9
О своей жизни. <i>Анастасия Мильчакова</i>	22
Деконструируя реконструкцию: теория инвалидности как путь к новой идентичности рака молочной железы через акты физического сопротивления. <i>Джоанна Ранкин</i> , <i>Перевод: Карина Гиноян</i>	26
«Чувствую себя особенной, но это никак не связано с моим здоровьем» <i>Инесса Ключкина</i> , интервью подготовила <i>Ира Данильянц</i>	33
Невидимая инвалидность. Туберкулёз. <i>Ксения Щенина</i>	37
<i>Достало. Лада Филиппенко</i>	42
Надежда. <i>Надежда Виноградова</i> . Интервью подготовила <i>Полина Никитина</i>	44
Всем привет! Меня зовут Наиля Динмухаметова. <i>Наиля Динмухаметова</i>	49
Вика. Ощущение ноги. <i>Виктория Фролова</i>	51
ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ГОРОДСКАЯ СРЕДА	
Введение. <i>Коллектив авторок</i> , перевод <i>Анастасия Красильникова</i>	71
Капитализм и безбарьерная среда. <i>Анастасия Инопина</i>	76
Советские архитектурные утопии и женщины с инвалидностью. <i>Анастасия Инопина</i>	78
СЕКС	
Разрушение мифов. <i>Коллектив авторок</i> , перевод <i>Мария Голубева</i>	87
Особенности секса у женщины с «особенностями». <i>Аня Кисовская</i>	93

НАСИЛИЕ

Насилие в детстве. *Т.* **101**

Невидимая эпидемия сексуального насилия:

беседа с двумя психотерапевтками.

Джзеф Шапиро, перевод Елизавета Морозова **106**

МАТЕРИНСТВО

Как относятся к матерям с инвалидностью.

Робин Пауэлл, перевод: Алина Новиченкова **111**

Не желание, а право: материнство для женщин
с инвалидностью.

Каролина Эспиноза, перевод: Алина Новиченкова **116**

ФЕМИНИЗМ

Cyberfem Disability Girls. *Лолита Агамалова* **121**

Борьба женщин с инвалидностью —
это борьба всех женщин.

Фрэнсис Райан, перевод Олеся Микульская **124**

«Ты такая молодец» - слепая лесбиянка отвечает
своим зрячим сестрам.

Эдвина Франчайлд, перевод Елизавета Морозова **127**

ЯЗЫК

Введение

Коллектив авторок, перевод Ольга Мурзак **140**

Эйблестская лексика: как она причиняет вред
и как прекратить ее использовать.

Коллектив авторок, перевод Ольга Мурзак **146**

Проверьте свой словарь **148**



Иллюстраторка Лиза Неклесса

[Вертикальный прямоугольный рисунок на сероватой бумаге, по краям рамка — неровная красная линия кистью. Изображены четыре танцующе-прыгающих фигуры: две на переднем плане/внизу, ещё две — сзади/вверху. Фигуры схематичны, но объёмны, как манекены на шарнирах. Это составленные из овалов и шаров фигуры, как будто из дерева или металла — красновато-серым сделаны блики на поверхности. Контуры обведены тонкими черными линиями, как набросок. Лиц нет — только линиями крест-накрест обозначена перспектива. Эти фигуры женские — отдельно геометрическими объемными выпуклостями обозначена грудь. У одной из фигур детально прорисован тонкий протез ноги от колена, у другой также выделен протез руки. Протезы чёрные, металлические, с бликами на поверхности. Одна из женщин вверху сидит в инвалидной коляске

Эти женщины играют в мяч. Женщина с протезом ноги в прыжке тянется к мячу, чтобы передать дальше, женщина с протезом руки подняла руки вверх, принимая подачу. Женщина в инвалидной коляске широко раскинула руки: наверное, ожидает пасса. Последняя же приземляется после прыжка, тяжело опираясь на ноги, или наоборот готовится прыгнуть вверх. В нижнем правом углу стоит подпись авторки: LN и название картины: «Праздник жизни»]

**ВИДИМАЯ И НЕВИДИМАЯ
ИНВАЛИДНОСТЬ**

ПРИТВОРЯСЬ ИНВАЛИДКОЙ

Триггеры: эйблизм, внутренний эйблизм, газлайтинг, виктимблейминг, эйджизм

Мне 20, и я инвалидка. В моей «розовой справке» в графе «причина инвалидности» стоит: инвалид с детства. Это значит, что до 18 лет я была ребёнком-инвалидом. Это очень странно осознавать. Просто так получилось, что в раннем детстве я вообще не особо понимала, что я ребёнок-инвалид. Точнее, что ребёнок-инвалид — это я. Даже спросила однажды у мамы лет в пять (билетные кассы, «два взрослых, один ребёнок-инвалид, пожалуйста!») — а кто это. Мама ответила «никто», я пожала плечами и забыла.

В раннем детстве слово «инвалид» было чем-то чужим и уж точно не относилось ко мне. Родным были очки и жёлтенькие «Агуши» с молочной кухни — много лет на завтрак. Да, социалка для метро и автобусов, родителям платят какие-то деньги за то, что я «плохо вижу» — ну и что? Инвалиды — это другие люди, не я.

Этот текст — попытка не столько зафиксировать мой опыт инвалидности с детства (хотя это и оказалось неизбежно). А сколько попытка понять, почему стало возможным родиться и вырасти в Москве, не в совсем уж бедной семье, у любящих и не страдающих никакими зависимостями родителей — и прожить с инвалидизирующим заболеванием почти 10 лет, не получая никакой медицинской помощи. Даже обезбол. Понять, почему в свои 20 я хоть и могу теперь говорить о стигме, выученной беспомощности, самообесценивании, недостатке информации о заболеваниях ревматологического профиля — мне всё ещё трудно называть себя «инвалидом». И говорить о своей инвалидности — первой и второй.

Моя первая инвалидность — это «с рождения плохо вижу». Катаракта, операции в детстве, астигматизм, один видящий глаз, и тот ми-

нус восемь. Родители не дают читать в кровати, больницы 2 раза в год. Уколы В6 в пятую точку и под глаза: «не дёргайся и смотри вверх», держат голову, хвалят, если не плачешь. Но это не «травмирующее» — это обычное. Да, не у всех так, но это не очевидно. В спецсадике для детей с нарушениями зрения только одна девочка из группы БЕЗ очков, у каждого в шкафчике для них специальный кармашек. Инклюзивная среда! Очки — это естественно, почти часть тела. Отделяемая, но своя.

Я даже не задумывалась о том, «норма» ли моё зрение. У меня не было другого опыта, чтобы сравнить. Или пожалеть. Нельзя потерять то, чего никогда не было. Я считала себя здоровой и сильной — просто в очках. Моя первая инвалидность не мешала мне быть той, кем мне хотелось быть.

Моя первая детская инвалидность — это не травма. Это естественность. В социальном смысле я не была инвалидом. Да и физически тоже — никаких ограничений, проблем с функциональностью и восприятием своего тела. Наоборот, ощущение собственной силы.

Моя идентичность в мои счастливые 6 лет — это Пеппи Длинный-чулок, самая сильная девочка в мире. Зарядка по утрам, 20 отжиманий в минуту, велосипед, лыжи, ноги вечно в синяках от неосторожной беготни. Скачу по деревьям, играю в пиратов, мечтаю стать космонавткой, археологом или капитаном дальнего плавания. Читаю книжки. Весь мир открыт для меня — и я, книжная девочка-пиратка, увижу всё, о чём прочла. Что могло помешать?

В 12 лет инвалидность по зрению сняли — глаз с искусственным хрусталиком, еле годный только для бокового зрения, этим самым боковым зрением стал видеть на йоту лучше. Для комиссии достаточно. Папа был раздосадован, а мне было всё равно.

Моя первая детская инвалидность — это молоко «Агуша», матерчатый очешник и счастливое детство. Свою первую детскую инвалидность я не заметила.

Моя вторая детская инвалидность — это неизлечимый инвалидизирующий артрит в 7 лет. И потом 8 лет без терапии и инвалидности. Абсурдно? Да. Моей второй детской инвалидности как будто не существовало.

Это же просто какая-то ошибка, дурацкая травма на горке зимой. Вспухшее на 8 марта горячее колено, скорая, Морозовская, впервые остаться в больнице без мамы. Даже не успев понять, что тебя увозят в отделение, а маму потом туда не пустят. Хирургическая палата: высокие потолки, каменные стены, по ночам за стеной стонал парень с открытым переломом. Посещений в праздники нет, ничего не объясняют, всё быстро, страшно и непонятно, как катастрофа. В травматологии просто: пункция, откачали жидкость, воспалённый сустав — в гипс. На неделю. Так было нельзя, с артритом-то, но кто ж тогда знал.

Моя вторая детская инвалидность — это та застывшая неделя в первом классе с горячим пульсирующим коленом в гипсе, негнущимся и чужим. Невозможность ходить. И страх. Моё работающее тело сломалось, это какая-то ошибка. Все срастётся и будет как раньше. Не стало.

Это наконец-то поставленный в НИИ Ревматологии диагноз: ювенильный ревматоидный артрит (ЮРА). Тогда ещё было поражено только 3 сустава правой ноги. И выданные костыли — натирают подмышки, неудобно волочить ногу. В 2006 году ревматология была беспомощна: только терапия метотрексатом и гормонами перорально и подколами в суставы. Аутоиммунное заболевание — ни точно выясненных причин, ни окончательного излечения, беспорядочная атака иммунитетом собственных же клеток. И терапия предполагала мощное подавление иммунитета гормонами и иммуносупрессором (метотрексатом), чтобы задержать это саморазрушение. Безнадёжное детское отделение на Каширке. «Луноликие» дети на гормонах (выглядит лет на 5, а ей 16) объясняют друг другу: «мы не можем выздороветь, у нас может быть только ремиссия». А мама напугана. Это на всю жизнь, гормоны это страшно, метотрексатом лечат рак! Никаких объяснений от врача и —

«не сложился контакт с доктором», может, справимся без таких радикальных мер, Маш? Выписка домой без терапии, греть колено на море. На гимнастике и вольтарене сустав стал лучше. Всё будет хорошо.

Моя вторая детская инвалидность — это когда хорошо не стало. Колено не стало прежним. Это когда понимаешь, что ничего никогда не будет прежним.

Я впитала страх и недоверие моей мамы к ревматологам. Это привело к куче потерянных лет без терапии и контроля. Смотреть, как через пару лет после колена поражается сустав за суставом — пальцы, кисти, локти, шея — и ничего не делать. Наросты-контрактуры на пальцах, постепенное ограничение подвижности. Когда суставы особо не сгибаются и не разгибаются, прежде простые вещи — вроде сидеть, подперев щеку рукой — становятся невозможными. Самая сильная в мире девочка больше никогда не будет отжиматься, потому что кисть больше не разгибается.

Я до сих пор в это не верю. Я до сих пор очень хорошо помню своё «настоящее», здоровое тело до всего, и всё время забываю, что оно стало другим. Невидимая всем ревматическая скованность. Смотришь и видишь обычную, человеческую руку, а ощущаешь — скрежещущую клешню Дэви Джонса. И чувствуешь острую щемящую боль. А остальные видят — просто тебя. Моя вторая детская инвалидность — это беззвучный скрежет.

А мама надеется на переходный возраст и гормональную перестройку. Не идёт к ревматологам (это же бесполезно!), а читает интернетные форумы. В её глазах артрит — не просто болезнь, а какое-то безвыходное состояние, божья кара, но при этом надо бороться и грести против течения, делать гимнастику, не сдаваться.

Помолиться ещё можно. Мама то плакала, то стыдила меня за слабость и распечатывала из интернета цитаты каких-то мужиков, которые «спасли себя постоянным разминанием суставов!». А папа,

кажется, просто не замечал, что я болею. Движение — это жизнь, Маш, а ты ленишься. Ты не занимаешься. Ты виновата.

Моя вторая детская инвалидность — это психологические защиты родителей и чувство вины и стыда.

Я продолжала ходить в музыкалку и играть на скрипке через боль — играла ведь с 6 лет! В какой-то момент правильная постановка рук стала совсем невозможной, играешь — и запястья как будто ломаются. Беззвучный хруст. Все всё понимали, давали программу полегче, предлагали закрыть выпускные экзамены «как-нибудь». Я рыдала в кабинете и гордо отказывалась. Рыдала от воспалённого годами отчаяния упрямства: не признавать, что болеешь. На выпускном я не играла программу насквозь как все, а чередовалась с лучшей подругой. Дольше руки не выдерживали.

Я не хочу, чтобы это вдохновляло вас. Потому что так не должно быть. Я жила в мире, где боль во имя искусства была романтизирована: толчёное стекло в туфлях Паганини, Ренуар, пишущий картины артритными руками с привязанными к ним кистями. Бетховен, не услышавший Девятую симфонию. Умиравший Моцарт, написавший Реквием. Я была впечатлительной, впитывала эти истории и считала, что мое беззвучное страдание каким-то образом связывает меня с Великим Миром Искусства. Я писала белые стихи, играла Вивальди и терпела боль.

Сейчас мне хочется вернуться в прошлое, встряхнуть саму себя и сказать: никто не должен терпеть боль. Как бы это помогло мне потом. Но я не могу вернуться. А в 14 лет случился позвоночник. И вот тогда я поняла, что всё, что было до этого — это была ещё не боль. Вот это — боль.

Ад наступает не сразу. Сначала редкие прострелы под лопаткой по утрам. Потом каждое утро. Потом не только под лопаткой. Потом ищешь позу для сна без боли. Потом поз не осталось совсем. Потом

просыпаешься от боли за час до будильника, в 5 утра. Потом невозможно сидеть дольше пяти минут. Потом тяжело стоять. Потом рвёт болью на любое неосторожное движение. Особенной пыткой было утро — до школы я добиралась час, чувствуя малейшие толчки-рывки стоящего в пробке транспорта.

Как будто тебе в спину воткнули раскалённую кочергу и медленно прокручивают. Как будто ты мешок с костями, натянутыми нервами и жилками, и тебя трясут, трясут, все кому не лень, и всё внутри натягивается, рвётся и горит.

Всё это время я даже не пила обезболивающее — это никому даже не приходило в голову. Просто как-то не принято было в семье пить таблетки.

Моя вторая инвалидность — это выученная беспомощность после многолетнего болевого синдрома. 3 года адской боли в спине — и я не пыталась помочь себе. Отчаяние, фатализм, вера в то, что я заслужила это. Неверие в медицину. Усталость: ну да, артритные руки, потом шея, теперь вот спина, ну ладно. Что это ещё может быть? Очень скоро забываешь, что бывает жизнь без этой постоянной боли. Боль отупляет. Каждое утро я смотрела в потолок и думала: вот так — навсегда.

Моя вторая детская инвалидность — это «Ходячий замок» наоборот. Я выглядела как девочка, а была развалиной. И хотя это происходило постепенно, долгие 8 лет, я так и не привыкла — как будто моё тело подменили за одну ночь.

Я почти перестала учиться: на уроках от боли из-за сидячего положения я не концентрировалась, дома ложилась на спину и не вставала часами. Единственная поза, в которой боль была чуть выносимее. За репутацию «умной способной девочки», начитанность и умение трепаться мне многое прощалось. С учительницей физры мне удалось договориться на «частичное освобождение»: на уроке вместо занятий я учила параграфы из учебника по физкультуре.

Моя вторая детская инвалидность — это те сдвоенные уроки физры на скамейке. Скамейка была низкая и спина болела адски, от одноклассников прилетало баскетбольными мячами. Я сидела с учебником, скорчившись, завесив лицо волосами и закрывая ладонями очки, чтобы не разбились. И молилась, чтобы мяч не сломал кисть. Вбитое с детства железное правило скрипача — береги руки!

Я сидела и не могла понять: как из самой сильной девочки в мире я превратилась в кривого Северуса Снейпа, который не может шагу ступить без боли. Мои очки, сутулость, обострённое чувство справедливости и общая «странность» (теперь я понимаю, что это была гендерная неконформность) ожидаемо сделали меня целью травли в классе. Мне хотелось, чтобы одноклассники не издевались надо мной. Мне хотелось перестать быть таким уродом. Мне хотелось вернуть назад моё тело, которое у меня отобрали. Я подписывала дневник: «Корявое Нечто» и ненавидела собственную стеклянную уязвимость. Ненавидела свою слабость и своё тело всё сильнее. У меня развилась телесная дисфория.

Я ощущала себя (и по факту была) бытовым инвалидом. По утрам я не могла нагнуться, чтобы надеть носки, и просила маму. Каждое утро. Нацепить носки. В 15 лет.

И именно когда я по-настоящему была инвалидизирована (то есть не могла больше обслуживать себя сама), я не была инвалидом. Ведь родители даже не пытались подавать на комиссию. Это просто не приходило им в голову!

Я не знаю, сколько бы это продолжалось ещё, если бы не случай. Мне 15, колет в груди, от кардиолога к неврологу, цоканье языком: «ужасное искривление, ужасный сколиоз, что ж ты не делаешь зарядку, девочка, болеешь чем?» Пробормотала — артритом.

И тут что-то они все в поликлинике всполошились, встали на уши, ах, как так, 8 лет болеет, отчитали отца — не лечите, это серьёзное за-

болевание! Я к тому моменту настолько отупела от боли, что даже не поняла, к чему такой шум. Ну артрит, ну да. Направление в НИИ, через знакомых знакомых попала к новой докторке. И она тоже почему-то сильно удивилась, рассердилась на маму и назначила госпитализацию на ближайший срок.

Моя вторая детская инвалидность — это «запущенный случай». К моменту госпитализации я 24 на 7 жила с постоянной дёргающей болью в спине, негнушима руками и шеей, параноидально боялась «подсесть» на терапию, боялась НИИ, боялась лечиться, боялась признать, что я вообще болею, и это не пройдет от моей силы воли и упрямства. В стационар я взяла с собой «Над кукушкиным гнездом», плеер с тяжелым роком и полный рюкзак скептицизма. Я ходила по отделению в чёрных джинсах, глубоко засунув руки в карманы и обстёбывая весь персонал, как Р. П. Макмёрфи. Я не собиралась сдаваться.

Когда врач назначила мне обезболивающее противовоспалительное (это был довольно мощный НПВП), я впервые за 3 года перестала чувствовать боль. Я глотала таблетки утром и вечером, очень быстро подсев. Бесконечный коридор НИИ на Каширке, я раскрываю грудь и снова бегу — без боли, задыхаясь от забытой скорости. Восторг. Лучше, чем летать.

Каждое утро я снова делала зарядку — в палате, под AC/DC. Я все ещё наивно верила, что могу сама титаническим усилием все победить и не «стать инвалидом». До меня не доходило, что я уже давно им была.

Обследование («боже, а почему эта девочка так долго не была у нас? Это ужасно запущено») подтвердило диагноз. ЮРА, уже полиартрикулярный — то есть затронувший много суставов. Этому факту и назначенной терапии (метотрексат) я сопротивлялась как могла, рыдала и психовала. До сих пор удивляюсь ангельскому терпению моей докторки, которая успокаивала меня, оставаясь в палате после работы. Её же внимательность спасла меня — она выяснила, что про-

исходит с моим позвоночником. И оказалось, что это не артрит. Это была опухоль.

Доброкачественная, естественно — иначе за 3 года я бы давно откинула коньки. Но все равно испугались все: осмотр онколога, панический поиск родинок, срочные МРТ. Назначать что-то дальше (метотрексат дал побочки на печень) было невозможно, меня выписали оперироваться.

Мне до сих пор обидно, что из-за своей обречённой уверенности в том, что это артрит (ну а что ещё-то?), я так долго жила с болью. А эта стоическая гордость оказалась бессмысленной! Мое адское искривление, прострелы, невралгии, боли, депрессия из-за постоянной спинной боли — это всё могло кончиться раньше. Я до сих пор злюсь, когда думаю об этом.

В детской хирургии на Полянке весёлый молодой хирург вырезал остеобластому — и отправил меня домой. Сказав, что это всё, можно жить как раньше. Без реабилитации, без наблюдения. Я ведь могла вставать и ходить — а боль и чувство, что лежишь позвонками на кирпиче, ну это ничего, у других и похуже бывает. Искренне ненавижу посмеивающихся врачей-мужчин — если им кажется, что это бодрит, то им кажется. После выписки по настоянию моей докторки из НИИ я всё же носила корсет.

Моя вторая детская инвалидность — это надежда. Ревматология в 2014 году — это не то же, что в 2006. За те 8 лет, что я панически избегала врачей, в России стали применять ГИБП — «генно-инженерные биологические препараты», точно подавляющие иммунитет и дающие меньше побочных. Так как мне повезло родиться в Москве, я получила их по ОМС в рамках «высокотехнологичной медицинской помощи». Тогда как другие, особенно не успев пройти комиссию, собирали на них чудовищные суммы. За 2 госпитализации в стационаре НИИ мне назначили терапию по ЮРА, поддерживающие капельницы раз в месяц, и состояние суставов улучшалось. А вот позвоночник, вообще

не поражённый артритом, — нет. «Послеоперационное состояние». Несколько раз случались компрессии нервных корешков — резкая жгучая боль, дрожь, пот, темнеет в глазах, ты падаешь в электричке утром. И постоянная тупая боль. Моя докторка в НИИ, которой одной было дело до моего позвоночника, через год настояла на ещё одном МРТ. Рецидив.

Выросшая заново опухоль была ещё больше, чем прежде. Снова операция, снова тот же хирург — и во второй раз это был ад. Я не могла не то что ходить — вдыхать и выдыхать без боли. За год до сдачи ЕГЭ я заново училась стоять: первые две попытки кончились темнотой в глазах и обмороком. И мама была настолько напугана, что злилась на меня за это. Помню: я падаю, а она почти кричит — перестань так делать. Моя вторая инвалидность — это болевой шок.

И бабушка моей соседки по палате, которая как-то стала выспрашивать у меня, всё ли в моей семье было хорошо, не грешили ли мои родители? Ведь такие проблемы с позвоночником — наверняка наказание от бога! Мне было 17 лет и я уже знала, что я лесбиянка. Мне было очень, очень больно смеяться, но я не сдержалась.

Я начала получать лечение в 16 лет и тогда же прошла комиссию, уже считавшую основным заболеванием ревматоидный артрит. После этого я каждый год доказывала свою инвалидность. И каждый раз это довольно унижительно, поскольку комиссия, вопреки устойчивому мнению, рассматривает не совокупное состояние человека, а динамику «основного заболевания». При этом зрение и позвоночник не рассматриваются. И если по ЮРА динамика улучшается, то инвалидность очень просто снимается.

На этом моменте уже можно смеяться, потому что без инвалидности женщина с заболеванием ревматологического профиля не получит терапию, а без терапии все снова начнет резко ухудшаться! И вот тут-то ей, видимо, нужно снова на комиссию. Когда скрючит, тогда и приходите.

В моем случае чиновницы 2 раза говорили, что само по себе моё заболевание — «это, конечно, не инвалидность» (хотя это не так), но они учтут операции. Когда мне исполнилось 18, я получила III группу инвалидности, «инвалид с детства». И при этом всё равно я даже не могу поменять «основное заболевание» — офтальмолог говорила мне, что с моим зрением я даже без артрита могла бы иметь группу. Но проверять это рискованно.

Сейчас мне 20 лет. Когда я говорю о себе, что я инвалид с детства, я испытываю диссоциацию. Со словом «инвалид(ка)» и самим фактом моей инвалидности мне сложно. Я как бы знаю это про себя, но не совсем осознаю. Получаю пенсию, предъявляю розовую справку на вокзалах, пользуюсь льготами. Но каждый раз чувствую, что я как будто кого-то обманываю и меня вот-вот раскроют. Что со мной на самом деле всё в порядке, я всё выдумала и никакой я не «инвалид с детства». Что я просто плохо старалась.

И мозг отделяет это от моей идентичности. Я как бы не «инвалидка», я «женщина с инвалидностью» — ну как-то так получилось, что откуда-то завалилась в кармане у меня инвалидность. Как в детстве — вроде здоровая, а вроде бы и молоко «Агуша» дают. И мне приходится напоминать себе, что это давным-давно не так.

Точно так же, как подавлять это постоянное чувство, что моё настоящее тело — оно где-то осталось. А это всё вот изломанное, скорченное, непонятное, которое есть сейчас — это не я, это кто-то другой. Я научилась с ним жить: знаю, как нужно лечь, чтобы оно не болело, знаю, как нужно ходить, чтобы оно не болело — но я как будто ворожаю саму себя в пространстве, а не двигаюсь сама.

Моя сегодняшняя инвалидность связана с ревматологическим заболеванием и патологией позвоночника. Это значит — постоянное эйджистское отрицание и обесценивание моих диагнозов. Ведь артритом болеют только старые люди, у них возраст такой, а ты молодая, куда тебе! Когда я слышу это, во мне поднимается ярость. Во-первых,

потому что меня бесит эта ассоциация молодости со здоровьем. Моя молодость — это инвалидность и боль, что-то пошло не так, да? А во-вторых потому, что именно из-за таких установок мне самой потребовалось столько лет, чтобы перестать убегать от осознания своей инвалидности и от помощи. Столько потерянных лет. И я все ещё чувствую себя «ненастоящим» инвалидом. Назвать себя «инвалидкой» ещё сложнее — грубо и звучит как «уродка», вечно с феминитивами так. Особенно если ты только второй год как постепенно справляешься с телесной дисфорией и принимаешь себя как гендерно-неконформную женщину. «Инвалидка». И все равно почему-то окатывает стыдом. Поддельная инвалидка с детства — так себе идентичность.

Я выгляжу конвенционально «здоровой» — мои контрактуры на пальцах не видны, если не вглядываться, а ограничение подвижности не заметишь — я ведь давно привыкла и просто не делаю то, что не могу. Невидимость моей инвалидности злит меня, потому что каждый раз приходится доказывать, что я действительно нуждаюсь в помощи. Медсёстрам в поликлинике, кондукторам в транспорте, продавцам. А потом ещё и разбираться с их эмоциональными реакциями — «ах, как же так получилось!» или «да все ты себе придумываешь!» Я очень сильно ненавижу это.

