

АННА Н. АЛТУХОВА¹

Берлинский университет Гумбольдта, Германия

ORCID: 0000-0002-1822-1026

«Если вдруг что»: Почему интеллектуальную инвалидность так сложно нормализовать в России?

doi: 10.22394/2074-0492-2003-3-135-151

Резюме:

В статье анализируется попытка воплотить в жизнь концепцию «нормализации» инвалидности, и главным образом интеллектуальной инвалидности, в современной России. Появившиеся в 1990-х НКО приложили много усилий, чтобы изменить принципы оказания помощи людям с инвалидностью и реформировать государственную интернатную систему. В качестве альтернативы они предложили так называемое сопровождаемое проживание — специально созданные условия, в которых люди, не имеющие опыта жизни вне стен интернатов, могли бы освоить «нормальный» быт. Однако, как показывает автор, инициативы, которые могли повлиять на интеграцию в общество людей, проживших большую часть своей жизни в интернатах, и положить конец советской сегрегационной политике, ввиду деполитизации своей деятельности и постоянных финансовых кризисов трансформировали заимствованную у западных проектов идею «нормализации», подстроив ее под локальный контекст. Опираясь на теорию «прозрачности» (transparency), предложенную Патриком МакКерни, с одной стороны, и «реалистичного» воображения Винсенто Карпанзано, с другой, автор рассматривает эпистемологию сотрудников НКО и делает предположение о причинах, по которым даже в нормализующем по задумке проекте интеллектуальная инвалидность остается маркером радикального отличия. Фокусируясь в первую очередь на практиках воображения и фантазирования о будущем, статья претендует на то, чтобы показать, как сотрудники одной конкретной НКО вместо того, чтобы отстаивать права своих клиентов и расширять возможности для социализации, эссенциализировали психиатрические диагнозы и фетишизировали надежду на финансовую безопасность, замыкающую бывших сирот с интеллектуальной инвалидностью в статусе «инвалидов».

135

1 Анна Н. Алтухова — докторант Университета Гумбольдта в Берлине. Научные интересы: антропология инвалидности и интеллектуальных различий, антропология религии, медицинская антропология. E-mail: anna.altukhova@hu-berlin.de

Ключевые слова: инвалидность, НКО, нормализация, воображение, деполитизация, сопровождаемое проживание, инклюзия

Anna N. Altukhova¹

Humboldt University, Berlin, Germany

In Case of Emergency: Why it is so Hard to Normalize Intellectual Disability in Russia

Abstract:

The article analyzes attempts to “normalize” disabilities, particularly intellectual disabilities, in contemporary Russia. The NGOs that emerged in the 1990s put a lot of work into reforming the long-term state residential care system and changing the principles of care for people with disabilities. They offered so-called assisted living as an alternative — specially created conditions in which people who have no experience of living outside the state institutions can become familiar with a “normal” life. However, as the author shows, due to the depoliticization of their activities and ongoing financial crises, initiatives that could have influenced the integration of people who spent most of their lives in residential institutions — and could have put an end to Soviet segregationist policies have radically transformed the Western idea of “normalization” by adapting it to the local context. By drawing on Patrick McKearney’s theory of “transparency” on the one hand and Vincenzo Carpanzano’s “realistic” imagination on the other, the author examines the epistemology of NGO staff and investigates why, even in an intended normalizing project, intellectual disability still serves as a marker of radical alterity. Focusing primarily on practices of imagination and fantasizing about the future, the article demonstrates how the staff of one specific NGO, instead of advocating for their clients’ rights and expanding socializing opportunities, essentialized the psychiatric diagnoses and intellectual differences of its clients and fetishized the hope of financial security, locking former orphans with intellectual disabilities into the status of “disabled.”

136

Keywords: intellectual disability, imagination, NGO, depoliticization, normalization, assisted living, inclusion

После распада Советского Союза в России стали появляться НКО, которые утверждали, что интернатная система — специальные детские дома-интернаты и психоневрологические интернаты для людей с инвалидностью² — должна быть реформирована, а десятки тысяч людей, которые были практически ее заложниками, имеют

1 Anna Altukhova — PhD student at Humboldt-Universität zu Berlin. Scientific interests: anthropology of disability and intellectual differences, anthropology of religion, medical anthropology. E-mail: anna.altukhova@hu-berlin.de

2 О самих этих учреждениях можно прочитать в работах Анны Клепиковой [Клепикова 2018; Клепикова 2019], а также Тома Диснея [Disney 2015].

право на обычную жизнь, вне стен учреждений. В качестве альтернативы они предлагали концепцию «сопровождаемого проживания», к тому моменту уже широко применяемую в западных странах и которая, собственно, и привела к тому, что интернатов в том виде, в каком они существовали в Европе и Америке еще в середине XX века, на сегодняшний момент там практически не осталось (см., например: [Mansell, Ericsson 2013]).

На базовом уровне любой проект, направленный на реинтеграцию людей с инвалидностью в общество, сталкивается со следующими вопросами: в какой помощи нуждается человек, который провел большую часть своей жизни в интернатной системе и имеет весьма скудное представление о том, как устроена жизнь снаружи; на какие принципы нужно опираться в сопровождении и к каким результатам можно прийти, если им следовать. Однако за этими практическими соображениями, которые становятся предметом обсуждения в других дисциплинах, обнаруживают себя социальные феномены, лежащие в плоскости, интересной для антропологов. Попытка возвращения жителей интернатов в общество ставит вопрос, возможна ли «нормализация» тех, кто был исключен из общества «обычных» людей и вследствие многолетней советской сегрегационной политики был выселен за пределы городов [Шек 2005; Fieseler 2013; Phillips 2009].

137

Помимо собственно отсутствия опыта жизни в обществе, более серьезным препятствием к «нормализации» выступает отношение в обществе к неврологическим и психиатрическим диагнозам: шизофрении, психозам, а также интеллектуальным «дефицитам» вроде деменции и умственной отсталости¹. С такими диагнозами человеку значительно сложнее претендовать на статус полноценного гражданина, а иногда и на в полной мере «человеческий» статус в принципе. Это не является исключительно постсоветской проблемой: «идиотия» и «слабоумие»², примерно с середины XIX века оформившись как медицинские диагнозы, маркируют радикально «иных» и на Западе, и в России [Byford 2014, 2017; Goodey 2011; Jones 1999; Trent 1994]. И если интернаты в большинстве своем в других странах удалось закрыть, то стереть границу, разделяющую «их» (людей с диагнозами) и «нас», даже там оказалось гораздо сложнее.

- 1 Только в новой международной классификации болезней (МКБ-11), которая еще официально не переведена и не принята в России, «умственная отсталость» будет называться «нарушение интеллектуального развития».
- 2 Меня как исследователя в первую очередь интересуют интеллектуальные особенности и их социальное значение.

Рассуждая о причинах этого, многие исследователи сосредоточили свое внимание на проблеме «зависимости» и «независимости»¹: поскольку в неолиберальном мире столь высокой ценностью обладает состояние «автономной личности», а именно оно оказывается недостижимым для человека с интеллектуальной инвалидностью, то ему или ей остается довольствоваться ролью объекта патерналистской заботы и не рассчитывать на полную субъектность [Ваггон 2001; Kittay 2007; Walmsley 1993]. С резкой критикой этой идеи несколько лет назад выступил антрополог Патрик МакКерни. Он обратил внимание на то, что даже в тех культурах, где неолиберальное self не так значимо, граница все равно присутствует. Отвечая на вопрос, что же в таком случае ее создает, он обратил внимание на то, что люди с интеллектуальной инвалидностью не вписываются в круг «нормальных» не столько из-за того, что нуждаются в помощи или оказываются зависимы, но вследствие того, что они отвергают те ценности и идеалы, которые им пытаются внушить, и потому — в западном контексте, к примеру — отвергают заботу, которую им хотят оказать [McKearney 2021b: 10-11]. В каком-то смысле можно сказать, что они *бунтари*. Но такие бунтари, как пишет МакКерни в другой статье, которые не представляют никакой опасности: все их замыслы оказываются «слишком прозрачны» (transparent) для тех, кто о них заботится, — во всяком случае им так кажется [McKearney 2021a: 11]. Все их мысли, желания, потребности как будто заранее известны, и доказать обратное человеку с интеллектуальной инвалидностью не удастся. МакКерни видит в этом результат определенной эпистемологии [Ibid.: 14], однако не пишет о причинах ее формирования, и именно это упущение я и собираюсь восполнить. Развернув эпистемологию российских сопровождающих, я также постараюсь ответить на вопрос, какие очертания обрела «нормализация» в российском контексте и как в результате этого осмысляется интеллектуальная инвалидность.

В качестве материала я использую данные, собранные в одном проекте сопровождаемого проживания для людей с интернатным прошлым. Этот проект я буду называть «Зерна надежды», но ввиду легкости его идентификации я вынуждена ограничить количество контекстуализирующей информации и замечу лишь то, что он был основан более чем десять лет назад в маленьком городе относительно недалеко от Москвы и Петербурга, который я называю Каменск.