Иногда я даже отказываюсь от положенных льгот и условий — так проще, чем доказывать и объяснять. Например, я сдавала ЕГЭ на общих основаниях, хотя сидела через боль и ничего не видела из инструкций на доске — просто потому что мне не хотелось ехать на экзамен отдельно, в другой день, напрягать сопровождающих. И потому что мне было неловко и стыдно, да. Быть инвалидкой и «особенной». А могла бы получить лишний час на экзамене — знала людей, которые бы за такое душу продали.

После 18 получать медицинскую помощь стало в разы сложнее — меня об этом предупреждали, но я всё равно не была готова. Проблемы с позвоночником привели к нарушениям ЖКТ, урологическим и гинекологическим проблемам. Я не получаю терапию по ЮРА, по-

тому что в НИИ предлагают сначала «разобраться с позвоночником», отправляя к неврологам, а для них мой позвоночник — «ещё хорошо, смотрите, как бывает». Хотя я давно не помню, как это — без боли в спине, как это — когда можешь сидеть на корточках и нагибаться за упавшими ручками. Я ничего никому не могу доказать.

Сейчас я в академическом отпуске, отучившись в таком состоянии 2 курса на филфаке РГГУ, куда очень хотела поступить. Потому что в какой-то момент я поняла, что больше так не могу. У меня нет ресурса разорвать этот замкнутый круг.

Постоянная боль в позвоночнике и невралгии — это моя депрессия, а сжатие нервных корешков — это болезненный секс. Да, это так. Да, моя первая ассоциация с этим словом — боль. Сначала это стало для меня и моей девушки неожиданностью, потом грустной повседневностью. Большинство лесбийских практик для меня или трудновыполнимы, или болезненны. Я иду по улицам и завидую людям вокруг меня. Они прыгают, бегают, тянутся, обнимаются и сидят на траве, вытянув ноги. Им не больно. Они даже не думают об этом. А я иду и чувствую: я — Железный Дровосек, которого не смазали, и он заржавел.

Вы слышите этот скрежет? Это я иду.

Мария Целоватова

О СВОЕЙ ЖИЗНИ

Триггеры: эйблизм, внутренний эйблизм

Родилась я в Екатеринбурге 3 ноября 1993 года недоношенная (срок 27–29 недель), весом в 1 кг. О том, что я не вижу, стало известно через 3 месяца. Заболевание не наследственное (у меня могут быть здоровые дети), в родне инвалидов больше нет и не было. Родители не знали, как воспитывать ребенка с инвалидностью, не имели представления о возможностях незрячих, какие могут быть сценарии будущего. Конечно, они — как, думаю, большинство родителей — стремились восстановить зрение: возили меня по больницам страны, отправляли на операции, но безрезультатно. И хоть медицина движется вперед, скорее всего, мне никогда не вернут зрение, или это случится ещё очень нескоро, а жить нужно здесь и сейчас.

Я считаю инвалидность такой особенностью, которая хоть и заставляет всегда с собой считаться, но тем не менее не сводит жизнь к жалкому прозябанию. Конечно, если правильно к этой особенности подойти. Когда мне был год, мама посетила школу для незрячих в Москве, где ей сказали важную фразу: «воспитывайте дочь так, как вы воспитывали бы обычного ребенка, предъявляйте требования...»

В 90-е в нашем городе детские сады не принимали незрячих. Поэтому мама накупила книжек по развитию и стала пытаться адаптировать упражнения. Память у меня была хорошей: в 2 года и 3 месяца я наизусть читала всего «Айболита» Чуковского. Была активной, подвижной, играла с другими детьми в песочнице во дворе. Трогала (и сейчас продолжаю) незнакомые мне объекты, которые можно изучить руками. Например, перетрогала всех животных, с которыми фотографируются на пляжах.

В детстве часто ходила в лес. Грибы я собирать не могу, зато ягоды — запросто, если посадят около кустов. С папой иногда ездили

на рыбалку. Он следил за поплавком и говорил, когда тащить. Жила в палатке, бывало, и неделю. В 12 лет в бассейне научилась плавать.

Когда мне было 5, родители начали брать для меня уроки фортепиано. А в 8 я пошла в музыкальную школу для обычных детей. Преподавательница записывала партию каждой руки отдельно, проговаривая ноты и пальцы. Я много участвовала в конкурсах как среди инвалидов, так и для людей без инвалидности. Педагог по хору брала меня на самые важные мероприятия, не боясь, что я вступлю не вовремя или закончу позже из-за того, что не вижу дирижера. Музыкальную школу я закончила с отличием. Считаю музыку одним из немногих искусств, доступных для незрячих людей.

В коррекционную школу для слепых и слабовидящих, где изучается общеобразовательная программа, пошла с 6-ти. В моём классе училось 5 человек. Незрячих было двое, мы учились читать и писать по шрифту Брайля, остальные занимались по учебникам с крупным шрифтом. В коррекционных школах учатся не 11 лет, а 12, программа там растянута. Предметы ведутся те же самые, разве что отсутствуют опыты по химии в целях безопасности. Кроме уроков, у меня были ещё кружки: вокал, театральная студия, танцы, рукоделие, игра на гитаре. Гитару я быстро оставила: испугалась снижения чувствительности кончиков пальцев, чего допустить было нельзя.

До 14 лет я не носила тёмных очков, считала что они мне не нужны, но сейчас ношу постоянно. Очки выполняют защитную и эстетическую функции, ведь внешний вид моих глаз отличается от глаз здоровых людей, возможно, кому-то будет неприятно на меня смотреть. К тому же с очками люди не сразу понимают, что я тотально слепая. Это считаю за комплимент.

Как и все выпускники, я сдавала ЕГЭ. А затем поступила в Уральский Федеральный Университет на клинического психолога. Учась в начальных классах, хотела стать массажистом, незрячие часто выбирают себе такую работу. Потом думала обучать детей игре на фортепиано.

Ещё хотела пойти учиться на тифлопедагога, но набор на эту специальность был закрыт. До психолога было уже рукой подать. Казалось, что незрячему психологу реально работать на телефоне доверия или в коррекционной школе. Правда, работу найти пока не удалось, но я очень рада, что не ошиблась с выбором профессии: учиться было интересно и несложно.

Современные технологии облегчают обучение. Лекции я конспектировала на компьютере. Одним ухом слушала преподавателя, другим — говорящую программу в наушник. Задания мне присылали на почту, а опрашивали устно. Контрольные приносили на флэшке. Бывало, преподаватели не разрешали пользоваться компьютером, тогда кто-нибудь из ребят зачитывал мне вопрос, а я диктовала ответ. В крайнем случае для этого приглашали лаборанта с кафедры.

Как телефон, так и компьютер у меня обычные. Пользоваться ими я могу благодаря программам экранного доступа, которые мне всё озвучивают. Так я слушаю и литературу, если не нахожу аудиокниги. Но для учёбы книги в текстовых форматах удобнее, потому что из них можно копировать фрагменты.

По городу одна никогда не хожу: мне сложно запоминать маршруты, да и это опасно. Заводить собаку-поводыря не собираюсь, потому что с ней проблем больше, чем пользы. Нужно, чтобы кто-то зрячий выучивал с ней необходимые маршруты, она не различает цвет светофора, с ней могут не везде пустить, хоть и должны, но бывает всякое.

Веду очень активный образ жизни. Летом заняла второе место в областных соревнованиях по спортивному туризму среди слепых. Ещё из видов спорта для незрячих мне нравится теннис. Хорошая игра на скорость реакции. Прошлым летом одна ездила в Нижний Новгород на инклюзивный фестиваль и в Бийск в центр реабилитации. Благо, на вокзалах и в аэропортах есть службы сопровождения инвалидов, или волонтеры, в крайнем случае. В декабре 2017-го губернатор Свердловской области наградил меня нагрудным знаком «Лидер Доброволь-

ческого Движения». Являюсь обозревателем аудиожурнала «Люди. События. Творчество» об интеграции инвалидов в общество. Стараюсь менять отношение к инвалидам в лучшую сторону. Провожу занятия со студентами и школьниками по взаимодействию со слабовидящими и незрячими, помогаю понять нашу жизнь и особенности и разрушаю мифы и стереотипы о слепых. Участвую в конференциях и семинарах.

Семьи у меня пока нет, но думаю, что будет. Знаю несколько пар, где муж и жена оба незрячие. Конечно, проще, если в паре кто-то хоть плохо, но видит, или вообще не имеет инвалидности, но я решила, что мой муж будет из незрячих, хочу быть с ним на равных.

Чтобы помочь ребенку с инвалидностью, родителям необходимо адекватно оценивать его возможности, общаться с другими родителями, имеющими подобный опыт, вступать в общества инвалидов, слепых. Это требует очень много сил, терпения и веры в ребёнка, но это того стоит.

Анастасия Борисовна Мильчакова / Человек Инклюзивный
Тел. 922-140-60-39
почта: nastja.mil@yandex.ru

ДЕКОНСТРУИРУЯ РЕКОНСТРУКЦИЮ: ТЕОРИЯ ИНВАЛИДНОСТИ КАК ПУТЬ К НОВОЙ ИДЕНТИЧНОСТИ РАКА МОЛОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ ЧЕРЕЗ АКТЫ ФИЗИЧЕСКОГО СОПРОТИВЛЕНИЯ

Триггеры: рак, мастэктомия, реконструктивная операция, боди-шейминг

За последние десятилетия исследования телесного разнообразия были успешно включены в феминистские исследования инвалидности и изучение инвалидности в целом. Учитывая возросшую частоту возникновения прогрессирующего рака молочной железы, приводящего к мастэктомии у молодых женщин (Rebecca H. Johnson, 2013), идеи телесного разнообразия в значительной мере затрагивают большинство.

Рассматривая свой собственный опыт болезни раком молочной железы и множества физических изменений, которые возникли как часть этого пути, я обратилась к исследованиям инвалидности и теоретическим представлениям о теле, чтобы проанализировать прожитую мной реальность. <...>

Медицинская литература и популярные СМИ постоянно говорят нам об укреплении уверенности в себе и положительном эмоциональном воздействии реконструктивной хирургии после мастэктомии. Этот якобы прогрессивный подход поощряет стремление к хорошему самочувствию через поддержание традиционных женских стандартов красоты как во время, так и после лечения рака. <...>

РАЗНЫЕ ТЕЛА

Я заболела раком, когда мне было 33 года. Я была студенткой далеко от дома, а на руках у меня был девятимесячный сын. Я обнаружила большой комок в правой груди, а затем мне диагностировали рак молочной железы без метастазов. За несколько дней вся моя жизнь перевернулась с ног на голову. Моя мама приехала к нам с другого конца страны, затем была бесконечная серия обследований, МРТ и анализов крови, потом началась химиотерапия. Кроме того, что я пережила эмоциональный шок, моё тело и моя личность начали меняться. Ещё неделю назад я была студенткой, исследовательницей, матерью и женой, а теперь внезапно стала, во-первых, пациенткой, а во-вторых, той, которую все жалели.

У меня выпали волосы, ногти на руках и ногах, я потеряла брови и ресницы. Глаза постоянно слезились. Я прибавила в весе, мои вены разрывались, а усталое лицо стало круглым и опухшим. После химиотерапии мне провели двустороннюю мастэктомию с одновременной реконструкцией, потом было несколько недель облучения, новые реконструктивные операции и непрерывная гормональная терапия, которую я продолжаю до сих пор.

Хотя мой курс лечения изначально был направлен на удаление рака, большое внимание уделялось и восстановлению «приемлемого образа тела» (Oiz, 2005). Польза для здоровья от лечения самого рака считалась не более важной, чем физические вмешательства, которые сопровождали лечение, чтобы позволить мне вернуться к «нормальной», а значит, и «здоровой» себе.

После постановки диагноза и во время лечения я в целом следовала медицинским советам, которые мне давали. <...>

Считалось, что исчезновение длинных вьющихся волос, которые у меня были до начала лечения, должно было вызвать у меня крайнее чувство утраты. Несмотря на то, что многие люди, прошедшие подоб-

ное лечение, советовали мне не тратить деньги на парик, я прислушалась к предупреждениям профессионалов, которые, как я полагала, лучше понимали, что я испытываю, чем я сама, так что я купила парик. Этот аксессуар, который я надела всего несколько раз, был колючим, горячим и нелепым, и причинял мне гораздо больший дискомфорт, чем лысая голова. Зато в течение этого времени я остро ощущала дискомфорт, который моя лысая голова причиняла другим. Я носила платок, чтобы скрыть это приметное напоминание о моей болезни, которое заставляло других людей чувствовать себя неловко.

И если бессмысленная покупка парика просто раздражала меня, то сильное давление со стороны медиков по поводу дополнительного хирургического вмешательства с целью реконструкции молочной железы, оказало на меня гораздо большее влияние. С момента постановки диагноза меня просили не беспокоиться, так как обещали сразу же провести реконструктивную операцию. Это никогда не предлагалось как один из вариантов, а скорее звучало как часть процесса лечения с целью вернуть меня к моей «нормальной» жизни. Когда я сомневалась в своем согласии и необходимости реконструкции, мне бесконечно повторяли, как я пострадаю психологически, проснувшись без груди после операции. В конце концов, отчаявшись обсудить это с врачами, я сделала, как мне сказали, и перенесла операцию по реконструкции груди <...>

Чтобы восстановить то, что широко преподносится как положительное влияние немедленной реконструкции («возросшая уверенность в собственном теле» и «чувство контроля» (Musgrave, цитируемый Marilyn Linton, 2011)), я пережила 5 операций на груди, еженедельно посещала пластического хирурга, который одновременно выдавливал экссудат из швов и вводил физраствор в отверстие в моей груди. В мою грудь вшивали трупную ткань. После операции я пережила череду инфекций, и больше чем на год моя жизнь превратилась в бесконечное лечение, которое включало период ежедневных посещений хирургии, дренажные трубки, мощные антибиотики, многочисленные вызовы скорой, госпитализацию в стационар для внутривенного введения

антибиотиков, экстренную операцию и сломанное ребро — в общем, это был год боли и несчастья. Это не улучшило моё «чувство контроля» и не повысило «уверенность в себе». <...> Моё тело, переданное «экспертам», подверглось физическому насилию, в то время как мои существенные опасения по поводу этого процесса были проигнорированы.

МЕДИКАЛИЗАЦИЯ ТЕЛА

Имея достаточно времени, чтобы обдумать это и найти понимание своего собственного опыта в теоретическом контексте, я нашла альтернативы медицинским предположениям насчёт физического соответствия и здоровья, которые повлияли на моё тело. Именно благодаря этим подходам и осознанию значения телесного разнообразия я и приняла свой не соответствующий норме облик и восстановила своё телесное «я» с помощью собственной вдохновляющей интерпретации формы, которую приняло моё тело.

ПОИСК СЕБЯ В МЕНЯЮЩЕМСЯ ТЕЛЕ

Изучая исследования по инвалидности и критическую оценку телесных изменений, три следующих направления предложили мне пути понять процесс болезни раком и меняющуюся природу моего тела. <...>

Robert McRuer (2006) утверждает, что, хотя люди продолжают стремиться вписаться в нормальную идентичность, возможно представить себе инвалидные и не соответствующие норме тела как формы сопротивления культурному усреднению и оценивать такие тела как акты активизма. Он определяет необходимость существования инвалидности в противовес тому, что он называет «принудительной здоровостью». Его утверждение о том, что культура здорового тела предполагает, что мы все хотим быть нормой, подтверждается моим собственным опытом. Сопrotивляясь этому типу практики, автор предлагает поощрение и воспроизводство более гибких тел. <...>

В то время, когда твоё тело постоянно меняется, вместо того, чтобы видеть твою новую форму как негативную, как что-то, что нужно жалеть или чего нужно бояться, отказ от принудительной «здоровости» позволил мне поставить под сомнение привилегированность идеального тела и начать ценить измененное, покрытое рубцами тело, которое у меня теперь. <...>

Так же, как Robert McRuer исследует «здоровость», феминистская теория инвалидности предлагает альтернативный способ взглянуть на не соответствующие норме тела через призму, специфичную для женщин и их переживаний. Ряд побочных эффектов сопровождает рак молочной железы. Такие физические проявления лечения, как выпадение волос, увеличение веса, ампутация груди и отечность, противостоят традиционным стандартам женской красоты. Во время лечения женщинам говорят, что для поддержания их «здоровья» сохранение женственности имеет предельную значимость (Alderman et al. 2008, Moscona, Hollander, Or & Fodor 2006). Чтобы защитить пациентов от обезображения или физического несоответствия «норме», им предлагают косметические и хирургические вмешательства. Необходимость попытки контролировать и регулировать женское тело, чтобы вернуть его в прежнюю форму, укрепляет веру в то, что его новые, отклоняющиеся от нормы формы будут отвергнуты и унижены. Невозможность быть привлекательной в рамках традиционных стандартов женственности в придачу к самой болезни становится ещё одним уровнем социального обесценивания.

Пока я пыталась найти себя среди подобных социальных концепций, феминистская теория инвалидности помогла мне сформулировать собственную интерпретацию моей меняющейся концепции женственности и физической формы. Модель, предложенная Rosemarie Garland Thomson (2002), в частности, касается рака молочной железы и ставит под сомнение различие между реконструктивными и косметическими операциями, признавая их общие нормализующие цели. Томсон критически отзываясь о роли культурной ценности неповрежденных тел, воспринимаемых как нормальные. Эта линия исследования рассматривает реконструкцию молочных желез как способ

исправления недостатков. Признавая, что эта практика усиливает то, что Susan Bordo (1993, цитируемая Rosemarie Thomson 2002), назвала «культурной пластикой», Томсон определяет реконструктивную хирургию как способ заставить женщин стать одним из покорных тел, описанных Фуко. То, что обычно считается оказанием помощи женщинам, переосмысливается как способ создания безукоризненных тел, которые визуально не мешают. Этот вызов стандартным ожиданиям, связанным с моим изменённым телом и способностью видеть эту новую форму как ту, которую нужно принять, дал мне уверенность и вдохновение, чтобы обрести собственную индивидуальность в неподатливом и не соответствующем норме теле. <...>

Через шесть недель после смены работы я была вынуждена лечь на срочную операцию по удалению одного из моих грудных имплантов. Протез груди тяжело воспалился через неделю после того, как я закончила шестимесячный курс антибиотиков. Меня немедленно госпитализировали и прооперировали на следующее утро. После этого я попросила удалить и второй имплант, который тоже постоянно воспалялся — и так закончились почти два года жизни, над которыми распоряжалась моя грудь.

Хотя мне потребовалось немало времени, чтобы научиться смотреть, трогать или позволять трогать эту часть моего тела, самой сложной задачей было научиться воспринимать её как мою собственную. Описанные здесь идеи помогли мне отказаться от того, чтобы видеть моё измененное тело как нечто уродливое, покрытое шрамами, ненормальное — и позволили мне вместо этого достигнуть хорошего самочувствия, того самого, которое мне обещали как результат первоначальной реконструктивной операции.

Через три года после мастэктомии и через два года после моей последней операции я решила сделать татуировку на груди — не для того, чтобы скрыть шрамы, а для того, чтобы восстановить эту часть моего тела, которая была оккупирована медициной в течение предыдущих лет.

Там, где раньше я прятала свою грудь под искусно завязанными платками и рубашками с высоким воротником, теперь моя грудь без сосков и без протезов украшена двумя большими татуировками ласточек, которые я ношу с гордостью. Ласточки, традиционный символ возвращения моряков из далекого плавания, для меня не только знаменуют мое успешное завершение пути лечения от рака, но и заявляют о моей идентичности как о чем-то новом, изменчивом, сознательно выбранном и выдающемся. <...>

Джоанна Ранкин

Перевод: Карина Гинойн

Источник: <https://dc.arcabc.ca/islandora/object/dc%3A615>

«ЧУВСТВУЮ СЕБЯ ОСОБЕННОЙ. НО ЭТО НИКАК НЕ СВЯЗАНО С МОИМ ЗДОРОВЬЕМ»

Триггер: эйблизм

Инесса Клюкина — о том, как приняла себя, начала ходить и открыла в Казани инклюзивный театр.

О ДЕТСТВЕ

С детства я знала, что буду ходить, хотя никаких предпосылок для этого не было. Ходила на коленках дома. На улице принципиально не садилась в коляску. Она у меня была, конечно, но обычно до коляски не доходило — пользовалась подмышечными костылями.

Моё детство очень отличалось от детства обычных детей, потому что я не ходила ни в садик, ни в школу, все 11 классов была на домашнем обучении. Числилась в классе, но учителя приходили ко мне сами. Иногда классная руководительница приводила одноклассников, человек 15. Мама накрывала огромный стол, устраивала праздник.

У меня всегда было общение, и пальцем в меня не тыкали. Только один раз мальчишка на улице спросил у своей мамы: «А чё она так ходит?». Она ему ничего не ответила. А ещё однажды я случайно услышала, как бабуля сказала моей маме: «Что ты её на горку отпускаешь, она же больная». И всё. Больше неприятных ситуаций не припомню.

О ЧУДЕ

В нашем обществе людей с инвалидностью часто называют «особенными». Я чувствую себя особенной, очень даже чувствую, но это

никак не связано с моим здоровьем. Чувствую, что приготовлена для чего-то очень большого, говорю это — и мурашки бегут по спине. Я долго не принимала себя, хотела общаться только со здоровыми. Работала над собой. Прошла всё: от бабушек с заговорами и курсов лидерства до психотерапии. Доктора долго отказывались меня оперировать — случай слишком сложный, но однажды вдруг согласились попробовать. Было четыре операции: одна на спину, три — на голеностоп. Весной 2014 года мне сняли последний аппарат Илизарова. Я начала ходить. Это было чудо.

О РЕАКЦИИ ЛЮДЕЙ НА КОЛЯСКУ

Сейчас я пользуюсь коляской только в дальних поездках и во время прогулок. Реагируют очень по-разному. Кто-то улыбается, кто-то смотрит, и заметно, что он в шоке от того, что видит девушку на коляске. Я иногда дурачусь. Если человек мне улыбается, я, конечно, улыбаюсь в ответ. А если идёт со странной рожей, могу показать язык. Здорово, когда человек, разговаривая с тобой, опускается на корточки. Просто потому что ему комфортно быть с собеседником на одном уровне. Много историй случается, когда с тобой сопровождающий. Вот везёт тебя человек, останавливается с кем-нибудь поговорить. И вы вроде как втроем разговариваете, но он повернулся к собеседнику, а тебя не повернул. Или у стойки регистрации в аэропортах: бывает, разговаривают исключительно с сопровождающим, а тебя как будто не существует.

О ТЕАТРЕ

Пять лет назад я принимала участие в «Жемчужине Татарстана», республиканском конкурсе красоты и талантов среди женщин с инвалидностью. «Жемчужина» стала для меня поворотным событием в жизни. И не только для меня. Мне кажется, участие в нем изменило жизнь многих женщин с инвалидностью. Я бы не назвала его обычным конкурсом. Формально возраст участниц ограничен 35 годами, но по факту на конкурс приходят женщины и старше. Ни о каких стандартах красоты речи быть не может: на сцену выходят очень разные люди,

с разными особенностями — жюри не оценивает внешние данные. Мне кажется, этот конкурс — один из способов раскрыться и стать увереннее.

Мне «Жемчужина» открыла дорогу в творчество. Каждую его участницу прикрепляли к какому-нибудь дому культуры. Я готовила свой творческий номер на базе ДК «Юность». После конкурса мне предложили там работу, а потом посоветовали «придумать себе какой-нибудь кружок». Я поняла, что вокруг меня появилось много женщин с инвалидностью, собрала их в чат и предложила вместе делать что-нибудь творческое. Так родилась «Э-моция». В команде 18 человек, в основном это люди с инвалидностью. За два года вместе с нашим режиссером Нелей Суркиной мы поставили четыре спектакля, пару раз ездили на настоящие гастроли, участвовали в неинклюзивных фестивалях, недавно вернулись с Международных Парадельфийских игр.

Работая в «Э-моции», мы поняли, что очень многие недооценивают людей с инвалидностью и запустили видеопрограмму на youtube «#ЧеловекS». Я с детства мечтаю быть теле- и радиоведущей. Всё ещё не работаю на ТВ и радио, но уже веду программу в своем любимом жанре интервью. Моя мечта начинает сбываться.

Интервью подготовила Ира Данильянц

НЕВИДИМАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ. ТУБЕРКУЛЁЗ



Иллюстраторка: Полина Никитина

[На белом фоне изображена девушка по пояс, за ней резкая черная округлая тень. У девушки струящиеся волнистые волосы, ее голова повернута вполборота, она смотрит в сторону, недоверчиво и немного испуганно. Прижимает руку к груди — нам показаны её легкие, розоватые, с красными веточками-bronхами. Одно легкое затемнено — его цвет тревожно-бордовый с темным пятном. Поверх левого лёгкого синим нарисованы палочки Коха — микобактерии туберкулёза. Поверх правого — россыпь таблеток разных цветов].

Триггеры: эйблизм, сексизм, принудительный аборт

Как очень правильная девочка, я всегда уступала место в транспорте. Сказано же — уступать места инвалидам, пожилым, пассажирам с детьми... Всё моё постсоветское детство было пропитано этим «уступи место бабушке». И как бы мне ни было плохо, я вставала. Даже если просто видела сильно уставших женщин с большими сумками продуктов. Иногда притворялась спящей, но мне потом было очень, **ОЧЕНЬ** плохо.

В 20 лет я узнаю диагноз — довольно запущенный туберкулёз лёгких. Ещё спустя полгода и три тысячи таблеток антибиотиков — мне нужно две операции. 24 марта 2009 года, день борьбы с туберкулёзом — первая из них. Очнувшись после наркоза, я ощутила себя в совсем другом, новом теле. От моего старого оно отличалось разительно — оно болело, оно чувствовалось. Когда я шла на операцию, я думала: как же хорошо, что мне не будут делать ту жуткую и калечащую, где удаляют рёбра. Как раз её мне и сделали.

Под ключицей я нащупала шишку, сказали: «а, это гематома, пройдёт». Спустя три года я узнаю, что это остаток верхнего ребра.

Тело болело, шрам рассёк спину, правая рука не двигалась, я не могла наклоняться, я была беспомощна. Мама завязывала шнурки. Мы жили на третьем этаже, и каждый лестничный пролёт сопровождался одышкой. Боль в руке — повреждённый нерв, он болел, не переставая. Знаете — как ушибить локоть, и боль потом такими иголочками? Это ощущение продолжалось несколько месяцев, из-за боли я могла спать по два-три часа.