1 Особенно после того как Нэнси Фрэйзер и Линда Гордон опубликовали свое эссе A Genealogy of “Dependency” [Fraser, Gordon 1994]. Кассандра Хартблей посвятила отдельную статью сложнопереводимости термина *dependency* на русский язык и тому, как в российском контексте инвалидность иначе связана с «автономностью», нежели в западных странах [Hartblay 2014].

Полевая работа проходила в несколько этапов с 2017 по 2020 год, когда я приезжала в «Зерна надежды» иногда на месяц, иногда на более короткие сроки, беседовала с сотрудниками НКО и участниками проекта, проводила включенное наблюдение. Эта статья будет сфокусирована на тех напряжениях, которые возникают между сотрудниками и тех, кого они сопровождают, когда речь заходит о том, к каким идеалам нужно стремиться и каких результатов можно достичь. Начать я хочу с разговора с одним из бывших сирот, бывшим воспитанником детского дома-интерната для детей с глубокой умственной отсталостью¹ Радиком.

Опасные мечты

Одним летним днем Радик, которому на тот момент было 26 лет, пригласил меня на местный стадион — он запланировал пробежку и позвал меня пофотографировать его. Сделав один круг по стадиону, он остановился и вдруг спросил меня, знаю ли я какие-нибудь модельные агентства в Санкт-Петербурге. «А что?» — поинтересовалась я. «Я пойду на подиум, потом у меня будут миллиарды в карманах крутиться. Куплю тачку!» — радостно поделился он со мной своими мечтами. К этому моменту я знала Радика примерно полгода, и это был далеко не первый раз, когда он удивлял меня подобными заявлениями. До этого он столь же внезапно спрашивал, есть ли у него шанс устроиться социальным работником в Москве и ухаживать за пожилыми, или говорил, что собирается работать на конюшне в Подмосковье. Он хотел как можно скорее бросить эту «глухомань», как называл Каменск, и уехать в большой город. Ради этого он часами сидел в социальных сетях и заводил полезные знакомства, разыскивая «спонсоров», которые могли бы поддержать его идеи финансово.

Другие участники проекта, выросшие, как и Радик, в специальном детском доме-интернате, относились к его мечтам как к чепухе.

1 Подобные интернаты появились еще в советское время, чтобы отделять от основной массы учеников тех детей, кто не справлялся со школьной программой. Однако уже тогда этот тип учреждений часто функционировал как место, где скапливались, скорее, проблемные и «трудные» дети, а не «инвалиды» [Матюшева 2010: 149]. В постсоветской России, судя по многочисленным проверкам, которые начались с приходом в страну иностранных фондов, значительное число детей, оказавшихся в подобных интернатах, также были неправомерно и ошибочно диагностированы как «олигофрены» [Сох 1997; Hunt 1998: 4-8]. По замечаниям сотрудников «Зерен надежды», это имело место и в том детском доме-интернате, откуда НКО забрала часть воспитанников после достижения совершеннолетия.

Когда заходила об этом речь, они говорили, что мир слишком несправедлив по отношению к ним, и потому подобные мечты просто неисполнимы. Впрочем, это не значит, что некоторые из них не хотели того же. Некоторые замечали, что Радик просто болтун и даже теоретически ни на что подобное не способен. Социальные работники НКО относились к его рассуждениям схожим образом. Так, одна из педагогов «Зерен надежды», Инна, как-то раз сказала мне по этому поводу следующее:

У них всех есть какие-то фантазии по поводу своего будущего. Да, работая в наших социальных мастерских, они могут напридумывать, что вот эта работа надоела, да я пойду устроюсь вот на такую крутую работу, и буду-то я получать там бешеные деньги. Один раз или два где-то на этом обожгутся и уже больше стараются такого не повторять. Хотя не факт! Опять их помянут, и они опять обманутся <...> Ну. С одной стороны, может, и хорошо — стремятся к чему-то большему, с другой стороны, конечно, иногда вот эта завышенная [планка] приводит к таким вот всплескам какой-то агрессии. (Инна, 55 лет, социальный педагог)

140

Не только Инна, но и все остальные сотрудники, обсуждая со мной сложности своей работы, сокрушались, что бывшие жители интернатов не могут смириться со своим положением и постоянно ждут чего-то большего. Но сложность еще состояла в том, что «в силу *заболевания*», как делилась со мной как-то Инна в подобном разговоре, «они потерю денег, потерю еще чего-то, даже вот, допустим, тебе квартиру дали, ты потерял, остался на улице, они и это переживут легко!». Задумавшись, она добавила, что они из-за своих *особенностей* ничего не умеют ценить.