И вот я стою в автобусе. Мне очень трудно стоять. На специально отмеченных местах для инвалидов сидят все подряд. Где-то в рюкзаке-сумке у меня валяется пенсионное удостоверение и розовая справка. Я думаю: «Но я же имею право... Я же могу подойти и попросить

уступить мне место. Я же всегда всем уступала, а сейчас — я инвалид. Ведь имею же право?». Но так ни разу и не подошла. Очень боялась агрессивной реакции в ответ от мужчин. А просить женщин было стыдно.

Этого мало, что ты два года проводишь в больнице, мало двух операций. У тебя должен быть подходящий вид. И что-то очень весомое в карте. У моей лечащей было хобби — выбивать пенсии для своих подопечных. Сказала, что нужно обязательно пройти пульмонолога. Ок, сказала я.

Оказалось, что в 2010 году в Хабаровске было всего два пульмонолога. Один в Краевой больнице. И принимает три раза в неделю. По квоте. И чтобы к ней попасть, нужно приехать до открытия (лучше за час-полтора — посоветовали в регистратуре). Я приезжаю в 6:40. Мне всё ещё трудно ходить. Дверь поликлиники при больнице закрыта. Октябрь, холодно. Свет выключен. Очередь. Безмолвные люди стоят в сумраке. Их лица еле видны. Тогда ещё не было повсеместных смартфонов. Я стояла меж ними и думала, что, наверное, так и стояли в очередях когда-то давно. Какой-то флэшбек — то ли советские очереди за едой, то ли в Кресты, чтобы увидеть арестованных близких. В 8 к дверям протолкались двое в халатах. Включили свет. Безмолвные и тихие превратились в беснующуюся толпу, они прорывались к двум оконцам регистратуры, распихивая других. Кто-то очень грубо оттолкнул женщину, она заплакала. Я в очереди оказалась пятой. Передали, что сегодня 2 квоты на пульмонолога. Передо мной стоял ветхий дед, у него первая группа, он для жены ходил, она совсем лежачая. Я подошла к окну, стоять было трудно. Квоты на мне закончились.

Я помню, во мне была ярость. За себя и не только за себя. Что людей расчеловечивают, что стоило внедрить самую простую электронную очередь, чтобы люди могли просто сидеть и по талончику подходить, не превращаясь в зверей.

Узнала, что пульмонолога, оказывается, можно было пройти платно. Звоните в понедельник, в 8 утра, сказали в регистратуре. Я на домашнем телефоне стала звонить с 7:30, нажимая раз за разом автодозвон, короткие гудки, занято. 7:50, я прорвалась. Забрала последнее место, в пятницу.

Мне всё это не давало покоя. Женщины, сокрытые по году и больше в тубонаре, не говорящие своим мужьям о туберкулёзе. Потому что боятся, что их выкинут из дома. Нас десять в палате, с нами ещё бесчисленно тараканов, мы всё храним в пакетах. Линолиум стёрт до дыр, матрас кроватей провисал до пола. Недалеко от нас сиял новый кардиологический центр. Мой хирург выходил курить на балкон и всегда мрачно смотрел в его сторону. Мрачно выкидывал окурки.

Там, в хирургии, я испытала свою самую большую беспомощность. Я была единственной в реанимации после торакопластики. Это одна из самых сильных по болевому синдрому операций. Хирургической медсестре, которая дежурила в ночь, очень не нравилось, что я подываю от боли. «Не одна тут, помолчи». Я пыталась объяснить, что так больно руку, что её как будто пронзает огнём, знаете, когда локоть ударишь... «Я не разбрасываюсь локтями». Она ставила всем трамал, мне поставила последней. Но самое страшное было через три месяца. Моя вторая операция и я снова в реанимации с ней. Она меня хвалит: «О, ты сегодня молодец, даже не стонешь». И мне было приятно, что она похвалила. Я ненавидела себя за это. Рабская похвала.

Я помню, там мне открылся совсем другой мир. Я была после учёбы в Москве, меня называли москвичкой. А они из посёлков Хабаровского края, до которых часто можно добраться только зимой. Они говорили про работу на заводе, они говорили, что невыгодно держать скотину, говорили как правильно точить косу. Думали, что я умничаю со своими сложными словами, ходячая энциклопедия, потом поняли, что просто так разговариваю. В первый день, когда меня к ним пере-

вели, очень стеснялась. А они: садись чай пить, что сидишь в углу. Мы много смеялись.

10 лет спустя я буду в Нью-Йорке на Генеральной Ассамблее ООН. Первое совещание высокого уровня по туберкулёзу. Видела 15 африканских президентов. В перерыве подошла к российскому замминистру Камкину, хотела представиться. «А это вы, Ксения, я вас знаю, вы у нас везде выступаете». А в голове у меня всё та девушка из Хабаровского тубонара. Как она тут оказалась. Почему она здесь, а не все те сотни героических женщин, которых она узнала за это время.

Я помню своих нанаек из палаты, которые первые мне рассказали про стигму. Они зарядили меня энергией действовать, я не останавливалась. Много-много людей, кому туберкулёз поломал жизнь, но об этом никто не узнаёт, потому что все молчат. Особенно женщины. Стыд, который прививается культурой, морально уничтожает. Особенно молодых мам. Они не могут себе простить, что могли заразить детей. Мы долго отговаривали одну женщину, которая хотела себя убить из-за этого. «Я не достойная мать, я подвергла их опасности».

Молодая фельдшер, которая лечила всю деревню. Заболела, от-вернулись, не здороваются. Пожилая врач, которая пишет мне со слезами, потому что 20 лет хранила в душе этот стыд.

Дочка медсестры из тубдиспансера ходила на группу танцев. Родители узнали, где работает мама. Затравили. Не хотим, чтобы наши дети были рядом с рассадником заразы. Ребёнка забрала.

Женщина, много лет паяла под микроскопом сложнейшие микро-схемы. После болезни плохо с лёгкими. По закону уволить не могут, могут предложить другое место на предприятии. Будешь уборщицей? Ты, инженерка с колоссальным опытом? Потеря работы.

Женщина. Как больничный на год? Держать для тебя место? На-

давили, увольнение по собственному желанию. В суд идти страшно, припугнули, что откроют диагноз. «Ты в нашем городе вообще работы никогда не найдёшь больше».

10 лет я пишу о них, я помогаю им. Одна из моих любимых — боевая Аня, КМС по дзюдо. Болеет 5 лет, удалено одно лёгкое. Хочет жить. Просто хочет жить. Не любит жалость. Никому не скажет, что болеет.

Первый мой активизм случился ещё в стационаре. Там была женщина из Комсомольска-на-Амуре, с «открытой формой». В Комсе трое детей, она — мать-одиночка. Сбегала работать на стройку, чтобы отправлять детям деньги, за ними следила соседка. Я собрала ей одежду, потому что скоро зима, а вещей тёплых нет. Она добилась, чтобы детей перевели в детское отделение в Хабаровск. «Хотя бы видеть их иногда». Мы напекли с подругами печенья, хотели устроить детям Новый год. Нас не пустили.

Со мной лежала С. из Биробиджана. Она ждала операцию. У неё долгожданный ребёнок. В родном городе во время лечения вынудили сделать аборт, потому что «у тебя родится урод». Под давлением сдалась. Отправили в Хабаровскую хирургию. На операции узнали — никакого туберкулёза, на лёгком рубец от пневмонии. Всё зря.

Так много голосов, которым надо дать звучать.

Ксения Щенина
shchenina@gmail.com

ДОСТАЛО

Триггеры: эйблизм

Достало. Всё это уже вконец достало меня — человека, 6-ой год живущего с диабетом. Шестой год, почти половина жизни, мне 12. Уточню, что у меня диабет 1-го типа, чтобы потом не возникало недопонимание.

Диабет 1 типа — хроническое неизлечимое аутоиммунное заболевание. Да, оно совсем не лечится, никак (и в США тоже, мы узнавали), только заместительная гормональная терапия, пожизненно. Аутоиммунное, как волчанка, как тиреоидит Хашимото (который у меня, к слову, также имеется, и так же функция щитовидной железы имитируется внешними гормонами) и множество системных заболеваний. С образом жизни не связано, природа до конца не изучена, просто так сложилось (ПЛАНЕТА ШЕЛЕЗЯКА. ПОЛЕЗНЫХ ИСКОПАЕМЫХ НЕТ. ВОДЫ НЕТ. РАСТИТЕЛЬНОСТИ НЕТ. НАСЕЛЕНА РОБОТАМИ).

Ну что же, раз сложилось, значит сложилось, будем петь-плясать вокруг проблем жизни диабетика на нашей бренной земле.

Начнём с самого начала — с того момента, когда об этом узнали одноклассники. Тогда я не придавала этому всему особого значения, но сейчас хочу громко сказать: ДИАБЕТ ПЕРВОГО ТИПА ВОЗНИКАЕТ НЕ ОТ ТОГО, ЧТО ЧЕЛОВЕК ЕСТ МНОГО СЛАДКОГО. Переедание даже не может быть триггером для начала процесса. Может быть болезнь, как и стресс, как и вообще почти что угодно, а может и не быть явных триггеров, как у меня. Но пока нет доказанных методов профилактики. Диета, спорт, низкий уровень стресса — всё это может быть профилактикой диабета второго типа, но никак не первого.

Едем дальше. Да, мне можно сладкое. И почти любому диабетику моего типа можно. Но нет, я не буду делиться с тобой из-за этого. Пото-

му что я ем эту конфету не просто ради того, чтобы съесть её, а потому что у меня сахар три, у меня трясутся ноги и темнеет в глазах.

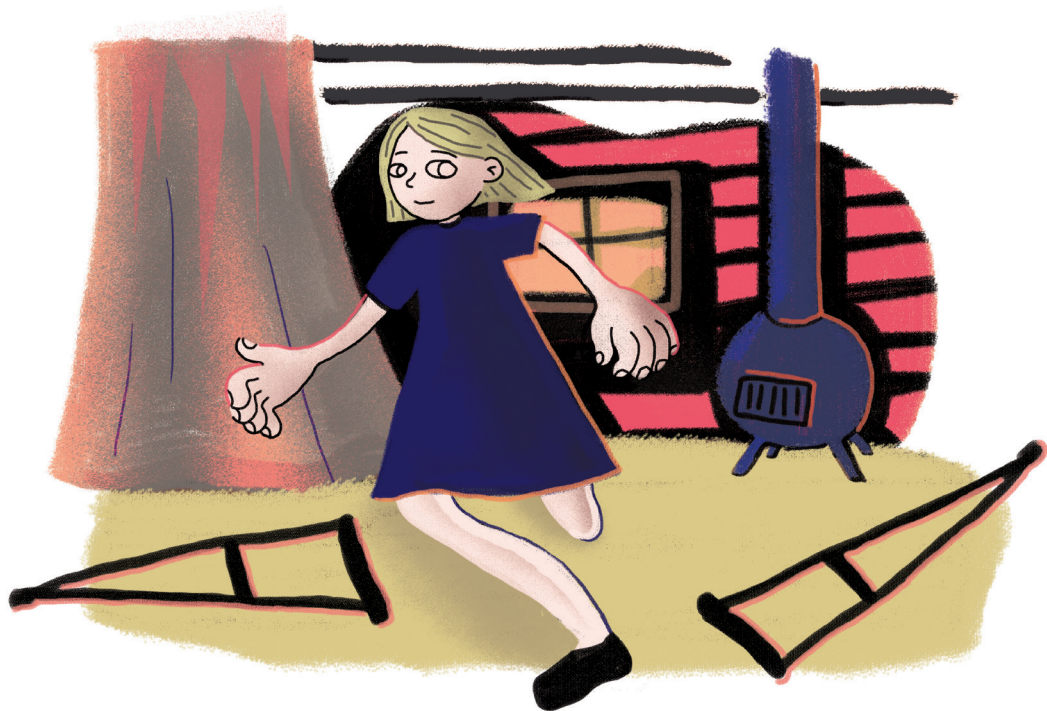
Теперь отдельно обращение к учителям физкультуры. Нет, меня нельзя вывести из строя на эстафетах вместе с диабетиком-одноклассницей, оправдав это тем, что мы «переутомились». Я прошла обучение контролю своего состояния, мой сахар непрерывно отображает помпа. Она же подаст сигнал, если я отвлекусь, а уровень сахара приблизится к опасной отметке. Если выводите нас, тогда, будьте добры, выводите половину строя. Да-да, и Вику, чемпионку класса, тоже. Она пробежала в два раза больше других и уж точно переутомилась. А Машу тем более — она уже спотыкается через шаг.

И нет, я не дам вам посмотреть помпу, дорогие друзья. Потому что эта штука стоит как автомобиль, а вы уже показали свои способности к удержанию предметов в руках. Тем более, если вы «просто посмотрите» и резко далеко дёрнете, то подвергнете опасности мою жизнь, чуть не выдрав инфузионку. Мне на ум внезапно пришла наша старая учительница географии. Когда у меня на уроке запищала помпа, она с недовольным видом сказала выключить телефон и сдать ей. Объяснять этой мадам, что от этого «телефона» зависит моя жизнь пришлось пол-урока — потом наконец дошло и от меня отстали. (Примечание мамы: отстали совсем, ибо учитель, не способный понять элементарных вещей даже после объяснений руководства, не будет работать с моим ребёнком).

А теперь ещё раз хотелось бы отдельно подчеркнуть следующее. Никогда не задавайте человеку с диабетом первого типа вопрос, а сколько ему ещё лечиться. Никогда. НИКОГДА. НИ-КОГ-ДА. Запомнили? А теперь поясню свою мысль: диабет первого типа на данный момент неизлечим. И это я ещё равнодушно отношусь к этому, но вот некоторых такой вопрос может серьёзно задеть. Например, мою маму.

Лада Филипенко

НАДЕЖДА



Иллюстраторка: Полина Никитина

[Цветная иллюстрация. Изображение квадратное, большую его часть заполняет белое пространство. По центру находится фигура девочки. На ней синее платье с коротким рукавом. Левая нога героини по колено ампутирована. Кисти её рук намеренно увеличены художницей. Она отбросила свои костыли и, кажется, вот-вот убежит. У неё короткое светлое каре, большие, схематично изображённые глаза и тонкая улыбка. За ней виднеется схематично изображённая деревянная стена с квадратным окном и печка-буржуйка. В окне горит жёлтый свет.]

Триггеры: описание боевых действий, смерть, ампутация, ре-ампутация, эйблизм, насилие над детьми, эйджизм

РОДИТЕЛИ И ДЕТСТВО

Про родителей отца знаю мало. Бабушка была ткачихой, дед тоже работал где-то на ткацком производстве.

Мой отец любил делать что-то руками, из глины лепил. Днём он сапожничал, сучил дратву (делал прочную нить для шитья обуви — прим.ред.). Ночью работал сторожем. Однажды он из бумаги сделал кораблик. Я ему: «Пап, научи!». Он: «Нет, ты дура». Я взяла кораблик, разобрала, чтоб понять, как он сделан, и сложила такой же. Когда дала ему свой кораблик, а он так удивился: «О, какая умная!»

Родители матери жили в Клину, у них было хозяйство: лошадь, две коровы и пасека. Когда пришло время раскулачивания, отнимали всё. Одной лошади дед повредил глаз, и тогда её оставили.

Баба Поля любила сельское хозяйство, огород. Помню, как она копала, а мне, инвалидке, нужно было взять картофелину и посадить её, и обязательно ростками вверх, а не просто бросить. Тогда она засыпала её землёй. Я отставала, а она всё равно заставляла работать, несмотря на то, что мне тяжело было на одной ноге приспосабливаться.

У мамы Пелагеи было много детей. Младшие, Толя и Лида, умерли рано от какой-то болезни. Мы жили в Клину на Майданово: до сих пор осталось ощущение, что там было холодно, почему-то не топили. Моё детство не оставило ничего в памяти. Я никогда не ходила ни на какие вечера, а фильмов тогда не было. Все это уже потом появилось, когда мы переехали и жили в бараках на Ленинградском шоссе. Тогда мой брат отнёс меня на кошлах (на спине — прим.ред.) в клуб на Первомайской фабрике. Там я увидела свой первый фильм, «Два бойца». Я смотрела, затаив дыхание, там пел Марк Бернес («И Константин берёт гитару и тихим голосом поёт...»). Мне очень понравилось. Это был 42-й или 43-й год.

ВОЙНА

Помню объявление о наступлении немцев, когда они подошли к Клину. Мы жили тогда в бараке. Однажды солдат в полушубке бежал по коридору, поливая его бензином, и кричал: «Уходите все! Немцы сейчас бомбить будут!» Отец быстро нас собрал, матери не было дома, она в это время получала крупу. В спешке мы ушли к реке и спрятались на берегу. Бомбёжка — это что-то ужасное. Бесконечные взрывы. Когда затихло, отец приподнял нас по очереди, чтобы мы посмотрели, что происходит. А вместо нашего барака — огненная полоска. И вспышки, вспышки. Очень похоже на салюты, они мне всегда напоминают войну.

Потом мы искали маму, и позже нашли. Не знали, куда идти, где ночевать. Ходили по деревням. После нас пристроили в другой барак, похожий на прежний.

Однажды мы с сестрой пошли гулять. Я не знаю, что произошло, но вдруг — взрыв. Когда дым рассеялся, я увидела, что Вера лежит на боку. Ей попало в живот, и она не выжила. У меня ранило обе ноги. Снаряд попал прямо в кость, поэтому одну ногу пришлось ампутировать. Конечно, её можно было сохранить, но никаких медицинских средств не было в тех условиях. Главное, что жива осталась. Долго потом лежала в больнице и привыкала к жизни с одной ногой.

Помню, как сверстницы называли меня калекой. Они не хотели со мной общаться и дружить. Ещё был друг Толя. Он мне говорил, что женился бы на мне, если б не была инвалидом. Я всегда, даже когда повзрослела, чувствовала к себе отвращение.

ИНВАЛИДНОСТЬ

Помню, как немцы отступили, и пришли наши. Один солдат где-то разжёл огонь, сделал небольшой костер. Прибежали мальчишки, и я прискакала на одной ножке. Мальчишки и говорят: «А попали они на мину вдвоём с сестрой, сестру насмерть, а она калека. А надо было

и её тоже, зачем она живет!». А я подумала: «А чего это вдруг? А я хочу жить!». Солдат слушал-слушал и ответил: «Да зачем это? Пусть живет! Ей сделают протез, и она будет ходить». Тогда я впервые узнала что есть такая вещь — протез.

Костылей у меня тогда не было. Помню, как с одним мальчишкой на год младше меня бегали наперегонки в коридоре барака. Он бежит, а я на одной прыгаю. Даже обгоняла его иногда.

Потом мне сделали костыли, на них я пошла в школу. Потом протез, но на нём я ходить не могла: выпирала кость, сочилась кровь. Однажды я шла домой на костылях вдоль Ленинградского шоссе. Так было тяжело! Вдруг один мужчина остановил меня: «Дочка, что с тобой?». «Да вот, война...». «Ну приходи на пилораму, я тебе ножку сделаю». И я пришла. Он взял толстую доску, отмерил здоровую ногу, наметил, обрезал и сделал мне что-то вроде костыля. Сказал где повязать, как сделать валик, чтобы колено упиралось. Я ходила на этом костыле несколько лет. Конечно, видок у него был так себе, но я могла бегать! Одна была такая девчонка в классе. В подростковом возрасте мне сделали реампутацию, и потом я стала ходить на протезе.

ДЕТИ

С будущим мужем меня познакомил мой друг Слава. Они вместе учились в университете, на факультете физики. Он был старше меня на 10 или 11 лет, высокий, светловолосый, хорошо выглядел. Он мне понравился. Так мы стали дружить, а потом эта дружба переросла в нечто большее. В этих отношениях я забеременела. Мне было тогда 28 лет. Когда я пришла к врачу, она мне выписала направление на аборт («Как, студентка? Да ещё и инвалид?»). Все были, конечно, против ребёнка, но я очень этого хотела.

Роды прошли нормально, врачи были прекрасные. Запомнилось, как сестра показывает мне его ещё с необрезанной пуповиной: «Смотри, какой герой!». А у него глазки были закрыты, и вдруг, раз — он один глаз открыл. В больнице я лежала целый месяц, кормила его.

Первое время Саша жил со мной в общежитии. А потом я стала думать, куда его устроить, чтобы закончить университет. Сначала я хотела временно отдать его в дом ребёнка, но потом мне предложили работать в городской больнице няней для детей, которые живут там, пока их матери лежат на лечении. Я согласилась и поместила туда Сашку, поэтому все время была рядом, общалась, наблюдала, как он растёт.

Когда я закончила учиться и получила диплом, моему сыну было около двух лет. Мы с его отцом поженились. Я устроилась в лабораторию технической эстетики, где делали плакаты и оформляли стенды для ВНИИФТРИ (Всесоюзный научно-исследовательский институт физико-технических измерений). Нам дали общагу, а несколько позже и квартиру, где я живу до сих пор. Муж не очень хорошо относился к Сашке. Все время его унижал, оскорблял. Со вторым ребёнком, дочкой Диной, было уже по-другому, её он любил. Она родилась, когда Саше было три года. Росла шустрой, умной девочкой. Моей помощницей.

Жить было очень трудно, зарплаты небольшие, муж записывал все расходы до копейки, ругал меня за любую трату денег. Да ещё и платил алименты дочери от первого брака.

Я не могу сформулировать свои ощущения от материнства. Я вечно была занята. Пыталась заработать. Инвалидность и походы по врачам тоже отнимали много времени, которое можно было потратить на общение с детьми. А ещё на мне были домашние дела. Я обшивала всю семью. Вообще сложный был период. Были и проблемы с мужем. Но я радовалась, что растут здоровые смышлёные дети.

Надежда Виноградова
Интервью подготовила Полина Никитина

ВСЕМ ПРИВЕТ! МЕНЯ ЗОВУТ НАИЛЯ ДИНМУХАМЕТОВА

Мне 25 лет. Я родилась и выросла в Казани. В 3 года у меня диагностировали ДЦП. Ни разу в жизни у меня не возникало вопроса, почему я не такая как все, или что со мной не так. А всё потому, что у меня в семье никогда не делался акцент на моем диагнозе.

Инвалидность стала моим препятствием при трудоустройстве. Чтобы получить навыки работы не по специальности, я прошла обучение на Дислайф и по программе наставничества «Шаг в профессию».

Рынок труда, как оказалось, поле непаханное. Чтобы подступиться к нему, нужно было принять и понять подобных себе людей. В этом мне помог III Республиканский конкурс среди женщин-инвалидов «Жемчужина Татарстана», где я стала обладательницей титула Обязательная Жемчужина. Благодаря ему я раскопала свой дар читать стихи. И стала больше коммуницировать с людьми с инвалидностью. Теперь я вхожу в состав организаторской группы и веду аккаунты конкурса в социальных сетях.

Сейчас я работаю в Городском Центре Образования ведущей уроков доброты в школах Казани. Уроки доброты — это цикл занятий, направленный на понимание социальной модели инвалидности, которые ведут молодые люди с ограниченными возможностями здоровья. Цель занятий — формирование инклюзивной среды в образовательном учреждении, в котором отношение к людям с инвалидностью определяется уважением, отсутствием страха, снисходительности или жалости.

Ко всему вышеперечисленному я бы не пришла без поддержки родственников и друзей, а также без заряда мотивации от кумиров. С Ксенией Безугловой я познакомилась на «Жемчужине», после подписалась на её Инстаграм и теперь мечтаю о такой же большой и друж-

ной семье. Однажды в ленте Ксении я увидела видео, где она совершила прыжок с парашютом. Я была поражена её бесстрашием! В июне этого года я тоже отважилась на прыжок в тандеме с инструктором с четырехкилометровой высоты в рамках проекта «Небо, открытое для всех». Ощущения непередаваемые! Небесные просторы прекрасны. Уверяю вас, совсем не страшно.

А благодаря Нине Меерсон надеюсь так же беспрепятственно путешествовать по миру!

Наиля Динмухаметова

ВИКА. ОЩУЩЕНИЕ НОГИ



Иллюстраторка: Олеся Микульская

[На белом фоне черным карандашом очерчены снизу вверх контуры извивающейся волнистым зигзагом ленты с делениями. Похоже на поле для игры с перемещением фишки по клеткам вперед. Это — хронология истории героини, двигаться нужно снизу вверх.

На первом снизу делении светло-голубым цветом на белом фоне стоит цифра 17, идущее за ним деление — тоже белое, на нем медицинский красный крест. Следующая клетка в ленте похожа на рентгеновский снимок: на черном фоне схематично изображен сустав ноги — белый внутри, контуры светятся голубым. За этой клеткой — контрастная белая, на ней красный ртутный столбик, как в градуснике. За ней три клетки подряд — черная, красная, желтая — это цвета флага Германии, потом клетка с изображением белого самолета в голубом небе.

Следующие 2 клетки белые. На первой как на табло электронных часов стоит цифра 22, а на второй голубыми контурами изображен человеческий мозг, в нем две книжки (учебники). На третьей клетке снова изображен самолет, цвет фона — беспокойно-красноватый. И затем снова на трех клетках флаг Германии, последняя черная клетка соединяется со следующей. На которой черный цвет плавно переходит в белый, и на этом черном снова изображен медицинский красный крест.

Следующая клетка, белый фон, цифра 23. После нее — болезненное сочетание красного фона и черных шестеренок. Затем две светлых клетки. Первая — беспокойно-желтая с изображением документа с поставленной на нем красной галочкой. Вторая — белая, на ней красный контур следа человеческой ноги, как на песке. Внутри него изображен провод с вилкой.

Следующая клетка снова черная, в ней зеленый круг с силуэтом идущего человека. Это зеленый сигнал пешеходного светофора.

На последней клетке тонкими контурами выведена цифра 26].

Триггеры: ампутация, эйблизм, внутренний эйблизм, деперсонализация, селфхарм, газлайтинг

УЯЗВИМОСТЬ

Нельзя сказать, что я злюсь на людей за то, что они ходят и не ценят. Чувствую грусть, наверное, и что я другая, что я хуже, что я виновата. Какое-то чувство ущербности, точнее. Что я ущербна по сравнению с другими людьми.

Я злилась на врачей, которые в первую очередь навредили мне, я хотела их просто прибить. Потом я злилась на чиновников, которые обманули меня с первым протезом. На болезнь, которая отняла ногу.

Я злилась и сожалела, что я потеряла восемь лет своей юности, с 18 до 26 лет. Потратила их на борьбу за своё здоровье в то время, как другие искали себя и веселились, ходили куда-то, делали что-то. А я всё это время боролась за ногу.

Уязвимой я стала чувствовать себя после ампутации. До этого, хоть моя нога не гнулась и на ней вроде тоже особо не убежишь, я чувствовала себя защищённее. Это была моя родная нога.

Нас учат ходить с протезом в школе ходьбы, врач-реабилитолог. Она не занимается вопросами защиты. А потеря ноги сильно повлияла на чувство безопасности. Мне страшно, что я не смогу убежать, если на меня нападут. Единственное, что я смогу — это отбиваться. И я хотела научиться отбиваться.

Поэтому я пошла в женский клуб самообороны, который делали радикальные феминистки. Они нашли профессиональную тренерку, готовую вести мейл-фри группу. И она мне отказала «по причине здоровья».

Я пришла на занятия. Ноги были задействованы, да, но и на руках были отработки, какие-то удары. Но даже когда потом работали на

руках, она говорила мне просто лечь на пол, поднимать ноги, делать растяжку. И уже на второй раз я сказала: я же могу делать на руках, наравне со всеми, но она не соглашалась. Она знала, что у меня протез ноги, но не попыталась никак скорректировать свои действия. Фактически просто не захотела.

Мне после занятия написала организаторка: «Вика, спасибо, что приехали, к сожалению, вынуждены написать отказ в связи с решением тренерки не работать, если у участницы имеются ограничения по здоровью». И она мне не напрямую даже отказала, а через организаторку. Я думаю, она не знала, как со мной работать. Или в принципе не знала, как говорить.

Было ощущение двойного предательства. Мало того, что жизнь оставила с одной ногой и с уязвимым телом, так ещё когда я решила попытаться себя защищать, мне опять на это указали. Если бы тренерка сама мне написала, это было бы честнее. А так это был удар. Как будто я хуже других.

Из-за того, что нога выглядела по-другому, мне задавали вопросы. Сначала я не знала, как отвечать, когда у меня спрашивали, что с ногой. Даже незнакомые. Потом, когда я уже пришла в феминизм и стала пожестче, я начала говорить, что это не их дело. Перестала отвечать, если мне некомфортно. Если это мои знакомые, то я им скажу, что у меня протез. А от малознакомых людей слушать некорректные вопросы я не хочу.

Как-то я ходила на курсы английского в МИДе. И взяла академ, потому что поехала в Германию на лечение. Я тогда ещё ходила с палочкой. И с этих курсов девушка меня спросила: «Как же тебя угораздило так?» Я не нашлась, что ответить. Меня это выбило из колеи.

Я испытываю злость к другим. И стыд, наверное. Как-то потом уже я была с протезом и ехала в троллейбусе с костылем, рядом со мной сел мужик. Он начал спрашивать, что у меня с ногой. Я говорю: «Это

не ваше дело». «Чё это, — говорит, — не моё дело? А может, я врач?» «Нет, — говорю, — не ваше дело. Хватит задавать мне вопросы». После этого он уже встал и ушёл в другой конец салона. От такого всё равно не по себе... Сейчас такое уже реже. Не часто.

МОЯ ХРОНОЛОГИЯ

17 лет. Падение. Мотание по больницам. Неудачное протезирование. Костное воспаление. Свищи.

В 17 лет я упала рядом с домом на колено. Просто упала. После этого мне было больно ходить, спускаться по лестнице. В этом же году я пошла на каток, первый раз встала на коньки, снова упала на это колено. Двойная травматизация. На УЗИ сказали: у вас там жидкость, в ней плавает что-то, как будто осколок кости, нужно МРТ. Мне поставили диагноз под вопросом — хондросаркома. Я очень переволновалась, думала, что умру. И мы поехали в ЦИТО — это Центральный институт травматологии и ортопедии.

Мне уже исполнилось 18. В ЦИТО взяли биопсию — это была медленно растущая опухоль, параоссальная остеосаркома. Вариант неопасный, без метастаз, мне повезло. Она развивается не у всех, это не наследственное. Папа сказал, что, может, ещё период роста повлиял. Предложили плановую операцию, эндопротезирование.

Эндопротезирование прошло плохо. Мне должны были удалить и заменить сустав. Но из-за халатности (врачи передоверили ординаторам замеры сустава), эндопротез был сделан большего размера, чем необходимо. Причём мы потом ждали, они ещё раз его переделали, и всё равно сделали больше. В итоге операция затянулась, потому что эндопротез вколачивали в кость, внутрь и вверх, и у меня образовалась трещина. О чём я не сразу, кстати, узнала. Из-за того, что затянули и из-за того, что раздобили кость, во время операции мне занесли инфекцию, стафилококк.

Там ещё одному мужчине делали эндопротезирование. У него кости шире и всё нормально было. Если бы мне сделали сустав по размеру, ничего бы не случилось. И если бы у нас в больницах были промывательные системы — можно было бы остановить инфекцию, если она уже занесена в кость.

Я вернулась домой. Уже образовалась гематома, вскрылись все швы, из-за рожистого воспаления температура поднялась до 40. И меня снова кладут в больницу, чтобы всё переделать. Прочистили, снова зашили, но инфекция-то внутри осталась. И из-за неё с тех пор у меня стали возникать свищи. Я попала с ними в 31-ю больницу, но избавиться не получалось.

В это время, в 2010 году, я только поступила в колледж. После падения взяла академ на операцию. И когда вернулась, со свищами продолжала ходить в колледж. Свищ — это открытая рана с отделяемым содержимым. В общем, я сама делала себе перевязки. Можно было наступать на ногу, но было больно, да.

Они ничего не могли мне предложить.

Они говорили: «Ну и живи так».

22 ГОДА. ПОЕЗДКИ В ГЕРМАНИЮ. УСТАНОВКА И ОТТОРЖЕНИЕ ШТИФТА

Мы начали искать другие пути. Мама работает в частной клинике, и когда это случилось со мной, там создали фонд. Он оплачивал всё. Нашли врачей в Германии, в Хайдельберге. Я закончила колледж в 2014 году и поехала. Там сказали, что есть 30% на то, чтобы спасти ногу — или сразу ампутировать. Я хотела спасти ногу.

Первый этап — промывание. В Германии есть такие специальные машины, и то только в 5 больницах. Тебе подключают шланг и промывают антисептиком ногу изнутри, чтобы вот эту инфекцию из кости вымыть. В России же я получала антибиотики, но это только придавливало инфекцию, она же там в костях. Гораздо позже я узнала, что

у нас тоже есть такая техника. Но не для простых смертных, в одной больнице только.

Мне вынули эндопротез, промыли, поставили из цемента временную конструкцию. И сказали вернуться через несколько месяцев на второй этап, чтобы заменить конструкцию штифтом. Он полностью прямой, то есть нога не должна была сгибаться.

Когда я вернулась, конструкцию вынули, посмотрели. Я сдала анализы — инфекций вроде не было, можно было ставить штифт. Его поставили и сказали быть очень аккуратной. Я уехала домой. Это был конец 2014 года. Кость уже была прямо обтянута кожей. Так я ходила полгода, даже устроилась на работу в фитнес-клуб, в отдел кадров.

В 2015 году на День города я переохладилась, снова возникло рожистое воспаление. Потом некроз тканей — это ведь всё близко подходило, металл открылся. В немецкой клинике предложили приехать к ним. Я прилетела. На консультации мне честно сказали, что новый штифт уже не удастся закрепить, потому что кость разболтана. Теперь только ампутация. Я сказала: ладно, хорошо. Но ампутировать там было так дорого, что я решила сделать это в России.

23 ГОДА. АМПУТАЦИЯ. ИЗГОТОВЛЕНИЕ ПРОТЕЗА И ОБМАН

Я вернулась. Через знакомых мы нашли хорошего хирурга в федеральном бюро МСЭК. Там мне сделали ампутацию, в 2016 году. После этого я была в глубокой депрессии.

В МСЭК ужасная Школа ходьбы, считай, она разрушена. К тебе особо никто не ходит, протезисты невнимательные. Мой первый протезист не учитывал вообще мои замечания по протезу. Я отказалась от него и попросила заменить специалиста. Новый протезист сделал более-менее нормальный протез, всё, меня выписывают — а потом я сглупила. Дело в том, что на любое изделие, и протез тоже, должна выдаваться бумага, но я что-то подписала — а документ мне не вы-

дали. Меня обманули. Первичный протез временный, выдаётся на год, а постоянный — на два. И это совсем другая сумма денежная, и функционал тоже. Мне сделали первичный протез — а по бумагам провели как постоянный.

Я узнала об обмане только через год, когда пришла менять свой протез в ЦСО (центр социального обслуживания). Меня пробили по базе в компьютере — и говорят: как так, он же у вас на два года. Я пошла обратно в МСЭК, мне начали рассказывать сказки — мол, это другой протез, по другому контракту, на другой срок, бла-бла. Главный заведующий бюро спросил: «А что вас не устраивает? Может, вам гильзу поменять?» Я ответила — нет, мне нужен новый протез.

В общем, меня пытались там заболтать, я снова обратилась в ЦСО, потом ЦСО позвонил им, и так по кругу. И оба повторяют одно и то же, футболили меня. Сказали, что я могу получить новый протез в Ресурсном центре инвалидов, даже если срок этого не истёк. А в Ресурсном центре мне отказали.

Я ещё раз позвонила в ЦСО, поняла, что меня обманули, писала в Департамент здравоохранения, в Роспотребнадзор. Отовсюду отписки. В итоге мы наняли адвокатку, я понимала, что без неё ничего не получится. Потратили около 90 тысяч на это. Адвокатка с ними разобралась за 3 месяца: мне наконец выдали бумагу, что я имею право получить протез. И я пошла и его получила в Otto Bock. Это немецкая фирма, есть представительство в Красногорске.

Как вообще получилось, что меня можно было так обмануть — тогда не было единой базы. Ведь у меня была ИПР (индивидуальная программа реабилитации), без которой нельзя получить протез, и в первой был указан лечебно-тренировочный. А по бумагам как будто выдан постоянный. Сейчас, с единой базой, везде видно, какой именно протез тебе выдан. Эта ситуация теперь невозможна. А тогда мне пришлось добиваться всего с адвокаткой. Никого не наказали, но мне хотя бы дали право на мой протез.

Я могла для этого встать на очередь у иностранных фирм, которые сотрудничают с государством. Тогда протез выдают в порядке очереди. Или сразу приобрести у них же, но без ожидания, и получить от государства компенсацию. Но на неё есть определенный лимит, он отличается по регионам. У меня, например, компенсация могла быть не больше 2 млн. рублей. На высокотехнологичный протез.

Я в эту сумму уложилась. Это был конец 2017 года, а бюджет региона меняется каждый год, и мама взяла кредит, чтобы успеть. Размер компенсации могли урезать. Мы быстро оформили возмещение, выбили все бумаги, 27 декабря 2017 года получили протез и документы. Всё. У меня было 9 операций, 9 наркозов. За 8 лет.

ДИССОЦИАЦИЯ С ТЕЛОМ

Эмоции, да. Пока моя родная нога не сгибалась, меня это расстраивало, но это была моя нога. Я сделала всё, я боролась, чтобы её сохранить. Ведь мне ещё в самом начале предложили ампутацию, но я сказала: нет, я буду бороться до конца. Чтобы потом не жалеть.

Я ходила на несгибающейся ноге, но при этом она ощущалась полностью. Несмотря на травму, несмотря на проблемы с суставом, несмотря на штифт, который не прижился, — это всё-таки была моя нога. Мне было очень тяжело с ней расставаться.

Хирург, который делал мне операцию, говорил: «Вот смотри, сейчас она у тебя не сгибается, будет протез, вернётся подвижность». Я была в шоке, в таком шоке, мне было так плохо. Я была просто в ужасе. Я с 2016 года до сих пор привыкала к тому, что у меня нет ноги.

Ощущение, что тело подменили, когда ампутировали ногу. Нарушились контуры, возникла деперсонализация с дереализацией, кто я, что я, что происходит. Я в таком состоянии депрессии находилась год. То есть пыталась привыкнуть.

Деперсонализация — это когда ты не чувствуешь своей личности, ты не знаешь, кто ты, как будто себя не ощущаешь, это очень страшное чувство.

Дереализация — это когда ты чувствуешь отчуждение от реальности. У кого-то может быть приглушение звуков и света, у кого-то всё слишком ярко — у меня приглушается всё. Теряешь концентрацию. Ты как будто здесь, но ты не здесь, всё становится нереальным. И тебе страшно от этого. Люди с тобой разговаривают, но это как будто всё дальше. Отчуждение такое.

А после такого приступа начинаешь чувствовать реальность нормальной. Так, как я вот сейчас чувствую, без отчуждения. Говорят, что при дереализации помогает щёлкать пальцами, щипать себя. Заземление. Мне помогает в хорошей компании находиться.

Ещё у меня есть социальная тревожность. Если какие-то крупные мероприятия, я волнуюсь перед ними. Мне психиатр говорила, что мне лучше перед ними тогда успокоительные принимать.

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

Первый раз я обратилась к психотерапевтке 6 месяцев назад. За все 7 лет, как у меня это происходило с ногой: штифт, потом отнимают ногу, до этого она сильно не похожа на вторую ногу, кожа, свищи, всё это, депрессия — у меня не было никакой психологической помощи.

Я обращалась в 2015 году к психотерапевту, но тот мужчина мне никак не помог. У меня тогда были панические атаки, ещё до ампутации. Когда мне вставили штифт и я думала: вроде всё наладилось, почему же мне не стало хорошо, почему мне плохо так? И я ловлю панические атаки. Психотерапевт назначил стрезам, анксиолитик (противотревожное). Я его попринимала, прошли панические атаки. Но сам человек был ужасный, он обесценивал меня. Больше я к нему не ходила.

Потом, уже после ампутации, я была в больнице. Там со мной занималась психологиня: говорила находить три позитивных вещи за окном, записывать в дневник. Арт-терапия ещё. Чем-то психологиня мне и помогла, потому что я там разговаривала с ней, рыдала, рыдала. Но депрессия так и осталась.

После я ни к кому не обращалась. Пыталась как-то сама справиться. Думала, что как-нибудь из этого выйду: получила новый протез, жизнь ведь должна налаживаться. Мне было сложно, очень сложно принять, что у меня нет ноги, чисто психологически. Что я отличаюсь, что у меня теперь лимиты и я не могу всё то же, что здоровые люди. И как это воспринимают другие — мой протез, меня в транспорте, вообще в принципе то, что я отличаюсь от других теперь. Как будто я хуже стала. Я поняла, что мне надо обратиться к психиатрке, что сама не справлюсь без лекарств. Кажется, в августе я пошла в частную клинику. Врач назначила антидепрессант, который улучшает сон, потому что у меня была бессонница. Мне поставили депрессию средней тяжести.

Со сном АД мне помог, но настроение не сильно улучшил. Я всё ждала-ждала, прошло два месяца, потом я просила его поменять. Психиатрка сказала: давай поднимем дозировку. Подняли, ещё месяц прошёл. Я всё же попросила поменять. В итоге с 8 декабря я начала принимать новые антидепрессанты. Ещё мне выписали фенозепам, чтобы лучше спалось. Потому что новые АД могут сон ухудшить. И психиатрка сказала ещё класть под язык половину феназепама, если я чувствую приступ селф-харма (самоповреждения). Это мне не помогало, я попробовала стрезам от тревоги. Психиатрка согласилась. Я приняла стрезам, мне стало лучше.

СЕЛФХАРМ

Самоповреждение началось ещё до ампутации, в колледже, когда я писала диплом и была в депрессии. Перед поездкой в Германию, перед установкой штифта, я очень сильно нервничала. Тогда начала резать руки. Это было интуитивно. Я же занималась декоративно-при-

кладным творчеством, у меня ИЗО было, и был канцелярский нож. Взяла, что первое попало. Я из семьи медиков, всё простерилизовала, чтобы раны не загноились. Обработываю кожу и до, и после. И забинтовываю.

Следующий приступ был после того случая с девушкой Олей. Мы переписывались с ней несколько месяцев, всё закончилось некрасиво. Мы должны были встретиться, и тут она сказала, что она общалась со мной из жалости. Как бы так благородно. Она знала всю ситуацию с протезом, как я выбивала его. Да, она общалась со мной из жалости, она флиртовала со мной из чувства долга. И тогда я просто сорвалась, я порезала себя сильно, ногу... Другую ногу, там до сих пор шрам остался.

Ещё раз был, когда мы встречались с Р. и она что-то отдалилась, стала холодной, не писала мне. Я думала, она хочет со мной расстаться, удалила страницу. И порезала себя.

Потом ещё и фенозепам не помогает. У меня как будто идёт нескончаемый поток негативный, это нарастает, и я никак не могу успокоиться. Какая-то агрессия, ненависть к себе, и хочется причинить себе боль, не знаю. Селф-харм срабатывает как переключатель.

УТРО НАЧИНАЕТСЯ С ПРОТЕЗА

Я просыпаюсь, присоединяю протез. У меня нет фантомной ноги. Сразу после операции было это ощущение ноги, я чувствовала её. Через год этого не стало. Ощущалось, как присутствующая нога, а теперь тело перестроилось.

Когда нога плохо работала, не сгибалась, нервные окончания оставались, я чувствовала в ноге боль, холод, порезы, и когда ходила с эндопротезом, и со свищами, и со штифтом. Это была всё та же моя нога, просто она болела и была негнущаяся и неудобная.

А после того, как ногу ампутировали... Мне казалось, что я чувствую стопу. Просто что она есть.

Ещё у меня очень дёргалась нога первое время. У меня чувствительная культя. Сейчас чувствительность заканчивается ровно там, где заканчивается культя. А после операции она была как бы дальше. Как бы нога продолжалась, а потом перестала.

Как я управляю протезом... Допустим, нужно сделать шаг или сесть — нужно, чтобы колено согнулось. Я делаю движение культёй назад, выкидываю ногу, и сустав в движении сам сгибается. А чтобы сесть, я как бы плюхаюсь на попу.

Мой протез — вакуумный. Гильза изготавливалась под мою ногу, делались замеры, можно даже рисунок гильзы выбрать. Чтобы надеть протез, нужна специальная «протяжка», такой чехольчик. Я надеваю его на культю, вставляю в гильзу, а потом саму «протяжку» вытягиваю через специальное отверстие, а нога остаётся в протезе. И получается, что держится очень плотно, вакуумно.

Ещё сверху протеза надевается протектор. Он с одной стороны защищает от падений и ударов, с другой — визуально даёт рельеф под джинсами.

Протез я подзаряжаю каждые два дня. Он показывает, сколько заряда осталось.

ОБЩЕНИЕ С БЛИЗКИМИ

Из всех моих госпитализаций я только раз более-менее близко общалась с одной женщиной. Она передвигалась на инвалидной коляске. Ей было гораздо сложнее, чем мне, потому что она была в возрасте, у неё был больше вес и выше ампутация, она была сделана плохо, там ткани уже другие. Поэтому женщине было сложно сделать протезирование. Мы общались с ней всё время, пока я лежала.

В интернете я пробовала кого-то найти. В итоге создала свою группу в ВК, но у меня нет ресурса, чтобы её поддерживать. В будущем, надеюсь, это станет чем-то важным, соберет единомышленниц... Мне вообще чисто психологически сложно вот это в какие-то периоды воспринимать — что мне нужна помощь, что я не могу делать что-то, что другие могут.

Семь лет после неудачного протезирования и до ампутации я ногу скрывала. Я делала повязки, и свищи под джинсами не видно. И летом, и на отдыхе. Получается, всегда. Мои одноклассницы в колледже не знали, что у меня свищи. Знали, что у меня проблемы с ногой, и всё.

Я ни с кем не могла просто поговорить. У меня есть отец, две сестры, но поддерживала только мама. Одна сестра, которая старше меня на 13 лет, через некоторое время, как я получила протез, сказала: «Вот, почему ты не идёшь на работу теперь, когда ты будешь работу искать?». Как будто мы с ней равны, как будто мы правда на равных. Но у меня совсем другая ситуация, я в тяжёлом состоянии, я в депрессии, я не могу искать работу, мне плохо.

Я только-только начала оправляться, учиться ходить на протезе, реабилитацию получать. И ещё до этого, когда я только вернулась из Германии со штифтом в моей ноге, мне эта сестра сказала: «Долго ты ещё собираешься у родителей на шее сидеть?» Когда я только-только вернулась, мне было плохо, мне нужна была поддержка.

Другая сестра, которая старше меня на 2 года, ездила со мной в Германию на консультацию, но при этом мы почти не разговаривали. Когда я начала принимать антидепрессанты, она сказала: «Ну что, типа, вот тебе уже лучше?» Я ответила, что она не понимает — это так сразу лучше не становится, должно пройти время. С ней сейчас практически не общаемся, у нас дистанция. Потому что у неё есть какая-то токсичность, бывают какие-то выпадения в мою сторону. Особенно после моего прихода в феминизм — она начала над этим подшучивать.

Поэтому я из всей семьи общаюсь сейчас больше всего с мамой. Она меня поддерживала, она сочувствует. Был один момент, когда мы приехали в Париж, я сказала: «Мама, я не могу столько ходить, я устала, я не могу, я не могу столько в день ходить». Уже на новом протезе. А она ответила: «Ну раз не можешь, то и не путешествуй». Но это только один раз такой был, а так она меня всегда поддерживает.

Из подруг детства — у нас лет до 16 была компания, все вместе там общались, дружили. С одной девчонкой оттуда я потом попыталась восстановить отношения. Точнее, она сама мне написала — вот я знаю, что у тебя проблемы со здоровьем, то-сё. И мы походили куда-то вдвоём, а потом случилась ампутация. И я ни с кем не общалась, изолировалась. Сидела в депрессии, у меня не было сил. И когда я снова ей написала, начав ходить на протезе, уже общение не сложилось. Просто мы выросли и наши пути разошлись.

Все эти годы мне было очень тяжело. Как бы нормальная профессиональная психологическая помощь была нужна мне ещё в 2010 году. А я её не получала и очень страдала. Я мечтала умереть. Меня почти ничего не поддерживало.

Я завела кошечку, жила надеждой, что всё наладится. Надеждой на самореализацию. Я не знала, кем я хочу быть. Закончила колледж педагогический, но не хотела работать по специальности. Поэтому я в поиске себя всё это время.

ГРАНИЦЫ

В 2016 году я открыла для себя феминизм. Сначала пришла в интерсекциональный. Ещё когда лежала в больнице, увидела видео Ники Водвуд, то самое первое про феминизм. Потом перешла в радикальный феминизм, читала статьи. Сначала только впитывала материал. А потом мне хотелось, конечно, найти подруг-единомышленниц. Летом 2017 я вступила в чат от какой-то группы. Там я познакомилась с девчонками, подружилась, мы общались, и меня это поддерживало.

Феминизм научил меня говорить нет, стать жёстче, отстаивать свои границы. Я бы хотела, чтобы люди в близких отношениях — романтических, дружеских — относились ко мне на равных. Чтобы учитывали особенности, давали возможности и время восстановиться. Но при этом не принижали, а чисто по-человечески относились как к равной. Личность к личности. Не жалели.

В личном общении можно смотреть на мой протез, но лучше не акцентировать на нём внимание. Не надо долго пялиться, я же не экспонат, чтобы меня рассматривали. Это такая же часть тела, как и другие.

Когда я гуляю со знакомыми и мы идём вместе, я могу взять их под руку. Иногда я отказываюсь от помощи. Меня спрашивают незнакомые, нужно ли мне помочь, и я говорю: нет. Бывают неприятные люди. Они как бы предлагают помощь, но не принимают отказ. Настаивают, спорят со мной, решают за меня. Один мужик после этого преследовал по улице. Они хотят не помочь, а самоутвердиться. Показывают превосходство.

Если мне действительно будет нужна помощь, я скажу об этом. Мне уже не стыдно её просить. Границы нарушает человек, когда начинает опекать. После ампутации я стала жёстче реагировать на это.

МОИ СОВЕТЫ ТАКИМ, КАК Я

Если вам нужно эндопротезирование, узнайте, насколько хорошо его делают в вашей клинике, насколько там налажен этот процесс. Например, в ЦИТО он был налажен плохо. Обязательно читайте отзывы, если есть возможность — обращайтесь в платные клиники.

Если вы в Москве и вам необходим протез, не обращайтесь в МСЭ на ул. Ивана Сусанина, это ненадежная организация. У нас есть Ресурсный центр для инвалидов, это лучше. Ищите хорошие иностранные фирмы-производители.

Если вы узнали диагноз и это опухоль, постарайтесь найти ресурс на психотерапию.

Отстаивайте свои границы. Не бойтесь говорить «нет», если вам не нужна помощь. Не позволяйте делать себя ещё более беспомощной, чем вы есть.

Сочувствуйте себе и своему телу. Не ставьте для себя высоких планок, идите маленькими шагами. Отмечайте прогресс, радуйтесь маленьким достижениям. Я сначала не отмечала, потом уже начала, после ампутации: «вот я молодец, сделала что-то». Вот я уже хожу лучше, я молодец. Вот сейчас я езжу на протезную фирму, я молодец. Я сегодня съездила на тренировку, я молодец. Заботьтесь о себе.

Виктория Фролова.

Историю записали: Ксения Щенина, Мария Целоватова

**ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ
И ГОРОДСКАЯ СРЕДА**



Иллюстраторка: Полина Никитина

[Цветная иллюстрация, ориентированная вертикально. В левой половине картинке изображена молодая девушка. Пропорции её тела изменены художницей: ноги и руки гипертрофированно увеличены, голова кажется меньше, чем могла бы быть, относительно пропорций тела. Волосы собраны в хвост. Лицо изображено схематично, выделяются большие выразительные глаза и узкий, плотно сжатый рот. На ней оранжевые штаны и чёрная майка. Левая нога девушки ампутирована по колено и на её месте виднеется чёрный чулок. На правой ноге надет чёрный башмак с высокой шнуровкой. В руках она держит чёрные костыли. Она заносит шаг, чтобы спуститься по схематично изображённой серой лестнице с оранжевыми перилами. За девушкой виднеется логотип в виде красной буквы «М», обозначающий вход в метро. На заднем плане в наивной детской манере изображены четыре прямоугольника многоэтажек: два жёлтых и два розовых. Они соединены между собой проводами.]