При этом сопровождающие убеждали меня, что *ребята*¹ способны только на работу в специальных мастерских со «снисходительными» условиями труда, потому что они не очень-то и хотят работать и не способны к продолжительному труду. Они «щуплые», «утомляемые» и к тому же склонны к «всплескам агрессии», уверяли меня педагоги. Не могу не заметить, что за работу в мастерских участники проекта получают около трех-четырёх тысяч рублей в месяц, но я ни разу не слышала, чтобы сотрудник размышлял о нехватке мотивации к труду из-за малой зарплаты, к примеру, или отсутствия карьерных перспектив². Не возникали эти размышления

1 Так чаще всего сотрудники называют тех, кого сопровождают, и я буду использовать его в тех случаях, когда мне нужно будет отсылать к словам работников НКО.

2 Справедливости ради замечу, что такой взгляд на занятость бывших жителей интернатов и в особенности людей с интеллектуальной инвалидностью

даже тогда, когда бывшие сироты десять месяцев не получали зарплату вовсе, из-за того, что организация переживала финансовый кризис. Более того, в это трудное для НКО время я встречала мнение, что сама идея платить *ребятам* за работу в мастерских была изначально неверной, и, поддавшись на такую блажь, сотрудники только зря обрели себя на лишние жалобы и недовольство.

Сопоставляя взгляды бывших сирот и сопровождающих, нелегко заметить разницу. Сироты не вполне верили в возможность исполнения подобных желаний, но мечтать о них не переставали. Сотрудники, наоборот, ясно предугадывали, что ждет бывших сирот в случае попытки изменить свое положение — провал. Сопровождающие были «реалистами», в терминах Винсенто Крапанзано, иначе говоря, были уверены, что знают, где проходит граница доступного [Crapanzano 2004: 14-17], и хотели бы, чтобы *ребята* усвоили эту перспективу. Однако, как сокрушались многие педагоги НКО, вследствие *заболевания*¹ у бывших сирот не хватало критического отношения к себе и другим, поэтому и согласиться с реальностью они не хотели.

Риски и достижения

141

Примерно через полгода после того летнего разговора на стадионе я сидела в кабинете социального педагога Инны: она была очень взволнована. Никому не сказав, Радик внезапно уехал из Каменска в Москву. Как выяснилось, знакомые волонтеры, приезжавшие когда-то в «Зерна надежды», помогли ему устроиться на работу курьером, а один из них согласился пустить его к себе в квартиру на первое время. Инна не могла поверить, что все это произошло за ее спиной, так неожиданно и стремительно, и что он уехал, не предупредив. Казалось бы, она сама говорила, что *ребята* могут повестись на некие обещания и отправиться куда-то за лучшим будущим, но произошедшее все равно застало ее врасплох. Однако постепенно я поняла, что беспокоила ее далеко не степень опасности этой затеи, и не шансы Радика на лучшую жизнь, и даже не соб-

распространен на всем постсоциалистическом пространстве, где именно эта категория людей наименьшим образом встроена в свободный рынок труда и чаще всего получает «чисто символическую оплату» за работу в закрытых мастерских (см. подробный обзор: [Mladenov 2018: 31-35; Mladenov, Petri 2020]).

- 1 Разбирая слова сотрудников, строго разделить *заболевание* как медицинский диагноз, имеющий какие-то биологические основания, и нехватку социализации, как и во многих других проектах, оказывается невозможно [см.: McKearney, Zoanni 2018].

ственные размышления относительно того, на что способны бывшие сироты. Больше всего тревог у нее вызывало другое: что теперь с его сбережениями?

Потому что Радик, он, понимаете, нам хочется уйти и улететь, убежать и забрать все деньги. Вот самый главный их¹ вопрос ухода из «Зерен надежды» — забрать мои деньги. Понимаете, забрать мои деньги — вот это самый главный вопрос. Потом остаться полностью без денег, и будь как будет. (Инна, 55 лет, социальный педагог)

142

Все время, с того момента, как Радик вышел из интернатной системы — около шести лет назад, Инна как социальный педагог помогла ему откладывать понемногу с пенсии по инвалидности и зарплаты в мастерской НКО, где Радик работал до отъезда в Москву. Для того чтобы с этой не слишком значительной суммой (около 16 тысяч рублей в месяц) действительно можно было хоть что-то сэкономить и отложить на будущее, все деньги и сберегательная книжка Радика хранились в офисе НКО, как и книжки всех остальных участников проекта. Человек мог получить деньги из офиса только на очень конкретные нужды и только после согласования с педагогом. «А теперь, — взволнованно поделилась со мной своими опасениями Инна, — он же мог сделать электронную копию сберегательной книжки! А я одна, без него, не могу проверить, лежит или не лежит [сумма на счету], но я надеюсь, что [она] есть». Оставив пока в стороне напрашивающиеся размышления о том, в какой мере Радик вдруг оказался «непрозрачен» для педагогов, я хочу сфокусироваться на том, как сотрудники НКО осмыслили свою работу и почему именно такие беспокойства у них возникали.