ВВЕДЕНИЕ

Количество нерешённых вопросов, касающихся женщин с инвалидностью, колоссально. Однако многие исследования ограничиваются лишь анализированием барьеров на пути трудоустройства. Тогда как необходимо изучить вопрос о более широком социальном участии женщин с инвалидностью, сосредоточив внимание на том, как проблемы идентичности, доступности среды, нищеты, поддержки жилищного строительства, транспорта и городского управления пересекаются друг с другом.

Жизнь в городских условиях предоставляет женщинам с инвалидностью много преимуществ, но также она сопряжена со значительными проблемами. Женщины часто оказываются в изоляции или на обочине городской экономики.

Исторически сложилось так, что лица, принимающие решения, в основном мужчины и/или не-инвалиды. Это сильно повлияло на инфраструктуру города. В итоге многие женщины с инвалидностью вынуждены ориентироваться в системах, разработанных без учёта их опыта.

ИНТЕРСЕКЦИОНАЛЬНОСТЬ ИДЕНТИЧНОСТИ

Проблемы женщин с инвалидностью, находящихся в городской среде, могут быть по-настоящему поняты лишь в контексте их множественной идентичности. Она определяется далеко не только инвалидностью, а также и расой, этнической принадлежностью, культурой, языком, религией, финансовыми возможностями.

А ведь женщины с инвалидностью различны ещё и по характеру своей инвалидности: это могут быть незрячие/слабовидящие, неслышащие/слабослышащие, имеющие трудности с обучением, физическую/психиатрическую/умственную инвалидность и/или другие скрытые формы инвалидности. И это тоже оказывает влияние на идентичность.

БАРЬЕРЫ И ОТСУТСТВИЕ ДОСТУПНОСТИ

Доступность часто понимается в медицинском смысле. Однако применение медицинской оптики не обеспечивает людям с инвалидностью, и в частности женщинам, полного и справедливого доступа к жилью, транспорту, общественным мероприятиям, образованию, оплачиваемому труду и другим формам социального участия. Медицинский подход не рассматривает барьеры для женщин в целом и не учитывает значение взаимосвязи между гендером и инвалидностью. В его основе лежит понимание инвалидности лишь как дефекта, который необходимо «вылечить» или «исправить», чтобы человек с инвалидностью мог «нормально» функционировать в обществе.

Женщины с инвалидностью лучше всего включаются в своё окружение с помощью подхода социальной интеграции. Необходимо, чтобы общество привыкло к присутствию женщин с инвалидностью и было способно более эффективно реагировать на их потребности. Например, если социальные услуги с самого начала будут основаны на инклюзивных принципах, то создание комфортных условий для инвалидов не будет рассматриваться в качестве излишества или надбавки, а станет нормой. В отличие от медицинской модели, социальная модель инвалидности признаёт, что человек с инвалидностью может находиться в неблагоприятном положении не только из-за физических, но и из-за социальных, экологических и политических факторов.

БЕДНОСТЬ

Женщины с инвалидностью, как правило, имеют более низкие доходы. Поэтому они чаще полагаются на государственные программы поддержки. Доходы людей с инвалидностью в период с 1993 по 1998 года составляли примерно три четверти доходов людей без инвалидности. В 1998 году 48% взрослых (от 16 до 64 лет) людей с инвалидностью получали основную часть дохода из государственных программ, при этом женщины с инвалидностью в три раза чаще полагаются на государственные программы.

Важнейшим вопросом является и воспитание детей, которое до сих пор чаще всего ложится на плечи женщин. Исследования показали, что существует потребность в таких вспомогательных услугах, как помощь в воспитании. Программа Nurturing Assistance (Онтарио) была разработана для родителей с инвалидностью, которые в состоянии ухаживать за собой и своим ребенком. Согласно этой программе работа воспитателя выполняется под руководством и в присутствии родителя. Многие женщины с инвалидностью надеются, что модель оказания помощи в воспитании получит более широкое распространение.

ТРАНСПОРТ

Транспорт напрямую влияет на качество жизни, позволяя людям иметь доступ к друзьям и семье, образованию, работе, отдыху и другим социальным возможностям. Женщины с инвалидностью, у которых нет собственного транспортного средства или которые не могут законно им управлять, сталкиваются со значительными препятствиями. Ведь от доступности средств передвижения зависит их возможность воспользоваться услугами, которые устраняют барьеры на пути социального, экономического и политического участия.

Городская среда построена для удобства автомобилей и общественного транспорта. Но она не отвечает конкретным потребностям женщин с инвалидностью. Даже если метро и автобусы доступны для них по цене, им сложно пользоваться таким видом передвижения, например, в дождь или снегопад. Альтернативой в таких ситуациях может быть такси, но это довольно дорогостоящее средство передвижения по городу. Поэтому в Торонто была разработана программа Wheel-Trans по перевозке лиц с ограниченными возможностями на микроавтобусах или такси от двери до двери.

Многие женщины с инвалидностью считают Wheel-Trans полезным сервисом, но есть и возможности для улучшения. Из-за количества посадок и высадок поездки длятся долго. Но этот способ передвижения по городу всё равно наиболее доступный, тем более, что

поездку можно заказать за один день. Во многих других городах подобные услуги необходимо заказывать за две недели.

Нужно также учитывать, что женщины с инвалидностью чаще становятся жертвами жестокого обращения и насилия. И невозможность воспользоваться транспортом часто мешает им выйти из абьюзивных отношений.

ГОСУДАРСТВЕННОЕ УПРАВЛЕНИЕ

Важно, чтобы женщины с инвалидностью имели более широкое представительство в органах власти на местном уровне. Практика вовлечения жителей в процесс управления наиболее эффективна в тех случаях, когда имеется интерес со стороны сообщества, либо если оно само хорошо организовано и имеет явно обозначенные потребности. Но несмотря на активное участие некоторых женщин с инвалидностью в общественной жизни, они зачастую остаются невидимыми в процессах городского планирования.

Информация часто недоступна для них, поскольку не представлена в форматах крупного шрифта или же шрифта Брайля. Государственные органы не распознают специфических интересов женщин с инвалидностью: они не консультируются с ними и не решают их проблем. Это, в свою очередь, отнюдь не поощряет участие женщин с инвалидностью в жизни общества.

Еще один важный момент заключается в том, что женщины с инвалидностью уделяют довольно много времени работе в консультативных комитетах. Но надо понимать, что волонтерство — это непозволительная роскошь при их низких доходах. Большинство женщин с инвалидностью не смогут позволить себе делать это на регулярной основе до тех пор, пока правительство не признает необходимость оказания им поддержки в виде доступного транспорта, возможностей ухода за детьми и финансового вознаграждения.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В городской среде женщины с инвалидностью сталкиваются с многочисленными проблемами. И необходимо вкладывать средства в развитие доступности среды, в увеличение жилищной поддержки и обеспечение экстренного доступа к транспорту и помощи. Женщины с инвалидностью являются важнейшей частью нашего общества, и следует помогать им реализовать свой социально-экономический потенциал.

Перевод: Анастасия Красильникова

Источник: http://www.twca.ca/wp-content/uploads/2013/02/Women_with_Disabilities_in_the_Urban_Environment.pdf

КАПИТАЛИЗМ И БЕЗБАРЬЕРНАЯ СРЕДА

Одна из основных причин моей любви к работе курьеркой заключается в том, что она даёт возможность оказаться в пространствах, которые в иных условиях были бы для меня закрыты. Особенно часто я бываю в бизнес-центрах с пропускной системой. И сейчас, занимаясь подготовкой текста про архитектуру и женщин с инвалидностью, не могу не обращать внимания на уровень их доступности.

В организационном чате фестиваля у нас произошёл диалог о влиянии капитализма на людей с инвалидностью. Дело в том, что торговые и бизнес-центры находятся под ответственностью частных акторов, и они сами решают, делать пандусы или не делать. Моя подруга, передвигающаяся на коляске, заметила, что в торговых центрах пандусы есть, а в госучреждениях нет; выходит, именно капитализм создает для нее благоприятные условия?

И да, и нет. Действительно, в торговых центрах часто бывают лифты и двери для инвалидов. Но это происходит потому, что они в данном случае рассматриваются как потенциальные потребители, способные принести прибыль. Чем больше посетителей потратит деньги в вашем торговом центре, тем выгоднее для вашего бизнеса.

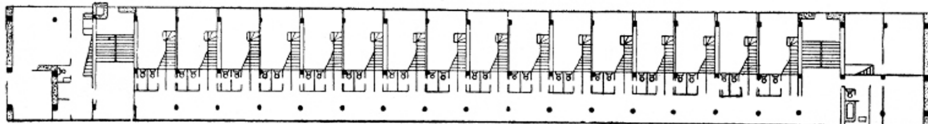
Другое дело бизнес-центры. Я была почти во всех башнях Москоусити — вот уж эмблема современного праволиберального капитализма, царство, которым символически правят атланты, расправившие плечи. И все эти здания недоступны. Я говорю даже не о пандусах или лифтах, а банально о невероятно тяжёлых дверях, которые и мне, человеку без инвалидности, тяжело открыть. Кроме этого, я не видела там ни одного сотрудника с ограниченной мобильностью. И в других бизнес-центрах тоже.

Дело в том, что работодателю нужно обеспечить условия для человека с инвалидностью, потратить деньги, время, силы. Выгоднее на-

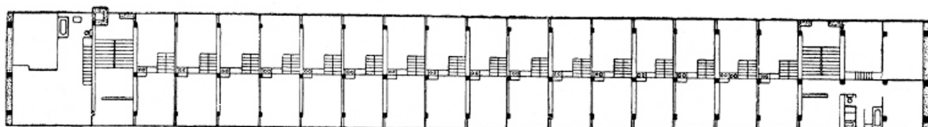
нять условно «здорового», который будет работать также и приносить в компанию ту же прибыль, но не потребует всех этих издержек. Вот так-то. Капитализм заботится о вас, когда вы можете платить, но когда на вас нужно потратить деньги — вы остаётесь на обочине.

Анастасия Инопина

СОВЕТСКИЕ АРХИТЕКТУРНЫЕ УТОПИИ И ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ



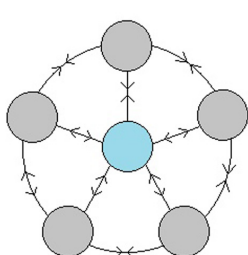
5



6

План 5-го и 6-го этажей.

Источник: https://archi.ru/russia/image_large.html?id=282396



● Центральные районы с зонами для отдыха, развлечений, публичными пространствами

● Зонированные периферийные районы

[На изображении шесть кругов, один голубой и пять серых. Голубой в центре изображения, вокруг на одинаковом расстоянии от него и друг от друга находятся серые круги. Каждый серый круг соединен с соседним стрелками, означающими их взаимодействие. Таким образом стрелки образуют большую окружность, на которую нанизаны серые круги. В ее центре голубой круг, он также соединен со всеми серыми кругами линиями взаимодействия. Легенда схемы: голубой круг обозначает центральные районы с зонами для отдыха, развлечений и публичными пространствами. Серые круги обозначают зонированные периферийные районы]

[Изображение представляет собой планировку пятого и шестого этажей Дома Наркомфина. Планировки этажей расположены на этаже симметрично. Сверху пятый, снизу — шестой. Этажи изображены как прямоугольники, лежащие горизонтально. Их длина больше ширины в пять раз.

По правому и левому краю этажей, как показывает чертеж, расположены квартиры типа 2F. Они отделены от срединного блока каждого из этажей лестничными клетками. Срединный блок пятого этажа разделен на две части поперек. Большая верхняя часть разбита вдоль на 16 частей. Каждая часть — это нижний этаж квартиры типа F. Малая нижняя часть пятого этажа — коридор. На линии, которая его обозначает на чертеже, равноудаленно друг от друга в ряд расположены 16 точек. Эти точки обозначают колонны. Средняя часть шестого этажа разбита вдоль на 16 одинаковых частей. Каждая часть — это верхний этаж квартиры типа F. Каждый ярус можно условно разделить поперек на две части. В верхней части справа — лестница, соединяющая ярусы. На самом верху слева задней — изображение кухонной гарнитуры.]

Одной из целей, которые ставили перед собой большевики, было создание принципиально новой организации быта и межличностных отношений. Новая архитектура должна была стать воплощением нового социального строя. Как пишет один из основателей «радикальной географии» Дэвид Харви: «От того, какой окружающий мир создан в городской системе, зависит, какие когнитивные навыки развиваются у жителей».

В этой архитектуре находила отражение и необходимость сбросить с женщин бремя патриархата. Требовалось вывести их из резервной армии рабочей силы и привлечь к строительству социализма. Однако вопрос о том, могли ли женщины с инвалидностью участвовать в создании утопии, остаётся открытым.

В советской пропаганде существовал образ атлетического, лишённого уникальности и дефектов тела. Это коллективное асексуальное тело жило для труда и спорта, для строительства коммунизма и служения обществу, двигало вперёд историю и не требовало дополнительных издержек для жизнеобеспечения. Женское тело, кроме этого, гламурифицировалось как материнское, производящее новых граждан, и оно не должно было быть больным и ограниченным в передвижениях из-за своей болезни.

Можно говорить о нескольких архитектурных проектах, отражающих идеологию СССР в разные исторические периоды. В первую очередь это Дом Наркомфина, построенный в 1930 году. В нём было несколько типов жилых ячеек: К — семейные, F — для одиночек и пар. В концах дома находились квартиры типа 2F (сдвоенные F), на крыше располагались шезлонги, чтобы жители могли принимать солнечные ванны. В анализе внутренней структуры Дома Наркомфина нужно учитывать принципиально важный момент: он предназначался для чиновников Народного комиссариата финансов РСФСР и их близких. В их число входила всего одна женщина — В. Н. Яковлева, у которой не зафиксировано никакой инвалидности. В конце коридоров Дома Наркомфина находились отдельные общественные столовые, и это даёт основания полагать, что женщины, жившие там, в идеале должны

были быть освобождены от быта. Однако эта идея не была воплощена на практике: жители готовили на плитках у себя в квартирах или уносили домой еду, купленную в столовых. Кроме того, все без исключения квартиры в доме — двухэтажные. На первом этаже располагалась гостиная, а на втором — спальня и санузел. На второй этаж вели лестницы, и это явно говорит о том, что утопический проект Гинзбурга не учитывал людей с ограниченной мобильностью.

Рассмотрим другой проект жилья, имевший под собой развитое идеологическое обоснование, а именно серию домов К-7, или так называемые «хрущёвки». В 60-е годы в градостроительстве СССР активно применялись идеи «города как механизма» Ле Корбюзье, предложенные им в 1920–1930 годы, и впоследствии развитые модернистскими архитекторами с социалистическими взглядами. Идею функционального разделения городских территорий Ле Корбюзье догматизировал в Афинской хартии в 1933 году. Согласно этому документу, городская территория должна четко разделяться на следующие зоны: жилые массивы, промышленную (рабочую) территорию, зону отдыха, транспортную инфраструктуру.

Хрущёвки стремились построить быстро и при минимальных затратах. Причиной этому было то, что, в отличие от Дома Наркомфина, они были жильём не для номенклатурной элиты, но для широких масс, и должны были быть доступны всем трудящимся. Такие принципы застройки привели к тому, что количество жилья уступило место качеству. В хрущёвках отсутствовали лифты и пандусы, мусоропровод был предусмотрен лишь в поздних версиях. Люди с низким уровнем доходов могли позволить себе такое жильё, но инвалиды, живущие там, не могли даже сходить в магазин без посторонней помощи.

Из-за монофункциональности районов, т. е. разделения их на спальные, деловые, промышленные и т. д., перемещение в городском пространстве влекло за собой значительные издержки, что особенно значимо для людей с ограниченной мобильностью. Передвижения городских жителей оказались замкнуты в привычных маршрутах, на-

пример, «работа-дом», потому что для отклонения от этого маршрута потребовалось бы затратить ресурсы. Следствием этого был вынужденный отказ от внерабочей активности, определённая социальная изоляция горожан, их жизнь становилась скучной и монотонной. Подобный расклад приводил также к неравномерному развитию города, когда в центральных районах социальная инфраструктура (не только пандусы, но и просматриваемость пространства, освещённость в ночное время, расположение пунктов полиции и т.д.) более развита по сравнению с периферийными.

В 1970–1980-х был создан уникальный памятник советского модернизма — микрорайон Северное Чертаново. Он принципиально отличается от архитектуры хрущёвской эпохи, и позиционируется как самодостаточный жилой комплекс, способный существовать автономно от остальной части города и обладающий для этого всеми удобствами. Самым новаторским решением проектировщиков было, пожалуй, убрать все автомобильные коммуникации под землю, что привело к освобождению пространства во дворах и снижению опасности для пешеходов. В микрорайоне была создана единая система обслуживания домов, мусоропровод и система датчиков, контролирующая работу инженерных систем здания и выводящая данные в центральную диспетчерскую микрорайона. Особенно важным для людей с инвалидностью является решение соединить первые этажи некоторых зданий длинными коридорами, позволяющими передвигаться из одного корпуса в другой, не выходя на улицу. Таким образом, люди с инвалидностью в дни непогоды не были изолированы от инфраструктуры микрорайона.

Решение убрать автомобильные коммуникации на подземные этажи очень удачно для пешеходок, но может повлечь за собой дополнительные издержки для автомобилисток. Как показывают опросы, женщины часто не чувствуют себя в безопасности на парковках, а изолированность пространства только усиливает эту проблему. В тех случаях, когда парковочные места расположены во дворах, больше шансов, что женщина получит помощь в случае вербальной или фи-

зической агрессии. А женщины с инвалидностью, как известно, чаще сталкиваются с грубыми нарушениями личного пространства, которые нередко подаются под видом помощи, за отказом принимать которую следует агрессия. С аналогичными проблемами сталкиваются и женщины-автомобилистки: достаточно вспомнить огромное количество анекдотов на эту тему. Если же женщина с инвалидностью водит машину, то для неё вероятность некомфортных ситуаций на парковке только увеличивается, поскольку ей могут понадобиться дополнительные усилия, чтобы воспользоваться автомобилем. Например, она может совершать движения, которые стороннему наблюдателю покажутся странными, и столкнуться поэтому с непрошенными советами или открытой агрессией.

Но несмотря на описанные проблемы, именно Северное Чертаново, в сравнении с двумя другими объектами, оказалось лучше всего приспособлено для женщин с инвалидностью.

Анастасия Инопина

Благодарю Камилу Юсупову за помощь в подготовке текста

CEKC



Иллюстраторка: Аня Кисовская

[Цветная иллюстрация, ориентированная горизонтально. Изображение выполнено в упрощенной мультипликационной манере. По центру изображения расположен стол на колесиках. На столе животом вниз лежит человек. У него короткие фиолетовые волосы. На нем серый свитер с горлом и бордовые штаны. Верхняя часть его тела приподнята, он тянется в поцелуе к девушке, которая сидит рядом с ним на столе. У девушки длинные розовые волосы по пояс, на ней розовый бюстгальтер и фиолетовые обтягивающие штаны. Она также тянется к своему партнёру, обнимает его за талию, а его левая рука касается её груди. На полу справа от стола стоит кассетный магнитофон. На заднем плане схематично изображены предметы интерьера: комнатное растение в горшке, тумбочка с включенной лампой, горный пейзаж в рамке, книжная полка, кровать. Кровать оснащена подвесной ручкой для того, чтобы лежащий в ней мог самостоятельно переворачиваться.]

РАЗРУШЕНИЕ МИФОВ

«Быть человеком значит быть сексуальным», Уиндер, 1983

Сексуальность всегда ассоциируется просто с половым актом. Но вообще-то, она гораздо шире и охватывает гендерные идентичности и роли, сексуальную ориентацию, эротизм, удовольствие, интимность и воспроизводство. Сексуальность переживается и выражается в мыслях, фантазиях, желаниях, убеждениях, представлениях, ценностях, поведении, практиках, ролях и отношениях. Сексуальность — это естественный и здоровый аспект жизни, и она является частью того, кем являетесь вы.

Однако женщины с инвалидностью редко когда рассматриваются как сексуальные существа. Это приводит к ряду мифов и ошибочных представлений вокруг их сексуальности, которые развенчиваются ниже.

МИФ: ЖЕНЩИНАМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ СЕКС НЕ НУЖЕН

Для самых нормативных (nondisabled) людей сексуальность и инвалидность кажутся непересекающимися плоскостями — сексуальных желаний женщин с инвалидностью, как предполагается, не существует. Однако в реальности женщины с инвалидностью — это сексуальные существа с сексуальными фантазиями, чувствами, стремлениями, как и любые другие. Они не могут полным образом выразить свою сексуальность, но не из-за инвалидности, а из-за предположения, что они несексуальны.

Среди других препятствий также есть ограничения в передвижении, негативное социальное отношение и нехватка образовательных, развлекательных, социальных, правозащитных центров и центров здоровья, которые есть у не-инвалидов. (Источник: «Сексуальность и инвалидность в индийском контексте», рабочий доклад TARSHI).

Женщин с инвалидностью — особенно тех, что с физической инва-

лидностью — зачастую воспринимают как детоподобных и рассматривают в рамках «заботы» и «защиты», тем самым выставляя их асексуальными (sexless). Однако все люди сексуальны, и неважно когда, как или с кем эта сексуальность проявляется или не проявляется.

МИФ: ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ НЕПРИВЛЕКАТЕЛЬНЫ

«Sins Invalid» — перформанс о сексе, красоте и инвалидности, который ставит множество важных вопросов: Кто сексуально привлекателен? Кто сексуален? Кто сексуально желанный? Реально ли те люди, которых общество зовет «красивыми», более сексапильны и сексуально привлекательны, нежели чем люди, которых окрестили «некрасивыми»? А что о людях постарше, погрузнее? Что о людях с инвалидностью? Являются ли эти люди в полной мере сексуальными человеческими существами, даже если их не показывают в фильмах, на телевидении и в рекламе? Что случается со всеми нами, когда мы списываем со счетов огромный сегмент населения в качестве несексуальных и сексуально нежеланных?

Из-за того, что мы окружены фальшивыми понятиями о красоте, такими, как модели с невозможно худыми и прямостоящими телами, нам может быть сложно начать думать о не попадающих в эту категорию людях как о «красивых». Привлекательность, прежде всего, это контакт между двумя людьми, и навязанные стандарты красоты могут на самом деле не иметь ничего общего с ней.

МИФ: ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ «СВЕРХСЕКСУАЛЬНЫ»/ «СВЕРХЧУВСТВЕННЫ»

Так как женщины с инвалидностью рассматриваются как «детоподобные» и не предполагается, что они могут быть сексуальными, любое сексуальное желание, которое они выражают, будет восприниматься как извращённое и «чересчур». Это вовсе не означает того, что их сексуальные желания непропорционально больше относительно женщин без инвалидности.

Этот миф особенно силён, когда дело доходит до девочек или женщин с психическими расстройствами (mentally disabled). Так как люди, живущие с психическими расстройствами, могут быть и не обучены сексуальным нормам — мастурбация это дело личное, твои сексуальные части тела должны оставаться скрытыми для остальных людей и т. п., — они могут выражать свою сексуальность социально неприемлемыми способами. Однако это, скорее, результат отсутствия информированности, нежели чем «сверхсексуального» мышления или тела.

Рассматривать девочек и женщин с инвалидностью как гиперсексуальных может быть опасно ещё и тем, что часто совершающееся над ними насилие оправдывается тем, что им самим это «нравится». Никто не заслуживает нежеланного сексуального контакта, и это также касается и людей с инвалидностью.

МИФ: У ЖЕНЩИН С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ЕСТЬ БОЛЕЕ ВАЖНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ, ЧЕМ СЕКС

Мы рассматриваем некоторые потребности как более фундаментальные (еда, принятие душа, сон), чем другие. Этот разрыв ещё острее в случае с девочками и женщинами с инвалидностью. Если женщине требуется помощь в осуществлении её «базовых» потребностей, её «другие» потребности рассматриваются как неактуальные и неуместные.

В реальности же любая личность испытывает одновременно самые разные потребности. Например, желание поесть, когда вы голодны, может и не быть больше или меньше, чем желание поговорить с кем-то, когда вы одиноки. Подобным образом, сексуальные желания не могут просто восприниматься «вторичными» по отношению к более «фундаментальным» потребностям, вне зависимости от того, имеет кто-то инвалидность или нет.

МИФ: ЖИВУЩИЕ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ДЕВОЧКИ НЕ НУЖДАЮТСЯ В СЕКСУАЛЬНОМ ОБРАЗОВАНИИ

Этот миф есть ответвление одного более крупного мифа — что в сексуальном образовании никто не нуждается. СексПросвет (Sex Ed) зачастую не понимают и воспринимают как наушение детей тому, как заниматься сексом или «разрешение экспериментировать». На самом деле, сексуальное образование охватывает куда больше, чем механику секса. Сексуальное образование с учетом возрастных особенностей рассматривает то, что тинейджеры переживают по поводу своих тел, любви, секса, отношений, защиты от абьюза и насилия.

Девочкам с инвалидностью чаще отказывают в том маленьком клочке сексуального образования, которое получают их сверстницы. Считается, что не только женщины с инвалидностью не имеют сексуальных желаний, но никто и не захочет заниматься с ними сексом, и что у них всё равно не получится заняться «настоящим сексом», а поэтому нет смысла показывать им, как это делать. На самом же деле, сексуальное образование может наделить всех молодых женщин знанием и информацией о том, как заниматься безопасным и полным удовольствия сексом, избегать ЗППП, включая ВИЧ, прерывать нежелательные беременности и защищать себя от абьюзивных сексуальных партнеров.

МИФ: ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ НЕ МОГУТ ЗАНИМАТЬСЯ «НАСТОЯЩИМ» СЕКСОМ

Многие люди думают, что секс происходит только тогда, когда мужчина помещает свой пенис в вагину женщины. В реальности же люди занимаются сексом разными способами, которые в основной массе не показываются в популярных СМИ и не обсуждаются. Поцелуи, прикосновения, мастурбация и оральный секс — всё это сексуальная активность, хоть и не входящая в «стандартное» определение секса.

Миф о «настоящем» или «правильном» способе заниматься сексом может привести к тому, что женщины с инвалидностью поверят, что если они не могут видеть, чувствовать или двигать своими телами определённым способом, то секс не для них. Но секс для всех, даже если его механика не соответствует «норме». Нет правил, регулирующих, чем может или не может быть секс, за исключением того, что он должен подразумевать согласие и безопасность. Сексуальный акт не должен выглядеть, звучать, пахнуть или чувствоваться каким-либо строго одинаковым образом для всех.

МИФ: СЕКС ДОЛЖЕН БЫТЬ СПОНТАННЫМ

Секс в книгах, фильмах и порнографии часто изображают как двух людей, естественным образом падающих друг другу в объятия. Это приводит к тому, что люди считают планирование секса не «естественным», а спланированный секс не воспринимают как секс. Но на самом деле, секс зачастую и не происходит совершенно незапланированным образом. Прелюдия в виде флирта в переполненной комнате, «задание настроения» небольшим количеством свеч и музыки, проверка того, совпадает ли объект желания с вашей сексуальной ориентацией, или же обсуждение, как из-за вашей инвалидности вам может потребоваться пара-тройка лишних подушек для придания удобной позиции, — всё это процесс коммуникации. И мысль о том, что секс случается без осмысления, разговоров или планирования — сомнительна.

Женщинам с инвалидностью, возможно, придётся учесть несколько дополнительных факторов перед тем, как вступить с кем-либо в сексуальную связь. Им потребуется поразмыслить над периодом дня, когда боль или усталость представляют наименьшую проблему, подложить непромокаемую клеёнку на кровать в случае, если случится протечка мочевого пузыря, или просто убедиться в том, что она располагает личным пространством. Однако это не делает секс женщин с инвалидностью менее «естественным» или «настоящим», чем у людей, которые не предпринимают подобных соображений.

МИФ: ЖЕНЩИНЫ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ НЕ ДОЛЖНЫ ЗАВОДИТЬ ДЕТЕЙ

Так как от женщин с инвалидностью не ожидается, что они будут сексуальными, они также не представляются и как рожаящие. Отчёт «Женщины и девочки с инвалидностью: Определяя проблему» утверждает: «Определяя нас как безгендерных, сбрасывая со счетов как женщин и как сексуальных существ, общество способствует предотвращению нашего размножения, делая нас безвредными для себя. А раз уж нас категоризировали как тех, кто не может размножаться, то и воспринимаем мы как социально бесполезные».

Есть убеждение, что «инвалидность порождает инвалидность», и что женщина с инвалидностью родит ребёнка с инвалидностью. Однако всего лишь маленький процент инвалидностей передается по наследству, и те не всегда передаются следующему поколению. В большинстве случаев, у женщин с инвалидностью и женщин без инвалидности равный шанс родить ребенка с инвалидностью. Также считается, что женщина с инвалидностью не сможет заботиться о своём ребёнке. Но это всего лишь миф. Женщины с инвалидностью могут растить детей, и, как и любым другим, им иногда может потребоваться помощь в этом.

К ВНИМАНИЮ СЕМЕЙ

- не считайте, что вашей дочери не нужна информация о сексе и воспроизводстве;
- не предполагайте, что ваша дочь не интересуется сексом просто потому, что она не спрашивала у вас о нём;
- вооружите себя достаточным количеством информации, чтобы отвечать на её вопросы.

Перевод: Мария Голубева

Источник: <https://sexualityanddisability.org/having-sex/mythbusting/>

ОСОБЕННОСТИ СЕКСА У ЖЕНЩИНЫ С «ОСОБЕННОСТЯМИ»

Триггеры: эйблизм, гетеросекс

ЖЕНЩИНА С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ РАЗМЫШЛЯЕТ О СВОЕМ СЕКСУАЛЬНОМ ОПЫТЕ

Дисклеймер: я часто использую курсив внутри блоков, чтобы избежать нагромождения кавычек: он призван показать мое ироническое отношение к сказанному и выделить важные для меня смыслы.

СЕКС ИЛИ ПЕТТИНГ?

Для начала мне необходимо прояснить, что я подразумеваю под словом секс.

Понять это мне помог telegram-канал Саши Казанцевой «Помыла руки». Цитаты из нашей переписки с Сашей на эту тему я буду использовать здесь.

Дело в том, что я прожила большую часть своей жизни, обесценивая свой сексуальный опыт. И это неспроста. «В патриархальной и консервативной культуре секс долгое время определяли исключительно как пенисо-вагинальный контакт (или, на крайний случай, пенисо-оральный/анальный). Конечно, современные сексологи, врачи и учёные не считают такую формулировку верной: она отказывает в возможности заниматься сексом всем, кто по каким-либо причинам выбирает другие виды сексуального взаимодействия».

Для того чтобы определить, чем мы занимались с моим первым партнером, чаще всего использовалось слово петтинг, как бы предсекс, прелюдия. А как же основное блюдо? До него мы дойти не могли по физическим причинам, отчего мне все эти действия казались не-

полными, недостаточными. Благо, сейчас есть другая версия того, где кончается петтинг и уже начинается секс. И тут мне снова помогает Саша: «Также не существует никакого безусловного разделения на «секс» и «петтинг» («недосекс»). Секс — то, что вы хотите называть своим сексом, петтинг — то, что вы хотите называть своим петтингом. В жизни других людей те же самые слова могут обозначать совсем другие практики, а практики которые вы считаете «своим петтингом» — быть «сексом», и наоборот».

СЕКС С ИНВАЛИДОМ

В 16 лет я влюбилась в парня, который был парализован по пояс. Мы были вместе 4 года, для меня это был первый опыт взрослых отношений. О «настоящем» сексе мы могли только мечтать. Мы не называли нашу близость сексом, стеснялись давать всему свои имена, используя эвфемизмы. Слово петтинг мы тоже не произносили по тем же соображениям.

Однако я помню, что пару раз звучало слово кунилингус — нам надо было договориться о новой форме, которая была нам интересна. Поняв же друг друга, мы снова избегали названий.

В этом сексуальном опыте я достигала ярких оргазмов. Если называть техники, которые он использовал со мной, то это фингеринг, кунилингус. Конечно, большую роль в этом процессе играл поцелуй — для меня это одно из самых возбуждающих занятий. Ещё мы очень любили фантазировать и говорить что-то зажигательное. С моей стороны ласки были более скованы: я не дотрагивалась до его гениталий. Мы ни разу нормально не обсудили этот момент, я стеснялась спросить, что ему нравится, сам он не сообщал. Он говорил, что его возбуждает секс со мной (только слово секс он не говорил), и я не сомневаюсь в том, что он говорил правду.

Во все время наших отношений чувство неполноценности нашего секса не давало мне покоя. Тем не менее, я вспоминаю этот опыт только с благодарностью и теплотой.

СЕКС С НЕИНВАЛИДОМ

Конечно, для меня это было важным событием: наконец-то я стану участницей настоящего секса, увижу перед собой пенис, потрогаю его и всё такое. Каково же было мое разочарование в этот первый раз! Я не почувствовала ничего, кроме боли и неудобства. Но я все скрыла, считая, что это всё равно лучше и нормативнее, чем мой прежний опыт. Я переоценила стандартный секс. Тут многое сыграло со мной злую шутку:

1) как и в первом случае, мы не договаривались и почти ничего не обсуждали;

2) встал вопрос предохранения, который он не любил решать, а я считала эту часть сугубо мужским делом и долгое время стеснялась покупать презервативы — от этого напряжения секс терял много, превращаясь в проблему и даже в опасность;

3) я комплексовала насчет своей внешности, считая себя недостойной нормального самца, конечно, я это скрывала и вела себя пассивно-агрессивно;

4) секс заканчивался после его эякуляции, хотя мне далеко не всегда удавалось кончить вовремя, но обо мне никто не беспокоился, а сказать было стыдно. До этого я была не ограничена рамками чьего-то семяизвержения, и секс был долгим и приятным занятием;

5) отношения с этим партнером были не столь близкими.

С КЕМ ЖЕ ЛУЧШЕ?

С тем, кого вы любите, кому доверяете, кто вам приятен. Эти два примера не говорят о том, что инвалид инвалида поймет и обласкает, а здоровый только и будет заниматься своей эякуляцией. Очень многое зависит от культуры партнерства, информированности и открытости. Как бы ни хотелось, но волшебной таблетки нет, да и слава богинюшке. Секс-блогинг (феминистский при этом!) в нашей стране активно развивается, он говорит не только о техниках, но и о культуре согласия, принятии себя и партнера. Я рада открытиям в этой области, они снижают тревогу от опасений быть не такой.

ПОЛЕЗНОЕ И НЕПОЛЕЗНОЕ

Когда я начала готовить эту статью, то решила посмотреть, что есть в сети на тему секса с инвалидами. Я разозлилась не на шутку. Это были статьи психологов, врачей, секс-коучей. Но не было ни одной статьи, написанной человеком с инвалидностью о том, что происходит. Ужасно, что некоторые авторы не отличались компетенцией, и очень часто я встречала полную чушь, не подкрепленную материалами хоть каких-либо исследований. Например, доктор медицинских наук Владимир Тактаров в статье ОНИ СТАРАЮТСЯ БЫТЬ «КАК ВСЕ» заявил о том, что инвалидам свойственна гиперсексуальность и что «если средний москвич за всю свою жизнь вступает в сексуальные отношения с семью партнёрами, то у инвалида с ДЦП или перенесшего полиомиелит их в два раза больше». Эта странная статистика примечательна ещё неудачно использованным феминитивом «партнершами», будто бы все инвалиды — мужчины или будто бы только мужчинам нужен секс. Ноу комментс.

В связи с этим я оставляю здесь ссылки на блоги, которые опираются на проверенные данные, так как авторки отвечают за свой контент репутацией.

К сожалению, блогов о сексе для людей с инвалидностью я не нашла. Однако многое, что я читала, универсально. Да, специфика есть, и её необходимо изучать, так что есть над чем поработать!

БЛОГИ:

https://t.me/washed_hands — канал Саши Казанцевой «Помыла руки» позиционируется для ЛГБТ+ персон, однако для меня многое открыл в гетеро-отношениях;

<https://t.me/nikonovaonline2> — блог Татьяны Никоновой, одной из первых секс-просветительниц на Руси;

<https://www.youtube.com/watch?v=us-Lp5t7qos> — видео Ники Водвуд про секс;

<https://vk.com/lgsexplus> — переведенные тексты и видео Лейси Грин;

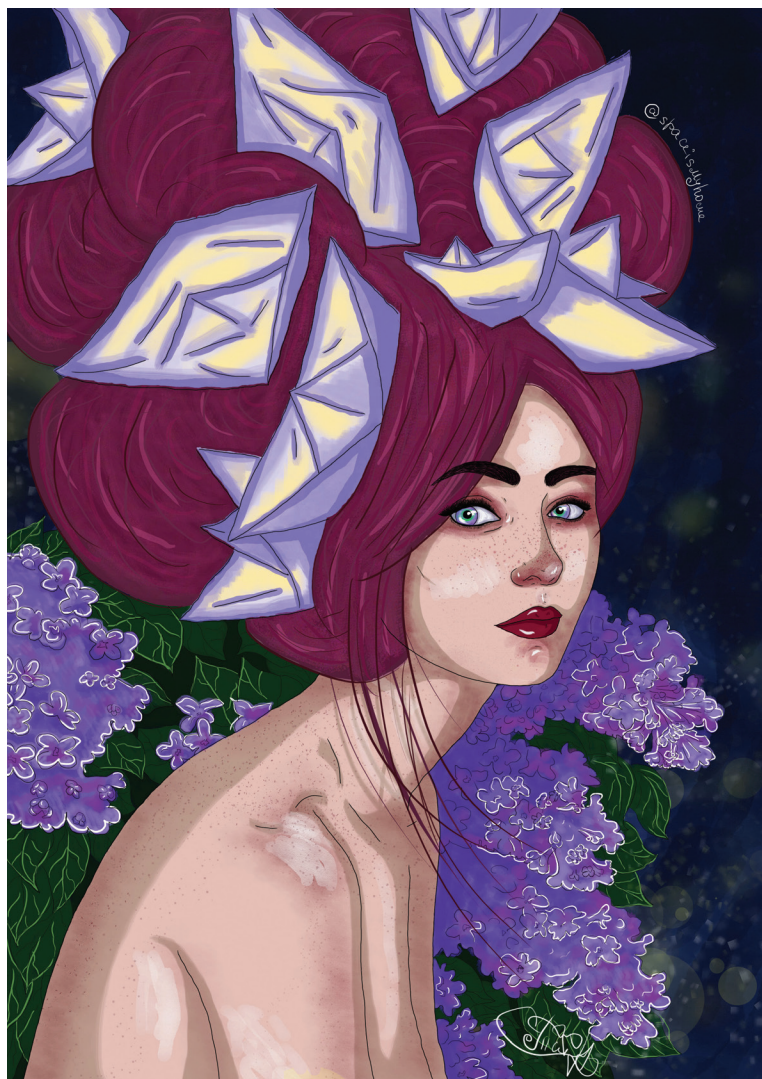
<https://www.instagram.com/shieldmaidenblog/> — блог Дарьи Андреевой о феминизме, сексе, полиамории;

<https://www.instagram.com/chesnokOva/> — секс-блог Марии Чесноковой;

https://www.instagram.com/masha_davay/ — блог о сексе «Маша, давай!»

Аня Кисовская

НАСИЛИЕ



Иллюстраторка: Надежда Титаренко

[Цветная иллюстрация, ориентированная вертикально. Это реалистичный портрет девушки. Нижний край изображения проходит немного выше груди, видимая часть тела героини обнажена. У неё чёрные брови, пухлые губы бордового цвета, серо-голубые печальные глаза. Девушка изображена вполоборота к зрительнице. Густые бордовые волосы образуют высокую объёмную причёску, занимая примерно половину рисунка. В причёске застряли бумажные кораблики. Из причёски выбивается несколько прядей. За девушкой находится цветущий куст сирени.]

НАСИЛИЕ В ДЕТСТВЕ

Триггеры: сексуальное насилие, психологическое насилие, физическое насилие, инцест, виктимблейминг, РПП, ПТСР

Приветствую каждую, кто сейчас читает этот текст.

К сожалению, я не могу назвать ни своего имени, ни города, в котором я живу. Я очень бы хотела это сделать, но не делаю ради безопасности моей мамы, которую очень люблю. Она просто не переживёт боль, узнав, что я когда-то испытала и продолжаю иногда испытывать от флешбэков или внешних триггеров.

Всё произошло в далеких 90-х, когда мне было 6. Моя семья никогда не была богатой, мы жили скромно, во многом себе отказывали. Игрушки у меня были старые, недорогие, но любимые — динозавры и Человек-Паук. Зато каждый раз, приезжая в гости к двоюродным братьям, я попадала в игрушечный рай. Они жили в роскошных условиях и очень этим гордились. Я стала замечать, как это их меняет: они часто подчёркивали свой «статус», отмечая, что моя семья куда беднее, и в итоге стали стыдиться нас. Потом произошла беда — мой младший брат умер, в семье был кошмар. Я потеряла часть себя. Мы практически перестали общаться с родственниками — только по праздникам, когда собирались все вместе у бабушки с дедушкой за одним столом. Вот с одного из таких вечеров всё и началось.

Когда это произошло впервые, мне было 6. Я не помню практически ничего с того дня, только отрывки, зато помню последующие разы. Продолжалось это 3 года: каждый Новый год, Рождество, Пасху, и если братьев просто привозили в гости переночевать. Я младше их, с Ю. у нас разница в 5 лет, с В. всего год разницы. Пока мы с В. играли в игрушки, Ю. уже повзрослел и начал смотреть на девочек, мазать волосы гелем и пользоваться одеколоном. Когда наступали праздничные дни, младших запирали в детской, чтобы не мешались, и Ю. оставался за старшего. Как сейчас помню Новый год 1998-го... самый

ужасный в моей жизни, который чаще всего мне снится и пытается сломить вновь и вновь.

В. плачет за дверью. Просит не делать этого. Крутит ручку, но дверь закрыта. Он сползает на пол и продолжает плакать и умолять. Он бессилён и не может помочь. Я смотрю в потолок. Вокруг сплошная темнота, лишь тонкий свет фонаря из окна освещает часть комнаты. А что если я закричу? Или заплачу? Нет, плакать нельзя. Он не любит слёзы и может начать душить, тогда останутся синяки. Этот мерзкий сладковато-терпкий запах режет мои ноздри и от него слезятся глаза. Как же я ненавижу этот запах — и сейчас он остаётся на моей шее. Звук трения животов мне так же ненавистен, как и то, когда меня трогают за плечи и руки. Он сдавил левой рукой мое плечо, а правой мой локоть. Я не могу пошевелиться, не могу кричать, не могу плакать. Я переполнена ненавистью.

— Тебе нравится? Тебе хорошо? — В его тоне отражается все его самодовольство.

Я молчу. Я не закрываю глаза. Я ничего не чувствую, лишь абсолютную пустоту внутри. Я хочу, чтобы он исчез. Хочу к маме и хочу под воду. Всё ещё слышу плач за дверью:

— Заткнись, малявка! Только попробуй кому-нибудь рассказать, я тебе руку сломаю.

Так обрывается мой сон.

Мы все его боялись, потому что он мог избить. Каждый раз он бил В. перед тем, как перейти ко мне. Однажды он так сильно побил его, что потом пришлось оправдываться перед взрослыми. Тогда внутри меня загорелся луч надежды, что можно все остановить. Но не сейчас, потому что взрослые не верили нам, ведь он был любимчиком у них, а мы — лишь глупой малышнёй.

Меня некому было защитить.

Однажды мне повезло, и солнце засияло над моей головой. Я лежала у бабушки в спальне, плохо себя чувствовала, ждала, когда взрос-

лые позавтракают, и мама придёт меня поднимать. Я закуталась в одеяло с головой и слушала радио, но тут открылась дверь, и вошел Ю. Он был в приподнятом настроении и залез на кровать:

- Привет! Как спалось?
- Пожалуйста, уйди.
- Чего такая бука? Не хочешь поиграть?
- Нет.
- Давай! Тебе сразу станет весело, вот увидишь!

Тут в комнату зашел В. и встал в дверях:

- Что вы тут делаете? Ю, я всё расскажу взрослым!
- Вали отсюда, иначе я тебя прибью! Только попробуй рот открыть!

В. подошел, чтобы скинуть с меня Ю., но тот ударил его и вышвырнул за дверь. Он снова сел на меня и начал приставать, хотел снять с меня пижамные штаны. Но вдруг я поняла, что пора это прекращать, и будь что будет! Я собрала все свои силы в кулак, что с моим заболеванием крайне сложно (у меня спинально-мышечная амиотрофия) и стала сопротивляться, что есть мочи. Он не ожидал, что я буду давать отпор:

- А говорила, что не хочешь играть.

И тут он лег на меня и зажал мои запястья над головой. Я плюнула в него и хотела закричать, но тут в комнату вошла моя мама и увидела, что он сидит на мне. Она ударила его полотенцем и закричала, чтобы он убирался. Он молниеносно убежал и успел даже отшутиться. Мама обняла меня и проверила, всё ли в порядке. Я ничего ей не рассказала. Я даже не помню, что было после, но Ю. ко мне больше никогда не подходил, и с обоими братьями я больше никогда не оставалась одна и не общалась близко. Никогда.

Каждый раз, когда мне снятся сны с этими воспоминаниями, я просыпаюсь в холодном поту и слезах. Прошло 20 лет, а мне всё кажется,

что это было вчера. Сейчас я собираюсь выходить замуж за самого лучшего человека в моей жизни, который любит и бережёт меня, как никто другой. Он знает мою тайну, поддерживает меня, помогает выходить из тяжелого состояния, если меня накрывает. У меня есть любимые хобби, работа, близкие люди, я путешествую, помогаю другим, но внутри меня всё ещё сидит та испуганная и зажатая девочка, которая хочет умереть, чтобы все прекратилось. А ведь прошло немало времени.

Благодаря своему старшему брату я заработала хроническую депрессию, ПТСР (посттравматическое стрессовое расстройство — прим. ред.), панические атаки и раннее половое созревание. За все эти годы я пережила многое. Психологическое насилие со стороны отца, когда ты всегда не такая, а окружающие лучше тебя. Насмешки и унижения в учебных заведениях. Предательства и измены. Расстройство пищевого поведения из-за постоянной критики и комплексов по поводу моего внешнего вида. Но самое главное, что я нашла силы пройти этот ужасный путь насилия и сохранить в себе любовь и нежность. Я ломалась много раз, но с помощью веры в себя и в добро заново восстанавливалась.

Самое важное — понимать, что вы не несёте ответственность за чужие поступки. Поэтому нельзя винить себя в том, что делали не вы. Нельзя замыкаться в себе — не совершайте моих ошибок. Если у вас есть доверительные отношения с каким-то человеком — говорите с ним об этом. Не бойтесь обращаться за профессиональной помощью или в анонимные группы поддержки, которые сейчас несложно найти. Это очень важно. Бояться должен насильник, а не вы.

Я не могу обещать, что станет легче или что вы всё забудете. Нет. Я сама до конца не поняла, как с этим справиться. Меня время от времени накрывают флэшбэки, случаются приступы паники. Бывает, что от прохожего повеяло тем самым парфюмом или сцена в фильме оказалась до боли знакомой. Триггеры могут быть разные, но их можно научиться контролировать. И возьмите за правило вести дневник, по-

тому что это чуть ли не самое главное, что может помочь. Пишите туда всё и обо всём. Можете даже сжигать свои записи потом, если очень хочется. Выписывая всё, что у вас есть на душе, вы её освобождаете от груза. И запомните, вы можете всё и даже больше! Только никогда не теряйте веру в себя.

Обнимаю, ваша Т.

НЕВИДИМАЯ ЭПИДЕМИЯ СЕКСУАЛЬНОГО НАСИЛИЯ: БЕСЕДА С ДВУМЯ ПСИХОТЕРАПЕВТКАМИ

Триггеры: сексуальное насилие, психофобия.

Нора Баладериан и Карин Харви — психологини с необычной специализацией. Они одни из немногих психотерапевток для людей с интеллектуальной инвалидностью, пострадавших от сексуального насилия [прежнее название «умственная отсталость», более не используется в США и многих других странах — прим. перев.].

Двух подруг, Нору и Карин, связывают десятилетия схожего опыта работы. Баладериан стала одной из основательниц «Проекта по насилию и инвалидности», который занимается сбором данных о насилии над людьми с интеллектуальной инвалидностью. Харви сейчас работает в отделении «Агс» в Балтиморе — это организация, защищающая права и предоставляющая услуги людям с интеллектуальной инвалидностью.

Журналистское расследование американского издания NPR показало, что люди с интеллектуальной инвалидностью обоих полов страдают от сексуального насилия в 7 раз чаще, чем какая-либо другая группа населения. При этом женщины с интеллектуальной инвалидностью становятся жертвами изнасилования в 12 раз чаще. Эти цифры получены из неопубликованных данных Департамента юстиции США.

Во время визита в Вашингтон Баладериан и Харви поговорили с журналистом NPR, Джозефом Шапиро, о невероятном уровне сексуального насилия, которое переживают их клиентки. Очень часто насильник — это тот, от кого жертва зависит, например, специалист или обслуживающий персонал закрытого учреждения

Карин Харви: Сексуальное насилие часто происходит в учреждениях для проживания людей с инвалидностью. Некоторые сотрудники там практикуют следующее: они подходят к жертве и говорят: «Я твой парень. У нас с тобой отношения. И вот что мы будем делать каждую ночь».

Многие женщины начинают гордиться тем, что у них появился парень. И самое тяжелое для них узнать, что это был обман. Когда мы сообщаем в полицию, они отчаянно говорят: «Это не насилие. Он ведь мой парень. Он говорил, что любит меня. Он меня обманул».

Нора Баладериан: Одна девушка поехала на социальном такси к врачу, и на обратном пути водитель свернул в другую сторону, сказав, что он просто срежет путь. Он отвез её в лес и изнасиловал. Потом он сел обратно в машину, а она сказала: «Я должна поехать домой. Моя мама разозлится, если я опоздаю». Вы не представляете, как часто мы слышим подобные истории.

УГРОЗОЙ НЕРЕДКО СТАНОВЯТСЯ ЧЛЕНЫ СЕМЬИ

Харви: Мы работали с одним ВИЧ-положительным парнем. Он никогда не сообщал о сексуальном насилии. Но однажды, когда его сестра переехала в дом его матери и отчима с двумя своими маленькими детьми, он сказал: «Я боюсь за племянницу и племянника из-за того, что мой отчим делал со мной все эти годы, не хочу, чтобы он делал это с ними». И он всё рассказал. Мы поддержали его, а затем обратились в суд. Его отчима приговорили к заключению, пусть и на маленький срок. В здании суда к нашему клиенту подошла его мать и сказала: «Ты только что разрушил нашу жизнь. Я никогда больше не заговорю с тобой». И она действительно перестала с ним разговаривать. Он потерял семью.

Окружающие могут игнорировать то, как жертвы с интеллектуальной инвалидностью выражают свои переживания

Харви: Переживания человека с интеллектуальной инвалидностью, перенёвшего сексуальное насилие, могут выражаться в разрушении

каких-то предметов. Это их психологическая реакция на воспоминания о травмирующем событии.

Баладериан: У них начинаются флэшбеки, как у ветеранов войны во Вьетнаме.

Харви: Именно. Они реагируют так же, как и многие ветераны из Ирака. А все говорят: «Они просто пытаются привлечь к себе внимание». Чтобы подавить эти приступы агрессии, им назначают нейролептики. А затем ещё больше нейролептиков. В итоге эти препараты начинают взаимодействовать друг с другом, и это создаёт ещё больше проблем.

Предрассудки по отношению к людям с интеллектуальной инвалидностью мешают им получить помощь

Баладериан: Люди с интеллектуальной инвалидностью могут говорить медленнее, чем люди без неё. Их словарный запас часто не соответствует возрасту или ожидаемому уровню образования. В результате их воспринимают как тупых и никчёмных. Существуют такое предвзятое мнение, что с ними не стоит возиться и они не оправдывают затраченных усилий.