Сопровождение взрослого человека, который провел большую часть своей жизни внутри интернатной системы, — не самая тривиальная задача. Побывав лично в нескольких проектах и наблюдая онлайн за деятельностью других, я могу обобщить основные заботы их сотрудников. С одной стороны, сопровождающие должны показать, как устроена социальная реальность за пределами интернатов, как в ней ориентироваться, какие в ней вообще есть ниши для человека, который еще в детстве получил ярлык «необучаемый», поэтому был лишен школьного образования, и едва умеет считать и писать. С другой стороны, от этих же сотрудников требуется немало усилий для того, чтобы обеспечить ресоциализацию бывших сирот: создать или найти рабочие места, озаботиться профессио-

1 Инна говорит во множественном числе, потому что не только Радик сбегал из Каменска, с одной стороны, а с другой — «уйти» из НКО можно было, и не уезжая из города, а просто порвав отношения с организацией.

нальным образованием или найти образовательное учреждение, которое возьмет на себя обучение особой группы людей, помочь в освоении базовых социальных компетенций вроде ориентирования во времени и чтения.

Однако наблюдая за сотрудниками «Зерен надежды», я поняла, что большинство из них занимались совсем другими вещами. Особенно явно я осознала это, когда как-то раз Жанна, одна из педагогов, с гордостью поделилась со мной результатами работы их организации:

Я вот вспоминаю, я еще в офис пришла, я тоже не понимала. Вот тогда Васильев жил у нас, на съемном жилье. И я тогда тоже не поняла, какая моя работа. И я вот так: ну хорошо, мы стараемся их забрать [из интерната], мы стараемся их обучить, ну а проживать-то где они будут? Пожизненно на съемном жилье? <...> [а сейчас] даже вот у нас такие богатые ребята! Что вот и у Стаса с Алисой две квартиры! Коля с Ниной — тоже две, причем двухкомнатные! Вот видите, какой у нас результат-то, да! Начинали-то мы с нуля! (Жанна, 65 лет, социальный педагог)

Жанна высказала в тот раз не какую-то уникальную мысль: приезжая в Каменск на протяжении нескольких лет, я не раз слышала, что сотрудников беспокоил именно жилищный вопрос. В качестве чуть ли не основной цели они ставили то, чтобы максимальное количество *ребят* получили квартиры от государства. Как сироты они могли рассчитывать на это¹, но из-за того, что в раннем детстве получили диагноз и инвалидность, органы опеки по своей инициативе им в такой возможности отказали. В результате, доказывая незаконность этих решений, НКО приходилось вести многолетние судебные процессы. Однако одной квартирой жилищный вопрос не заканчивался. Сопровождающие старались добиться, чтобы у всех бывших сирот появились (или сохранились) хотя бы минимальные накопления, чтобы сделать ремонт в той самой полученной от государства квартире. Как я сказала выше, сделать это было не так-то просто, учитывая небольшой размер пенсии и зарплаты бывших сирот. В то время как сами сироты хотели забрать все деньги и пустить все по ветру, педагогам приходилось их постоянно сдерживать, с одной стороны, убеждая, что все эти фантазии беспочвенны, а с другой, усиленно направляя воображение *ребят* к «верному» горизонту — обставленной мебелью собственной жилплощади. Педагоги не без оснований опасались, что бывшие сиро-

1 Согласно Федеральному закону № 159 «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» от 21.12.1996.

ты очень легко могут оказаться на улице, без крыши над головой¹, поскольку были слишком «наивны» и «доверчивы», а в мире полно людей, готовых обмануть и отобрать последнее. Этому они учили и *ребят*.

Некоторые участники проекта действительно хорошо усвоили эту перспективу. Так, девушка Альбина, которая методично, по совету педагогов, откладывала со своей пенсии деньги на новый комод, линолеум и шторы, сама мечтала хотя бы еще об одном компакт-диске с любимой музыкой: она могла позволить себе только три в год. Кроме того, как-то раз мы болтали с ней вечером, и она рассказала, что подозревала продавщицу в ларьке, что та пытается обмануть ее и продать вместо лимонада пиво. Я усомнилась в возможности такой подмены, на что Альбина со строгостью заявила «я никому вообще не доверяю!».