Харви: Я занимаюсь психологическим консультированием в этой области уже 30 лет, и мне часто говорят: «Ой, ну с такими людьми нельзя проводить психотерапию». Но на самом деле они устроены далеко не так примитивно, как кажется не углубляющимся в это людям.

Баладериан: Предрассудки против людей с интеллектуальной инвалидностью мне совершенно непонятны, но они встречаются на каждом шагу. Их даже не воспринимают как людей со своими чувствами и жизненным опытом. Полицейских никто не обучает тому, как с ними взаимодействовать. Никто не объясняет, что это люди со своей жизнью, которые могут радоваться, добиваться целей, у которых есть надежды, мечты и страдания — весь спектр опыта, имеющийся у людей без инвалидности.

НАСИЛИЕ И ПРЕДАТЕЛЬСТВО: ОСНОВНЫЕ ДАННЫЕ

— По данным Департамента юстиции США, люди с интеллектуальной инвалидностью подвергаются сексуальному насилию в 7 раз чаще, чем люди без инвалидности.

— Для людей с интеллектуальной инвалидностью повышенный риск сексуального насилия присутствует в любой момент их повседневной жизни. Данные NPR показывают, что они чаще всего подвергаются сексуальному насилию со стороны знакомого человека и в дневные часы.

— Насильники целенаправленно выбирают жертв с интеллектуальной инвалидностью, потому что ими проще манипулировать, а вероятность, что они дадут против них показания, гораздо ниже. Как правило, эти преступления не признаются и не расследуются, а преступники не наказываются. И насильник может продолжать своё дело.

— Сотрудники полиции и прокуратуры часто не хотят расследовать такие дела, потому что их будет очень тяжело выиграть в суде.

— Женщины с интеллектуальной инвалидностью страдают от сексуального насилия примерно в 12 раз чаще, чем женщины без инвалидности.

Джозеф Шапиро, National Public Radio

Перевод: Елизавета Морозова, источник: <https://www.npr.org/2018/01/18/577065301/from-the-frontlines-of-a-sexual-assault-epidemic-two-therapists-share-stories>

МАТЕРИНСТВО

КАК ОТНОСЯТСЯ К МАТЕРЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Триггеры: эйблизм, сексизм, принудительная стерилизация, гистерэктомия, мастэктомия.

Мне 35 лет, я не замужем и бездетна. Большинство женщин моего возраста подвергались бы постоянному давлению и напоминаниям о том, что «часики тикают». Но я этого не испытывала никогда.

И несмотря на то, что я считаю отвратительным оказываемое на женщин давление, причина, почему я этого не испытывала, далеко не самая позитивная. Меня не спрашивают, когда я собираюсь завести детей, потому что я живу с физическими ограничениями (этот вопрос мне задавали лишь мои друзья с инвалидностью).

Веками считалось, что женщинам, имеющим инвалидность, априори не подходит роль матери. В решении по делу Бак против Белла в 1927 году Верховный Суд постановил, что подвергать женщин-инвалидов насильной стерилизации — конституционно. Это отвратительное решение основывалось на трех бесспорных убеждениях:

- 1) женщины,
- 2) дети,

3) общество должны быть защищены. Потрясающе, но это дело никогда не переслушивалось, а это значит, что технически решение по нему до сих пор считается правильным и конституционным.

Спустя 90 лет после принятия закона намного меньше женщин подвергается принудительной стерилизации, но эта практика ещё не полностью искоренена. Наверное, самой ужасной можно назвать историю умственно отсталой шестилетней девочки Эшли (Ashley-X), которой была сделана гистерэктомия, операция по удалению груди, а также задерживающая рост гормональная терапия. Эти ужасные

процедуры были сделаны с целью «защитить ее» от менструаций и облегчить процесс ухода за ней во время взросления.

Многие другие дети также подверглись подобным операциям, несмотря на то, что это является серьезнейшим нарушением прав человека. Также продолжает существовать и идеология, стоящая за этими операциями. В ней утверждается, что женщины с инвалидностью не должны иметь детей.

Как отмечает Национальный Совет по вопросам инвалидности, «сегодня женщинам с инвалидностью приходится бороться с принудительными абортами и стерилизацией, потому что считается, что они не способны справиться с ролью матери». Как женщине-инвалиду, мне не раз предлагали провести гистерэктомию. Когда я сообщаю врачам, что однажды планирую стать матерью, они испытывают шок. И хотя ни один доктор напрямую не говорил мне, что мне не стоит иметь детей, очевидно, что большинство так думает.

Женщины с инвалидностью также не наделяются статусом сексуально активных и способных к сексу. ещё они часто не получают качественной информации о репродуктивном здоровье. Например, исследования говорят о том, что женщинам с инвалидностью реже назначают Пап-тест в сравнении с женщинами без ограничений в возможностях.

Более того, инвалиды, а в особенности те, кто имеет интеллектуальные ограничения, часто не получают полноценного сексуального образования. Это неравенство несет за собой серьезные последствия: доля больных ВИЧ и прочими заболеваниями, передающимися половым путем, среди людей с инвалидностью довольно высока.

Эта дискриминация тем не менее не останавливает женщин с инвалидностью, которые намерены завести детей. На самом же деле она во многом их даже подталкивает к этому. Многолетние исследования показывают, что родители-инвалиды подвергаются значительной дискриминации, особенно в рамках системы социального обеспечения

детей и семейного права. Из-за предвзятой и устаревшей политики, предполагающей непригодность инвалидов к родительской роли, они с гораздо большей вероятностью будут иметь проблемы с системой соцобеспечения детей, а их дети, возможно, будут вынуждены покинуть свои дома.

Точно так же родителям с ограниченными возможностями часто отказывают в опеке или посещении их детей во время бракоразводного процесса.

Рассмотрим пример Сары Гордон. Её ребенка забрал Департамент по вопросам семьи и детей штата Массачусетс спустя два дня после родов. Почему? Она пропустила кормление. Ах да, ещё у неё была умственная инвалидность. Вместо того, чтобы дать шанс её семье, правительство штата решило, что она не способна воспитать ребенка. Борьба Сары за восстановление опеки заняла более двух лет и закончилась вмешательством федерального правительства от ее имени.

К сожалению, опыт Сары не уникален и не редок. Многие матери, живущие с инвалидностью, расскажут вам, как находятся в постоянном страхе, что у них заберут детей.

Дискриминация также широко распространена среди людей с ограниченными возможностями, которые хотят стать родителями через усыновление.

По данным Национального совета по вопросам инвалидности, система усыновления изобилует предвзятостью и заблуждениями об инвалидности, которые не позволяют людям с ограниченными возможностями здоровья стать приёмными родителями. Это особенно обескураживает, учитывая то, что сотни тысяч детей находятся в ожидании семьи, которая их примет.

Дискриминация, с которой сталкиваются женщины с ограниченными возможностями, пугает. У меня и у моего партнера инвалидность,

и я боюсь предвзятого отношения, которое мы испытаем, когда станем родителями в будущем. Я также знаю, что как адвокат, обладающий ресурсами и глубоким пониманием своих прав, я имею огромную привилегию. А что происходит со многими родителями-инвалидами, которым повезло меньше?

Несмотря на многочисленные достижения в сфере прав инвалидов, общество по-прежнему отказывается видеть в нас родителей. Вместо того, чтобы рассматривать людей с ограниченными возможностями как способных оказывать помощь, в нас слишком часто видят тех, кто может её лишь получать. Нас считают зависимыми, нуждающимися в защите и некомпетентными, а не сильными и заботливыми.

Проблема ещё и в неадекватных ожиданиях от матерей в целом. Считается, что они должны знать все о потребностях своих детей и о том, как их удовлетворить, а также, что они возьмут на себя большинство родительских обязанностей и будут рады этому. От них ждут полной самоотверженности. Но правда в том, что, с инвалидностью или нет, ни одна мама не идеальна — и это совершенно нормально.

Празднуя День матери, мы должны помнить, что материнство выходит за рамки расы, этнической принадлежности, религии, сексуальной ориентации, социально-экономического класса и способностей. Конечно, не все женщины-инвалиды хотят быть матерями; вопрос в том, чтобы не лишать их этого личного выбора.

Мне повезло, что я знаю так много матерей-инвалидов, которые являются для меня примером для подражания. Каждый день они живут в мире, предполагающем, что они непригодны. Тем не менее, как показывает пример Сары Гордон, они ещё и остаются матерями.

Что касается меня, то когда-нибудь я стану матерью — и хотя я, возможно, не смогу бросить мяч или поднять ребенка над головой, я знаю, что смогу любить и кормить его. Мне всегда нужно будет полагаться на других в заботе о себе, но это никоим образом не умаляет

моей способности обеспечить безопасность и счастье в своем доме.
Неважно, что скажет общество, я знаю, что буду отличной матерью.
Не идеальной, потому что таких матерей не бывает.
Но отличной.

Робин Пауэлл, Medium

Перевод: Алина Новиченкова

Источник:

<https://medium.com/the-establishment/how-we-treat-disabled-mothers-a765ed94e95a>

НЕ ЖЕЛАНИЕ, А ПРАВО: МАТЕРИНСТВО ДЛЯ ЖЕНЩИН С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Триггеры: принудительная стерилизация, психофобия

Женщины с инвалидностью все чаще решаются отстаивать свои права на материнство вопреки предрассудкам. Международный день инвалидов в конце прошлого года был посвящен равным правам для женщин с разными возможностями.

По данным ООН, каждая пятая женщина живет с инвалидностью, что составляет 19,2% от всего женского населения, в то время как доля мужчин с инвалидностью составляет 12%. Нет ничего удивительного в том, что среди такого количества женщин найдутся те, кто в определенный момент жизни захочет стать мамой. Вопрос лишь в том, есть ли у них свобода выбора.

Ответ на него зависит от места жительства этих женщин, ведь большинство обществ всё ещё ставит под сомнение их фундаментальное право на материнство. Международные конвенции продолжают его отрицать, как произошло с сирийкой Фатимой Вади, тело которой парализовано на 86%. Эту женщину пытались лишить опеки над своими детьми, в числе которых была новорожденная девочка.

В Испании сохраняется практика лишения женщин-инвалидов права на материнство, в том числе путем насильственной стерилизации. По данным Женской Организации CERMI, в 2016 году это произошло 140 раз.

Согласно статье 156 УК Испании операция проводится «по решению суда» в случае, если человек имеет «серьезную умственную отсталость». Такое решение лишает женщин права самостоятельно определять то количество детей, которое они хотят иметь, полностью игнорирует рекомендации Комитета Организации Объединенных На-

ций по правам инвалидов и противоречит Конвенции за ликвидацию всех форм дискриминации в отношении женщин. Оно также противоречит и Конвенции за права инвалидов, утвержденной Испанией в 2008 году, в которой провозглашается право на то, чтобы «инвалиды, включая детей, наравне с другими сохраняли свою фертильность».

ТРИ ИСТОРИИ О МАТЕРИНСТВЕ

Несмотря на множество препятствий, всё больше женщин-инвалидов осмеливаются разрушать социальные предрассудки и отстаивать своё право на материнство. Этот выбор они делают, как и любые другие женщины, не стремясь при этом казаться героинями в чьих-то глазах.

Три истории, описанные ниже, не являются указаниями, как жить, это просто варианты судеб, которые оказались совместимы с опытом материнства.

СПОРТ И МАТЕРИНСТВО КАК ГЛОТКИ ЖИЗНИ

Эстер Торрес Муньос живет с дегенеративным остеоартрозом, однако это не мешает ей воплощать свои многочисленные мечты. В госпитале Эстер встретила любовь — своего нынешнего партнера Хосе Мигеля. Вместе они воплотили мечту о родительстве и усыновили трехлетнего Исмаэля и двухлетнего Хакима. Для Эстер нет ничего, что могло бы её остановить, все двери для неё открыты. Ёе взгляд и улыбка демонстрируют удовлетворение от того, что она является не только матерью, но и членом сборной Испании по парабадминтону — спорту, который стал её страстью.

КАК МАТЕРИНСТВО С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ПО ЗРЕНИЮ ПОЗВОЛЯЕТ УВИДЕТЬ БОЛЬШЕ

В результате болезни Штаргардта, которая проявилась в 26 лет, Рефухио Мартинес осталась незрячей на 77%. По этой причине на работе в коммуникационном агентстве она использует специальное

программное обеспечение, расширяющее обзор экрана. Четыре года назад Рефухио стала счастливой матерью Яны. Сейчас её дочь уже способна понимать ограничения, с которыми приходится сталкиваться маме, и помогать их преодолеть.

КАК ОСВОИТЬ ТРИ ПРОФЕССИИ БУДУЧИ ГЛУХОЙ

Анна Альварес Фречосо начала терять слух в 13 лет в результате перенесенного менингита. Её состояние усугубилось во время второй беременности в возрасте 30 лет. Чтобы не упустить ничего важного на курсе по философии, который она сейчас проходит в Национальном Университете Дистанционного Образования в Испании, она использует слуховой аппарат. Она получает уже третью специальность, имея филологическое образование и опыт работы журналисткой. Отдельный повод для гордости — её дети: Икер (15 лет) и Сара (12 лет).

Каролина Эспиноза, El Salto

Перевод: Алина Новиченкова

Источник: <https://www.elsaltodiario.com/diversidad-funcional/mujeres-discapacidad-derecho-maternidad>

ФЕМИНИЗМ

CYBERFEM DISABILITY GIRLS



Иллюстраторка: Ольга Антипина

[Коллаж. На белом фоне из вырезок запчастей машины сложены черты лица. Глаза из фар — разных, не совпадающих друг с другом: левая темно-бордовая, словно широко открытый глаз, правая ярко-розовая, словно прищуренный глаз с приподнятой бровью, Две линии — нос: блестящий металл автомобиля. Приоткрытый рот из двух наложенных одно на другое изображений радиатор — серого и ярко-красного].

Что значат технологии для киберфеминизма? И что киберфеминизм способен дать феминистскому дискурсу об инвалидности? Фигура киборга Донны Харауэй и исследование телесных границ у Карен Барад? Сборки, переконфигурации, технологии, объекты, машины?

Киберфеминизм не имеет ничего общего с трансгуманистическим мифом о высокотехнологичных телах, который базируется, в первую очередь, на картезианском разрыве между душой (трансцендентным) и телом (имманентным). Трансгуманистический подход к «органическому» («естественное» тело — слишком слабое, слишком изнашиваемое, слишком недолговечное, его следует заменить на другой носитель, но непременно «мужского» новоевропейского разума, достаточный в своих основаниях), который слишком часто принимают за часть киберфеминистского проектирования, только подчеркивает дуализмы, находящие воплощение в известных дихотомиях типа женское/мужское, природа/культура, душа/тело, etc. Иерархии не формируются, не переконфигурируются, оставаясь на своих привычных местах денатурализации оппозиций, денатурализации понятий, снятия отметок природное/культурное не происходит. В то время как перепрошивка не помешала бы: перепрошивка реальности через снятие бинаризов/оппозиций/дихотомий избавила бы женщин с инвалидностью от ощущения не-целостности, реконструктивных операций и нормализации.

Феминистская теория денатурализует тело и сексуальность. Нет ничего естественного; гомосексуальные пары не могут «копировать» поведение гетеросексуальных, потому что оригинала нет; нет прямого доступа к природе; она всегда находится в связке с культурой. Джудит Батлер в «Гендерном беспокойстве» показывает пластичность не только гендера, но и тела: тела конструктивны, перформативны, пластичны. Технологии же — это в том числе способ денатурализации «естественного», «органического», «природного», а не просто способ опосредования существования. Все можно помыслить как технологию, технология не сводится к технике, технэ Аристотеля — это мастерство, умение, искусство вообще. Технологии, обтекающие природу и культу-

ру, работая как плазма, денатурализуют «природное» и «культурное». И Карен Барад, утверждая феномены как базовые единицы бытия, утверждает возможность конструировать новые телесные границы, включая в них и нечеловеческие объекты.

Технологии не опосредуют реальность. Как утверждает Алла Митрофанова, технология физиологична. Она работает на переконфигурацию телесной границы, черты, контура телесности, которой не существует (!), которая всегда подвижна. Тело не опосредуется технологией: эта мысль — избыток античного разрыва, но тело производится технологией, тело — технологично, тело — продолжается техникой-технологией. Теория агентного реализма Карен Барад утверждает, что телесная граница постоянно конфигурируется и реконфигурируется, она неустойчива, динамична, и всё зависит от того, где будет произведен разрыв (здесь обнаруживается поле и человеческой ответственности). Наши тела не заканчиваются кожей, они включены в динамику интраактивности, они континуальны.

Мобильный телефон — продолжение руки, руки со встроенной навигацией; высокотехнологичный протез не замещает органическую ногу, но является ногой, реагируя на общие импульсы и вибрации. Проект киберфеминизма и нового материализма не заключается в том, чтобы обесправить «природу», заменить «органические» тела, не вписывающиеся в античный/патриархальный канон, тела, источающие кровь и слизь, тела с медленными регенерациями, стареющие тела на высокотехнологичное тело, управляемое разумом (ведь разум технократов зачастую устраивает, а тело, как вторичное, отбрасывается, и именно разум конструирует высокотехнологичное), но чтобы её (природу) уничтожить, и уничтожить вместе с культурой.

Инвалидная коляска — новое, другое интимное пространство телесности: морфология достраивается в течение времени, осуществляется сборка, ассамбляж, она соединяется с новыми компонентами, и если ты рождаешься/просыпаешься без технологии, это не означает, что ты становишься опосредованной ей, но тело интраактивно кон-

фигурируется/переконфигурируется вместе с другими материями, другими значениями.

Экзоскелет — не подпорка, а конструирование новой телесности. Очки/линзы достраивают реальность, актуализируют зрачок, трость слабовидящих или незрячих также продолжает тело, не является просто дополнением/приложением, как минимум — программным обеспечением к материи. Реконструирование «естественной» телесности — например, реконструктивные операции, протезы, напоминающие «естественные» конечности — это попытка нормализации, вписывания в структуру новых киборганических тел, чаще — женских киборганических тел, которые являются наиболее уязвимыми согласно гендерному порядку и, напротив, наиболее подрывными.

Киборг — это не просто новый политический миф о высокотехнологичных протезах. Киборг — выродок науки и войны, дробящий органические целостности, взывающие к Единому, без понятной дихотомному мышлению точки сборки, киборги — это мы, «киборги реальной жизни».

Киборг — это Тайя Кайл, женщина с плохим зрением, которая разрабатывает программное smart rifle обеспечение для снайперов и с его же помощью побеждает в стрелковом соревновании одного из лучших снайперов США. Киборги — это девочки, меняющие протезы с милитари на розовый и обратно и не верящие в природу. Киберфеминизм — это «коалиционное восстание женщин и машин». Киборги — это все мы.

Лолита Агамалова

БОРЬБА ЖЕНЩИН С ИНВАЛИДНОСТЬЮ — ЭТО БОРЬБА ВСЕХ ЖЕНЩИН

Триггеры: эйблизм, сексизм, бодишейминг, сексуальное насилие

«Самые острые проблемы, с которыми сталкиваются женщины с инвалидностью, те же, что и у женщин в целом, с той разницей, что для первых добавляется ещё один уровень дискриминации», — говорит Элеанор Лисней, одна из основательниц социальной сети Sisters of Frida.

На конференции «Феминизм в Лондоне» в октябре 2015 года Лисней впервые начала обсуждение, посвященное «феминизму с ограниченными возможностями». Для нее это хоть и маленькая, но важная победа в масштабной борьбе за признание прав женщин с инвалидностью. Будучи одной из спикеров дискуссии, все участницы и слушательницы которой — женщины с ограниченными возможностями, я поняла, насколько значима затронутая нами тема.

«Феминистки не должны игнорировать женщин с инвалидностью, касается это нашего вклада в общее дело или барьеров в обществе, с которыми мы сталкиваемся», — говорит Лисней. «Слишком часто нас оставляют в стороне от женского движения».

Дело не просто в нежелании прислушаться к голосам женщин с инвалидностью, а в сомнении, будут ли наши слова в принципе расцениваться как проявление феминизма. Проблемы, которыми занимаются правозащитные организации для людей с инвалидностью, не воспринимаются как причастные к вопросам женского равноправия, хотя на самом деле эти проблемы касаются и контроля над собственным телом, свободы выбора и социально-экономической независимости — именно того, чем занимается феминизм.

Так или иначе, неравенство само по себе не существует в вакууме — как будто женщина с ограниченными возможностями сталкивается с дискриминацией на почве инвалидности в первую половину недели, а с сексизмом — во вторую. Сочетание инвалидности и гендера влияет на ее жизнь ежедневно. И пока мы не осознаем причину такого неравенства, мы не можем бросить ему вызов.

Лисней отмечает, что «самая насущная проблема для женщин с инвалидностью — добиться признания, что они тоже женщины». Те женщины, которые борются с «тестами на пригодность к работе», глотают болеутоляющие, чтобы их тело смогло продержаться рабочую смену, или отказываются от карьеры, чтобы заботиться о детях с инвалидностью при минимальной и всё более сокращающейся поддержке.

Те женщины, которые подвергаются домашнему насилию в два раза чаще по сравнению с женщинами без инвалидности, при этом, по словам Ребекки Банс, 29-летней участницы дискуссии, активистки против домашнего насилия, они буквально вычеркнуты из закона, который должен их защищать. (Новый закон о принудительном контроле, в частности, предполагает защиту для опекунов, которые оправдывают свои поступки тем, что действуют из лучших побуждений).

Суровый натиск экономии в Великобритании только усиливает необходимость осознания, что значит быть женщиной с инвалидностью. Так, одной женщине, прежде получавшей помощь фонда Независимая жизнь, просто предложили надевать подгузники для взрослых на ночь после того, как местные власти сократили положенную ей социальную помощь с 49 часов в неделю до 1 часа.

Участники организаций, поддерживающих людей с инвалидностью, сообщают, что сейчас такие случаи далеко не редкость. Люди с инвалидностью — это те, кто с большей вероятностью получает низкие зарплаты, обслуживает первичные потребности домохозяев и полагается на поддержку государственных служб, это те люди, которые взяли на себя основную тяжесть мер жесткой экономии. Борьба

женщин с инвалидностью за свои права — это борьба всех женщин. Как сказано на сайте конференции, «феминизм должен включать всех женщин или это вовсе не феминизм».

Фрэнсис Райан, The Guardian

Перевод: Олеся Микульская

Источник: <https://www.theguardian.com/society/2015/oct/27/disabled-woman-struggle-feminism-conference>

«ТЫ ТАКАЯ МОЛОДЕЦ». СЛЕПАЯ ЛЕСБИЯНКА ОТВЕЧАЕТ СВОИМ ЗРЯЧИМ СЕСТРАМ



Иллюстраторка: Полина Никитина

[Цветная иллюстрация. Изображены три женские фигуры — угловатые и яркие. Две женщины сидят за столом, одна стоит сзади. У одной из сидящих короткие темные волосы ежиком, она опирается локтем на стол, жестикулируя. Она смотрит на стоящую женщину и что-то говорит ей. У стоящей сзади рыжие кудри, она смотрит на женщину с ёжиком и улыбается ей, она протягивает к ней руку, как будто пытаясь прикоснуться к ней пальцами. Они в яркой одежде, за ними ярко-синяя тень.

Третья женщина тоже сидит за столом, но не участвует в разговоре. Она сидит на стуле, вытянув ноги и упрямо подняв голову вверх. Её глаза сердито смотрят в никуда, брови нахмурены, губы сжаты. У нее длинные серые волосы, убранные за уши. В ее поднятой руке — «белая трость», она как будто разрезает изображение наискосок, отделяя женщину от тех двух. В пределах этого отрезанного треугольника нет цвета, все очертания серы — кроме фигуры самой сидящей женщины]

Триггеры: эйблизм, лукизм, внутренняя лесбофобия.

Мичиганский женский музыкальный фестиваль, 1981 год. Я приехала сюда на автобусе с большой группой женщин из Миннеаполиса, ни одну из них я не знала хорошо. Это мой самый первый опыт жизни в лагере на природе, и это первый случай, когда я посетила крупное лесбийское культурное мероприятие. Весь день мне было сложно успевать за моими подругами, рядом с которыми я расположилась в лагере. Я чувствовала себя сбитой с толку и не могла сориентироваться в месте, где нет улиц, углов, тротуаров, коридоров или других привычных ориентиров, на которые я, будучи слепой, привыкла полагаться. Мне было стыдно, я легко раздражалась, и мои новые подруги начали терять терпение. Наконец, одна из них повернулась ко мне и сказала: «Послушай, очевидно, что мы не можем обеспечить твои потребности. Почему бы тебе не переехать в лагерь для женщин с ограниченными возможностями, там ты сможешь быть рядом с другими женщинами-инвалидами, будешь взаимодействовать с ними?» Я почувствовала себя совершенно раздавленной и спорить не стала. Я потерпела неудачу в попытке быть одной из нормальных. Лагерь для женщин с ограниченными возможностями — эвфемизм, скрывающий за собой весьма печальную обитель: колонию прокаженных, обнесённую забором и окружённую охраной. Тогда я подумала, что мне, наверное, вообще не место на музыкальных фестивалях на открытом воздухе.

Как слепая лесбиянка, которая годами отчаянно пыталась помочь в создании собственного культурного и политического сообщества, я пережила определённую эволюцию взглядов в отношении лесбийского феминизма. Пару лет назад я дошла до такого острого ощущения собственной маргинальности, что начала думать, будто невозможно быть одновременно слепой и лесбиянкой. Хотя я знала слепых женщин, которые были совершенно уверены в своей лесбийской идентичности и однозначно не согласились бы с такой идеей. Но я решила больше не бороться и не бояться этого ощущения.

Почти сразу же меня настиг вопрос: как можно быть не-лесбиянкой? Я определенно не была кем-то ещё, например, гетеросексуалкой, так что для меня просто не было позитивного способа определить себя как сексуальное существо. Я остановилась на резком и скользком определении: Невозможная слепая лесбиянка.