144 Мои рассуждения не служат цели разоблачить сотрудников или приукрасить бывших сирот, которым действительно бывает непросто в постинтернатной жизни, даже если у них нет психиатрических диагнозов [Rockhill 2004: 144-146]. Участники проекта «Зерна надежды» — не исключение. Некоторые из них оказывались втянуты в преступные схемы или попадали в передраги, которые заканчивались судами и влекли прочие неприятности, вроде принудительного лечения в психиатрической больнице. Вместе с тем этот текст — прежде всего размышление о механике социального воображения и тех способах, каким оно может направляться и ограничиваться. Жиль Делёз в работе, посвященной Юму [Делёз 2001], показывает, как субъект постепенно конституирует себя, сдерживая собственные фантазии и питая воображение верными аффектами. Однако не все субъекты сами способны усвоить «правильные» границы для воображения; для этого в обществе есть разнообразные институты, чья работа заключается в направлении воображения отдельных субъектов в «верное» русло [Sangren 2013]. НКО для бывших жителей интернатов — лишь один пример (ср. психологические сервисы для проблемных подростков: [Matza 2014]). Один из способов работы с чужим воображением — возбуждение определенных аффектов, привязанности (attachment) к страху потери или навязчивой (obsessive) надежды на победу над неопределенностью [Patel 2006, 2007]. Пробуждая эти аффекты, институты (сервисы, страховые компании, как в случае Гиты Пател) фетишизируют фигуру заботящегося, в чьи руки субъект должен вверить себя [Patel 2007:

1 Уместно вспомнить этнографию Тове Хойдестранд о бездомных в Петербурге, часть из которых в прошлом собственно была сиротами [Höjdestrand 2011].

107]. Та же девушка Альбина, которая не доверяла ни одному продавцу, несколько раз пламенно убеждала меня, что мечтает жить с педагогами «вечно»¹. Но почему, собственно, сопровождение в этом проекте обрело именно такие очертания?

Тревоги о будущем

«Нормализация» инвалидности и «деинституционализация»², начавшиеся в России почти исключительно благодаря деятельности отдельных НКО еще в 1990-х, до сих пор реализуется преимущественно ими. Они стали главной формой проявления гражданской активности на всем постсоциалистическом пространстве, что получило особый термин NGO-isation [Mladenov 2018: 83], и именно негосударственные организации стали проводниками политики инклюзии (во всем ее многообразии) в российском обществе [Borodina 2023: 3]. Однако вследствие целого ряда политических процессов, происходящих в России начиная с середины 2000-х, все НКО, которые мне известны, стали переживать волны кризисов, связанных с финансированием³ и потерей «общественного» доверия. Это поставило под вопрос их статус агентов-реформаторов и вообще возможность реформы: так, закон о распределенной опеке, ключевой для деинституционализации, который выдвинула группа НКО еще в 2013 году⁴, до сих пор заблокирован правительством. Государство в принципе, скорее, старается воспрепятствовать смене парадигмы, к примеру, меняя законы об оказании психиатрической помощи⁵, планируя постройку новых интернатов или отказываясь возбуждать уголовные дела в отношении тех директоров ПНИ, где люди умирают от истощения⁶.

145

- 1 Впрочем, далеко не все бывшие сироты так легко соглашались с предлагаемой схемой. Радик, который хотел навсегда покинуть Каменск и сбросить с себя заботу НКО, — лишь один из подобных примеров.
- 2 То есть реформирование интернатной системы, направленное на закрытие крупных учреждений и на интеграцию людей с инвалидностью в общество.
- 3 Даже самая базовая текущая деятельность временами нередко требовала огромных усилий для поддержания [Borodina 2023; Mladenov 2018: 90; ср.: Gevorgianiene, Sumskiene 2017].
- 4 URL: <https://www.kommersant.ru/doc/3688438> (дата обращения: 11.12.2023)
- 5 URL: <https://www.vedomosti.ru/society/articles/2023/07/21/986288-gosduma-prinyala-popravki-v-zakon-o-psihiatricheskoi-pomoschi> (дата обращения: 10.08.2023)
- 6 <https://www.vademec.ru/news/2023/07/12/vlasti-peterburga-ne-nashli-narusheniy-v-pni-10-posle-smerti-shesti-patsientov/> (дата обращения: 10.08.2023)

Организация «Зерна надежды», появившись в начале 2000-х, пыталась влиять на как минимум региональную политику, вступала в объединения с другими НКО, сотрудничала с крупными международными организациями, разрабатывала стандарты и устраивала публичные разбирательства в отношении директоров некоторых ПНИ. Однако к 2013 году¹ это направление деятельности угасло, и часть молодых сотрудников, его продвигавших, ушла. Параллельно нарастали сложности, связанные с самим существованием НКО. За время полевой работы я слышала или наблюдала сама несколько больших кризисов: выше я уже упоминала про невыплату зарплат *ребятам*, но многие сопровождающие временами тоже не получали денег. В такие периоды сотрудники во время обычных рутинных дел часто повторяли: «Я не знаю, что дальше-то будет... будут ли какие-то у нас деньги». «Мы ж не знаем, как долго, как наша организация [будет существовать], да, мы, конечно, постарались у них в квартирах сделать ремонты хорошие. Знаете, чтобы их деньги не протранжирились»; «главное, что, *если вдруг что*, худо-бедно они жить смогут, понимаете?» Ощущение непреодолимого кризиса, охватившего всю сферу инклюзии, риск исчезнуть и вместе с тем оставить всех опекаемых на произвол судьбы — оказался частью повседневных размышлений оставшихся работников НКО, большинство из которых — женщины старше 50–60 лет, всю жизнь прожившие в Каменске и хорошо помнящие предыдущий кризис перестройки, упадок доверия, зыбкость социальных связей и крах привычной реальности [ср.: Алымов 2011: 21–22; Рис 2005: 177–179].

146

Я полагаю, что именно это повлияло на становление той формы «нормализации», какую я встретила в этом проекте в конце 2010-х. Воображаемые горизонты, к которым двигалась НКО в начале своей деятельности, оказались мнимыми и недостижимыми. А сама идея «нормальной жизни» людей с интеллектуальной инвалидностью в современной России, где даже сотрудникам НКО, ответственной за инклюзию, не ясно, на каких устойчивых основаниях можно было бы построить стабильную модель сопровождения, вызывала все больше сомнений. Не могло это не сказаться и на том, к чему сопровождающие готовили бывших жителей интерната и какое будущее пытались обеспечить еще более прекарным, чем они сами, субъектам².

1 Ключевой поворотный момент для государственной политики, связанной с сиротством, — «закон Димы Яковлева», принятый в самом конце 2012 года.

2 О том, почему человек с инвалидностью, несмотря на пенсии и льготы, является прекарным субъектом см.: [Phillips 2010: 86, 179–180].

Антрополог Сара Филлипс, написавшая книгу о жизни людей с проблемами опорно-двигательного аппарата в Украине 2000-х, отмечала постоянное напряжение в размышлениях своих собеседников: они или боролись за статус полноценных граждан, отвергая инвалидность, или полагались на нее (и те льготы, которая она сулит), занимая позицию того, кто получает помощь [Phillips 2010: 89-92]. Человеку, имеющему психиатрический диагноз и прожившему всю жизнь в системе интернатов, в принципе сложнее реализовать первый сценарий¹, поэтому особенно важно то, в какую сторону этих условных качелей склоняют его дополнительные агенты — НКО. В моем случае — «Зерна надежды», которая в начале своей деятельности пыталась пристраивать бывших сирот на открытый рынок труда, помогала кому-то из них снимать диагноз, в середине 2010-х изменила свои принципы: человеку с интернатным прошлым и инвалидностью второй группы предлагалось забыть про преодоление инвалидности и, наоборот, сильнее полагаться на такие отношения с государством, которые можно было в терминах Кэтрин Вердери называть «социалистическим патернализмом» [Verdey 1996: 24, 63], то есть надеяться на пенсию и квартиру, которую с какой-то вероятностью можно было получить.

147

Выводы

Деполитизация НКО в принципе и НКО, прицельно занимающихся инклюзией, на всем постсоциалистическом пространстве — тема, на которую написано множество работ [см.: Borodina 2023; Fröhlich 2012; Toepfer, Fröhlich 2020]. Самое важное проявление этого процесса заключается в том, что НКО, начинавшие свою работу как агенты реформ, к началу 2010-х стали все больше ощущать те угрозы, которые несло в себе клеймо активистов, в частности финансовые, и постепенно вычистили политические акценты из своей деятельности. Теодор Младенов, исследователь этой сферы на постсоциалистическом пространстве, замечает, что это привело к тому, что главенствующей осталась «медицинская модель» инвалидности, в рамках которой инвалидность понимается как индивидуальная проблема, которую нужно компенсировать в частном порядке [Mladenov 2009: 40]. С этим сложно не согла-

1 Однако не могу не вспомнить, что, к примеру, в США люди с интеллектуальной инвалидностью в 1970-1980-х гг. сами создавали объединения и выступали в защиту своих прав [Carey 2009: 155-157], а в Советском Союзе некоторые жители ПНИ пытались бороться за свои права прямо изнутри самих учреждений [White 1999: 32, 37, 47-48].