До того, как мне вообще пришло в голову, что я могу быть лесбиянкой, я сделала каминг-аут как слепая женщина. Прежде я всегда думала, что быть неспособной видеть — очень неприлично, и научилась помогать другим людям чувствовать себя комфортно в моём присутствии. Для этого я создавала впечатление, что вижу гораздо лучше, чем на самом деле. Я делала это неосознанно, поскольку другим людям хотелось верить, что я зрячая. Конечно, у такого успешного исполнения роли были нежелательные побочные эффекты: некоторые считали, что я лишь притворяюсь слепой. В результате на меня сильно злились, и это могло подвергать меня ужасной опасности. Должна добавить, что это до сих пор случается, хотя сейчас я стараюсь как можно четче обозначать тот факт, что я не вижу.

Мне было 17 лет, когда я, наконец, смогла назвать себя «слепой». Тогда я впервые познакомилась с другими слепыми подростками и была вне себя от радости, поняв, что есть люди, похожие на меня. Впервые за всю жизнь я чувствовала себя частью группы. Мрачная завеса, повисшая над миром, вдруг для меня приоткрылась. Мне больше не было стыдно, что я слепая. Вместо этого я начала осознавать социальные и культурные предрассудки по отношению к незрячим и сопротивляться им. В какой-то степени я всегда понимала, что не заслуживаю того, как со мной обращаются, будто с никчёмной или плохой, но теперь я начала чувствовать себя правой. И даже если у меня все ещё были сомнения на свой счёт, я была убеждена, что мои новые друзья точно не заслуживают подобного обращения. И несмотря на то, что эти друзья принимали меня лишь частично, и я не стала для них до конца «своей», этого было достаточно, чтобы я смогла осознать общее угнетение, и у меня появилась потребность бороться с дискриминацией слепых.

В 28 лет я сделала каминг-аут как лесбиянка. У меня появились новые подруги, и я была счастлива считать себя не уродливой старой девой и «залежалым товаром». Хотя идея быть лесбиянкой без опыта отношений казалась и сейчас кажется мне довольно ограниченной. Если я не найду никого, кто захочет стать любовницей слепой женщины, разве смогу я называть себя гомосексуалкой? Разве это не значит, что я всё ещё та уродливая старая дева, которая просто отрицает свою истинную идентичность? И предупреждая вопросы, отвечаю: да, слепые лесбиянки находят возлюбленных. Но мой неформальный опрос среди знакомых женщин со схожим опытом говорит о том, что для нас отношения гораздо более редки, а перерывы между ними — длиннее, и многие из нас проводят много лет, а то и всю жизнь, в целибате.

Осень, 1983 год... Я находилась на вечеринке, где другие гости — лесбиянки, которых я не встречала раньше. Я чувствовала себя сильной, мне было комфортно, звучали интересные разговоры. Спустя продолжительное время я встала, чтобы пойти в туалет, и подняла с пола свою белую трость. Когда я вернулась, несколько женщин перешёптывались. Одна из них обернулась ко мне и сказала: «Мы как раз говорили про тебя!» Её голос теперь звучал совсем иначе. «Мы понятия не имели, что ты... ну, что у тебя проблемы со зрением. Мы считаем, что ты потрясающая!» Другая женщина добавила: «Да, ты совсем не выглядишь как другая... Я бы ни за что не догадалась!»

С разочарованием и грустью я поняла, что произошло. Я-то думала, что встретила удивительных женщин, которые приняли меня, что я им понравилась и могла не чувствовать себя странной или ужасной в их компании. Но на самом деле я невольно обманула их всех, позволив думать, что такая же как они. Несмотря на громкие и подчёркнутые восторги по поводу моих достижений, их голоса выдавали ужас. И теперь, когда они поняли, что я им не ровня, меня ожидал только заботливый вопрос, не нужно ли подвезти меня до дома.

Всю дорогу я слушала восторженные отзывы о моих удивительных способностях — как же это у меня получается думать, ходить

и говорить так, словно я самая обычная женщина. Больше не было ни малейшей возможности, что кто-то из них может стать моей подругой. Они были под большим впечатлением. Наверное, они расскажут своим подругам обо мне, и о том, какая я «смелая»: «Представляешь, она сама ездит на автобусе!» Они больше не могли воспринимать меня серьёзно. Я снова почувствовала себя изолированной и одинокой.

Мы усвоили страх перед инвалидностью, который нам внушали ещё с младенчества. Те из нас, у кого инвалидность была с детства, не всегда связывали негативное отношение к себе именно с ней. Мы просто чувствовали, что хуже других, но не осознавали, почему. Те, у кого инвалидность появилась недавно, ощущают себя обманутыми и злятся, что их больше не считают нормальными. Они винят в этом инвалидность, не принимая во внимание, что с самого начала им самим и всем остальным внушали идею о том, что люди с инвалидностью никчёмны.

Наши чувства в отношении других женщин с инвалидностью тоже были серьёзно искажены этими древними и глубинными предрассудками.

Некоторые слепые лесбиянки любой ценой стремятся к принятию в «зрячем мире»: они могут отвергать какие-либо контакты со слепыми женщинами. Слабовидящие часто считают себя выше по статусу, чем полностью слепые. Их поощряют не использовать шрифт Брайля, белые трости или собак-поводырей. Некоторые слепые женщины прикладывают невероятные усилия, чтобы их не принимали за слепых. Их зрячие подруги часто поддерживают эти идеи. А тем временем пропасть между ними и другими женщинами из сообщества слепых становится всё глубже.

Создание внутри лесбийских сообществ коалиций для женщин с разными видами инвалидности началось совсем недавно и пока что не достигло прогресса. Поскольку в каждом лесбийском сообществе нас мало, все мы обычно хорошо знакомы друг с другом, порой

интимно знакомы. Но иногда между нами ощущается что-то вроде сестринского соперничества. Когда я слышу, что другой слепой лесбиянке дали работу, часть меня хочет сказать: «Ну вот... в это место тебе путь уже закрыт». Нас часто сравнивают друг с другом, не говоря уже о том, что нас постоянно путают, и это только усиливает чувство соперничества.

Конечно, мы не можем существовать полностью отдельно и нуждаемся друг в друге, но нам необходимы и контакты вне группы слепых женщин. Когда нас отвергает зрячее сообщество, мы остаёмся в подвешенном состоянии. И наше «взаимодействие» наполнено попытками осознать это отвержение как что-то, что не было нашей виной, следствием наших недостатков.

Когда мы делимся успехами и неудачами в общении со зрячими женщинами, между нами возникают очень сильные связи и солидарность. Но все равно, если одна из нас достигает чего-то, она склонна думать, что это результат её особых талантов и морального превосходства. Она отрицает, что это просто удача, что она не лучше своих слепых сестёр. И стыд, боль и разделение продолжают. Хотя это наши проблемы, с которыми мы должны работать, и зрячие женщины никак не могут помочь нам в этом, мне важно подчеркнуть, что нельзя поступать также, как поступили мои подруги на музыкальном фестивале: просто скинуть нас в одну кучу для «взаимодействия» и, таким образом, самим избежать необходимости контактировать с нами.

Что же так сильно выделяет слепых лесбиянок? Почему я, белая жительница Среднего Запада США, должна чувствовать себя отрезанной от жизни моего лесбийского сообщества?

Конечно, нельзя ожидать, что лесбиянки любого культурного происхождения автоматически освободятся от предрассудков и стереотипов, даже если осознали их как ложные и разрушительные. К тому же большинство из них никогда не ставили под вопрос свои предположения о слепых. Я продолжаю слышать, как феминистки повторяют

весь дискриминационный в отношении слепоты язык (в том числе, когда слово «слепой» используют в значении «невежественный», «беспомощный» или «глупый»).

Некоторые вещи, связанные с сопротивлением патриархату, как ни парадоксально, могут поддерживать идеологии, с которыми мы, как лесбиянки-феминистки, вроде бы боремся. Например, представления о независимой женщине. Феминистки совершенно справедливо отвергают идеал женственности и беспомощности, который навязывается женщинам в среднем классе или среди тех, кто мечтает приобщиться к среднему классу. Однако в то же время эти представления тесно связаны со старым добрым американским индивидуализмом и даже могут подразумевать и/или поддерживать социальный дарвинизм и обвинение жертв. Высокая значимость «независимости» и «силы» среди феминисток в сочетании с предрассудками в отношении инвалидности, которая приравнивается к зависимости и слабости, может привести к очевидным разрушительным последствиям для участниц групп, разделяющих такие взгляды.

Если говорить с практической точки зрения, что нужно любой лесбиянке, чтобы участвовать в своём сообществе и поддерживать его, чтобы находить в нем подруг и потенциальных возлюбленных? Ну, есть лесбийская лига по софтболу... не особо подходит слепым. Есть концерты, лекции, поэтические чтения, которые слепая лесбиянка может посещать, если это позволяет её, как правило, крайне низкий доход, но она вряд ли познакомится во время них с кем-нибудь. Часто единственный способ поддерживать хоть какие-то социальные контакты с другими лесбиянками — это участие в различных комитетах и другая общественная деятельность. Чаще всего именно в группах, посвящённых совместной работе, мы встречаем женщин, которым нравимся, и которые хотят сделать нас частью своей жизни.

Я не упоминала лесбийские бары. Там, где я живу, основной способ хорошо провести время, даже если ты совсем не пьёшь, это пойти в бар и потанцевать. Оказавшись там, я часто сталкиваюсь с выбором:

могу позволить кому-нибудь найти мне стул и сидеть на месте под оглушающую музыку, в изоляции от подруг, или могу позволить проводить меня к танцполу, в туалет, к бару... Обстановка в этих местах такая, что из-за толпы народа и громкой музыки я не могу ориентироваться по звукам, и чувствую себя беспомощной. Для моих подруг я буду балластом, который не разделяет их зрительную коммуникацию. Я даже не смогу держаться рядом с ними на танцполе. Незнакомым я покажусь неуклюжей и никчёмной. Зачем кому-то связываться с такой проблемой, как слепая? Как может она показаться привлекательной? Как, черт возьми, она может быть настоящей лесбиянкой? Хотя это мои собственные мысли, я убеждена, что они похожи на то, что думают многие лесбиянки в присутствии лесбиянки с инвалидностью. Это единственное объяснение страху и неуважению, с которыми мы так часто сталкиваемся. И я вовсе не говорю об этом, чтобы наехать на лесбиянок без инвалидности, скорее я хочу показать, что их чувства и реакции понятны нам.

Тем не менее, важно обсудить, какова во всем этом роль самой лесбиянки с инвалидностью. Мне не интересны рассуждения о том, что все или почти все эти проблемы лишь у нас в голове, и если мы начнем уважать себя, то и остальные тоже начнут. Я упоминаю об этом, потому что удивительно много женщин, которые прекрасно знают, как работает угнетение против других групп, и при этом полностью отрицают угнетение по отношению к инвалидности. А вместо этого начинают радостно упоминать этих потрясающих женщин, исключения из правил, которые «всё преодолели» и так далее.

Раньше я очень злилась из-за того, что меня и других женщин с инвалидностью не допускают до полноценного участия в лесбийской жизни. Сегодня я уже устала от злости, по большей части, мне просто грустно. Вместо того, чтобы возмущаться и осуждать лесбиянок без инвалидности, которые не способны любить нас, я отношусь к их ограничениям с (неохотным) пониманием. Если всю свою жизнь ты училась бояться и презирать кого-то, то любить его будет крайне тяжело, практически невозможно. Но моё понимание не оправдывает

вас, когда вы отворачиваетесь. Ведь вы можете на собственном опыте узнать, что лесбиянки с инвалидностью не менее ценны, чем ваши подруги без инвалидности, и с нами можно сотрудничать и работать как в лесбийском сообществе, так и вне его. Ваша поддержка только укрепит движение, частью которого мы все являемся.

Ни при каких условиях недопустимо, чтобы лесбиянки с инвалидностью считались ниже по статусу. Ведь мы обладаем не меньшей ценностью. Мы просто необходимы для силы, развития и выживания любых лесбийских сообществ. И мы вместе должны работать над тем, чтобы я и мои сестры с инвалидностью смогли полностью реализоваться как лесбиянки.

Эдвина Франчайлд

*Статья написана в 1989 году. Переведена с сокращениями по сборнику Dyke Ideas: Process, Politics, Daily Life, 1994,
Перевод: Елизавета Морозова*

ЯЗЫК



Иллюстраторка: Полина Никитина

[Цветная иллюстрация, ориентированная горизонтально. По центру изображена девушка на инвалидной коляске. Пропорции её тела изменены, руки значительно длиннее остальных частей тела, кисти также сильно укрупнены. Они придерживают коричневые колеса коляски. У девушки короткое каре коричневых волос. На ней майка такого же цвета, синие джинсы и коричневые ботинки. На ногах виднеются волоски. Героиня изображена на фоне большого красного пятна. Она словно выезжает на передний план из этого размытого фона. Динамику и экспрессию её движения подчёркивают окружающие коляску контрастные чёрные круги разного размера, напоминающие пену. Ближе к краям изображения они превращаются в схематично изображённые лица мужчин и женщин, словно обсуждающих её неожиданное появление. Многие из них выражают возмущение или недовольство, на других застыли страх, равнодушие или осторожное любопытство. Лицо девушки на коляске, помещённое авторкой в центр композиции, выражает беспокойство и дискомфорт. Её взгляд потуплен, губы плотно сжаты.]

ВВЕДЕНИЕ

Вечно «кривой»: как повседневный язык отражает негативное отношение к людям с инвалидностью

Существует довольно длинный список оскорбительных терминов, связанных с инвалидностью, и когда мы думаем о том, как инвалидность выражается в нашем языке, то чаще всего это происходит в контексте избегания этого оскорбительного языка. Ничего удивительного.

Однако существуют менее заметные способы, которыми люди с инвалидностью подвергаются унижению и исключаются — часто прикрито.

Как отметил преподаватель Торри Данлэп в недавнем выступлении на TED, это может вылиться в сегрегацию детей с инвалидностью в наших государственных школах.

Однако в языке это не просто очевидные слова, такие как «калека» или «урод» (deformed). На самом деле, многие распространенные фразы подразумевают что быть инвалидом — плохо.

Как объясняет авторка, д-р Джу Гослинг, сторителлерка и пользовательница инвалидной коляски, «угнетение и изоляция инвалидов обществом в настоящее время закреплены в нашем языке». Сосредоточив внимание на телесной инвалидности, давайте подробнее рассмотрим, как это происходит.

ОПИСАНИЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

Хотя может показаться, что избавиться от языка, который считается оскорбительным в настоящее время, достаточно легко, взгляд на историю терминов проясняет, что стирание слов не приведёт к стиранию социальных структур, стоящих за ними.

Вместо этого слова, имеющие отношение к уязвимым группам,

стремятся проходить через то, что психолог Стивен Пинкер назвал «беговой дорожкой эвфемизма»:

Начиная с 8-го века, «хромой» (lame) широко использовался в повседневной речи для описания физической инвалидности или хромоты, прежде чем стал использоваться в качестве негативного описания в 20-м веке.

Со временем от использования «хромой» отказались в пользу новых терминов, которые (ещё) не приобрели такой нежелательной коннотации и, следовательно, считались менее оскорбительными, — таких, как неполноценный (handicapped).

Но к 1980-м годам многие забросили термин «неполноценный» ради использования понятия «инвалид» (disabled), и ли, под влиянием движения «сперва люди» («people first») (которое предполагало, что при присвоении индивиду каких-либо качеств, сначала назывался сам индивид, а затем — его особенности — прим. переводчицы) — люди с ограниченными возможностями» (people with disabilities).

Некоторые сверх-эвфемизированные термины, такие как «с различными способностями» (differently-abled) и «альтернативно-одарённые» (alter-abled), никогда не пользовались особым признанием среди сообществ инвалидов или широкой общественности.

Другой термин, «с ограниченными физическими возможностями» быстро начал пародироваться — например, «вертикально неудавшийся» (vertically challenged) для «низкий» (short) — и вышел из общего употребления.

Некоторые из этих изменений совпали с новаторскими законодательствами о гражданских правах, такими как IDEA — закон от 1975 года, который гарантирует доступ к образованию для детей с инвалидностью, и ADA — всеобъемлющий закон о гражданских пра-

вах, принятый в 1990 году, запрещающий дискриминацию по признаку инвалидности и стремящийся гарантировать равные возможности для социальной интеграции людей с инвалидностью.

Тем не менее, социальная маргинализация и бедность по-прежнему связаны с инвалидностью.

По этой причине контролирование языка — ни что иное, как ложный след. Даже если успех и будет, то без одновременных социальных изменений, ему суждено потерпеть неудачу: каждый новый термин, который будет появляться, в конечном итоге трансформируется в повседневной речи в нечто отрицательное.

НОВЫЕ ЗНАЧЕНИЯ НЕ СЛУЧАЙНЫ

В то же время, большое внимание средств массовой информации было уделено использованию таких оскорблений, как «отсталый». Точно так же стигма, связанная с психическими расстройствами, оставила свой след во многих словах, превращая их в оскорбления, такие как «сумасшедший» и «безумный».

Так почему же не уделяется больше внимания таким словам, как «хромой»?

В случае с физической инвалидностью, некогда нейтральный «хромой» (lame) теперь описывает кого-то неумелого, наивного, кого легко одурачить; неспособного вести себя должным образом в рамках «модного» поведения определённой группы, социально неадаптированного.

Те, кто использует эти выражения, как правило, пытаются оправдать их использование одним из двух способов. Во-первых, инвалидность (по их мнению) на самом деле плохая вещь. Как объяснил один из блоггеров:

Они утверждают, что нельзя называть труса «пиздой» («бабой»?)

(pussy) или плохое — «гейским» («пидорским»?), потому что нет ничего плохого в том, чтобы иметь влагалище или быть гомосексуальным. Но есть что-то плохое в том, чтобы не быть мобильным! На самом деле, это совсем не весело, это просто ужасно. При прочих равных условиях не лучше ли не быть хромым, чем быть им?

(Само собой разумеется, что многие люди с инвалидностью будут возражать против того, чтобы их личность была украдена и послужила заменой всему плохому).

Во-вторых, можно утверждать, что некоторые из этих терминов больше не относятся к инвалидности. Языки меняются. Новые значения возникают из старых.

Но в том-то и дело: новые значения не случайны. Пройдя через процесс, называемый лингвистами семантическим отбеливанием (semantic bleaching), «хромой» со временем утратил некоторые элементы своего значения. Хотя физическое повреждение больше не является частью его (нового) значения, моё исследование по поводу его использования в журнале Time с 1923 года показало, что оно сохранило социальные значения, связанные с инвалидностью в 20-м веке: неловкость, глупость, женственность, отсутствие социальных навыков (social graces), некой развитости (sophistication) и многое другое. Сегодняшний «хромой» — это отголосок предубеждения.

ЯЗЫК — ЭТО КРОВОТОК ОБЩЕСТВА

Те, кто увековечивает эйблистскую лексику, то есть, язык, который обезценивает инвалидность, склонны заявлять о благих намерениях. Они не имеют в виду ничего плохого.

Но, как указывалось в недавней статье New York Times о расовых предрассудках, «благие намерения не гарантируют иммунитет» («благие намерения вас не защитят»).

Действительно, всё проверяется на практике. Слова, используе-

мые для описания самой инвалидности, являются лишь наиболее очевидными и поверхностными отражениями того, как инвалидность фактически воспринимается.

Пристальный взгляд на наш повседневный язык делает видимой более скрытую проблему. Люди стремятся строить свой мир через метафору. И человеческое тело, некий универсальный опыт (в конце концов, у каждого он есть), является одной из наиболее распространенных основ для развития новых абстрактных значений посредством грамматикализации — процесса, формирующего новые части грамматики по мере изменения языка.

Мы не только используем части тела для создания предлогов как внутри (то есть «в стороне»/«со стороны»), так и позади («за пределами»), но мы также кодируем наши убеждения о социальных значениях определенных форм тела или поз.

Мы несомненно предпочитаем компанию достойного (upstanding) человека (допропорядочного гражданина) который стоит (stands) за что-то. Достойный (upright) человек, который стоит гордо (stands proud), противостоящий (standing up) коррумпированным (crooked) политикам и их хитроумным (хитро скрученным) (twisted) планам, оставляя их без опоры, чтобы выстоять (without a leg to stand on). Наши друзья/подруги должны быть прямыми (честными) (straight), и никогда не отсиживаться (just sit there) или ложиться и сдаваться (take it lying down).

В 1967 году Субботнее Обозрение (Saturday Review) в редакционной статье (на которую социолог Ирвинг Кеннет Золя ссылался в своём размышлении о языке инвалидности в 1993 году) автор отметил:

Язык имеет такое же отношение к философской и политической обусловленности общества, как география или климат. Люди не осознают в какой степени их отношение было обусловлено благородством или осуждением, приумножением или преуменьшением, прослав-

лением или унижением. Негативные формулировки навязываются подсознанию большинства людей с того момента, как они научились говорить. Предубеждение не просто передаётся или накладывается. Оно усваивается/метаболизируется (metabolized) в кровотоке общества. Необходимо не столько изменение языка, сколько осознание власти слов, чтобы обусловить представления/взгляды.

И все же мы не просто лингвистические попугаи. Мы говорим таким образом, чтобы отражать, кто мы есть и кем мы хотим быть. Возможно, однажды наша культура обретет силу в тишине.

А пока, сидя здесь в моем кресле, какое место я тут занимаю/где мне стоять) (do I stand)?

Перевод: Ольга Мурзак

Источник: <http://theconversation.com/forever-crooked-how-everyday-language-reflects-negative-attitudes-about-the-physically-disabled-38881>

ЭЙБЛИСТСКАЯ ЛЕКСИКА: КАК ОНА ПРИЧИНЯЕТ ВРЕД И КАК ПРЕКРАТИТЬ ЕЁ ИСПОЛЬЗОВАТЬ

Слова, которые мы выбираем, формируют нас и культуру вокруг нас, ведь нельзя отрицать невероятно огромную силу языка. И из-за этой силы пришло время прекратить непреднамеренную дискриминацию инвалидов и людей с психическими расстройствами случайным использованием эйблистской лексики.

Эйблистская лексика — это слово или фраза, которые наносят преднамеренный или непреднамеренный вред или оскорбляют личность с какой-либо инвалидностью, телесной или умственной. Эти слова настолько свободно используются в обычной речи, что некоторым даже не приходит в голову мысль, что то, что они говорят, может быть обидным.

Постоянный аргумент в разговоре об эйблистской лексике — то, что сейчас люди используют эти термины «не так». Вот, казалось бы, безобидный пример: «Это было так хорошо, это было безумно!» Когда говорят подобные вещи, их не используют с намерением дискриминировать, однако это всё равно происходит.

Безумие, или сумасшествие, использовалось в медицинском смысле в древних обществах, но наиболее ощутимо — во времена Средневековья. «Безумными» были люди, одержимые демонами, или те, кто вёл себя социально неприемлемым образом. Эти люди были заперты в таких учреждениях, как знаменитая Бетлемская королевская больница (более известная как Больница Бедлам), и скрыты от остального общества. Сегодня это слово используется так легкомысленно потому, что люди употребляют его не «в том смысле». Но это не меняет того факта, что слово «безумный» прежде было ярлыком для отверженных обществом.

Чтобы изменить это, нужно более осознанно относиться к своей

речи. Первый шаг — замечать, когда мы используем эйблизмы. Тогда мы сможем взглянуть на другие термины, которые являются возможными синонимами для тех выражений, которые мы используем. Давайте работать над тем, что мы говорим.

Нереально или невероятно вместо сумасшедше или безумно

Нелепый, а не отсталый

Застывший, а не парализованный

С этими изменениями в повседневной лексике люди все ещё могут передавать те же значения без использования оскорблений, которые дискриминируют личностей с ментальной и физической инвалидностью. Целью этих слов может и не быть персон с инвалидностью, но люди без инвалидности не должны использовать метафоры о состоянии другого человека, когда доступны другие слова.

«Так давайте, Нормальные Люди», сказала Рейчел Коэн-Роттенберг в своей статье в The Huffington Post. «Начните владеть тем, что ваше. И помните, пожалуйста, что мы, инвалиды — люди, а не метафоры, служащие вашему делу».

<https://www.sensacalm.com/blogs/news/7-ways-to-fight-back-against-ableism>

ПРОВЕРЬТЕ СВОЙ СЛОВАРЬ

Эксперты по инвалидности предупреждают, что унижительная и ошибочная терминология часто проникает в повседневный язык, и многие из нас даже не осознают этого. Кара Либовиц из «Тело — это не Извинение» пишет, что некоторые обычные термины могут быть вредны для людей с ограниченными возможностями.

Например, такие слова, как «идиот» и «придурок», обычно использовались в начале 1900-х годов для описания людей с интеллектуальными затруднениями. Тем не менее, сегодня мы используем их в повседневной речи, не оценивая их негативные коннотации. Точно так же такие слова, как «отсталый» и «карлик» вредны и ошибочны. Вы можете использовать термин «глухой, тупой и слепой», чтобы описать кого-то невнимательного, но эти фразы могут быть болезненными для человека с нарушениями слуха или зрения.

Если вы не знаете, как описать чью-то инвалидность, можно просто спросить у самих людей с инвалидностью — просто не нужно забывать проявлять уважение, задавая вопросы.

Перевод: Ольга Мурзак

Источник: <https://www.theodysseyonline.com/ableist-language-hurts-stop-using>

Зин напечатан при поддержке множества
женщин,
поддержавших нас.
Спасибо вам!

Мы также благодарим коллектив типографии
«Бюро Ивана Степанова» (<http://isb.pw>)
за помощь в печати.

НАД ЗИНОМ РАБОТАЛИ

Обложка: *Zhenunk*

Иллюстраторки: *Надежда Титаренко, Полина Никитина, Ольга Атипина, Лиза Неклесса, Олеся Микульская*

Редакторки: *Анна Поспелова, Анна Кисовская, Мария Богомолова, Мария Целоватова, Лолита Агамалова*

Тифлокомментарии: *Мария Сарычева, Мария Целоватова*

Дизайн, вёрстка: *Алёна Лёвина, Лина Тухатевич*

Координаторки: *Алёна Лёвина, Лолита Агамалова, Ксения Щенина*

А также наши подруги и друзья, которые помогли нам на всём пути создания зина.



2019