ситься, однако авторы, поднимающие проблему деполитизации, чаще всего работают с большими массивами интервью, собранными с представителями разных НКО, поэтому не вполне ясно, как именно этот процесс сказывается на повседневной работе конкретного проекта. Я полагаю, что те материалы, которые я представила в этой статье, восполняют этот пробел и показывают, как переживание перманентного кризиса, с чем столкнулась организация «Зерна надежды», буквально повлияло на эпистемологию сопровождающих и на возможность «нормализации» тех, кого предполагалось включить в общество.

Патрик МакКерни увидел, что человек с интеллектуальной инвалидностью «прозрачен» для тех, кто о нем заботится, я же предлагаю увидеть, что в российском контексте в первую очередь сама социальная реальность оказывается заранее известной: она не обещает ничего хорошего и не поддается трансформации. Предсказуемость провала бывших жителей интернатов в таких обстоятельствах оказывается лишь закономерным следствием: сотрудники НКО, столкнувшиеся с многообразными кризисами и угрозой закрытия организации, буквально предвидели (почти *clairvoyance* «эмпирицизма» Крапанзано [Staranzano 2004: 16-17]) неудавшуюся ресоциализацию своих клиентов. В их глазах у бывших сирот почти не было шанса без помощи НКО, но прежде всего без государства, единственного стабильного актора в этой реальности.

148

Таким образом, процесс «нормализации» инвалидности, который начался в России с приходом иностранных фондов и опоры на западные образцы инклюзии, приобрел весьма специфические формы. Так, «нормализация» вместо борьбы за права, расширения диапазона возможностей для бывших жителей интернатов стала выглядеть как фетишизированная мечта о персональной финансовой безопасности, складывающейся из квартиры с ремонтом, пенсии по инвалидности и накоплений — вещей, которые хотели иметь и сами сопровождающие, получающие за свою работу немногим больше пенсии по инвалидности своих клиентов. Поэтому, продолжая спор МакКерни с другими авторами, я также хочу заметить, что вопрос «автономии» или «зависимости» субъекта с инвалидностью является в российском контексте далеко не первостепенным. Куда важнее оказывается способность субъекта думать о будущем «реалистично», не поддаваясь на лишние фантазии или не впадая в «иллюзии» относительно своих собственных возможностей и доступных перспектив. Главная проблема бывших сирот, по мнению сотрудников, была в том, что они не могли сдерживать свое воображение, питая его ненужными аффектами, они были буквально охвачены «подделкой» [Делез 2001: 65-66], чем и подтверждали для работников НКО свое *заболевание*.

К слову сказать, через год Радик вернулся в Каменск, так и не найдя съемной квартиры, однако он продолжил мечтать о том, что когда-нибудь снова вернется в Москву. Есть ли у «нас» способ теперь иначе посмотреть на его мечты?

Библиография / References

Алымов С. С. (2011) «Перестройка» в российской глубинке. *Антропологический форум*, (15-online): 3-54.

— Alymov S. (2011). “Perestroika” in the Russian Provinces. *Antropologicheskij forum*, (15- online): 3-54. — in Russ.

Делёз Ж. (2001) *Эмпиризм и субъективность: опыт о человеческой природе по Юму. Критическая философия Канта: учение о способностях. Бергсонизм. Спиноза*. М.: ПЭР СЭ.

— Deleuze J. (2001) *Empiricism and Subjectivity: An Essay on Hume’s Theory of Human Nature. Kant’s Critical Philosophy: The Doctrine of the Faculties. Bergsonism. Spinoza*. MOSCOW: PER SE. — in Russ.

Клепикова А. (2018) *Наверно, я дурак: антропологический роман*. Европейский университет в Санкт-Петербурге.

— Klepikova A. (2018) *Probably I’m an Idiot*. European University at Saint-Petersburg. — in Russ.

Матюшева Т. Н. (2010) Правовое регулирование образования детей-сирот, детей-инвалидов и детей с девиантным поведением в дореволюционной России и в СССР. *Современное право*, (6): 147-151.

— Matjusheva T. (2010) Legal Regulation of Formation of Children-orphans, Children-invalids and Children with Deviant Behavior in Pre-revolutionary Russia and in the USSR. *Sovremennoe Pravo*, (6): 147-151. — in Russ.

Рис Н. (2005) *Русские разговоры. Культура и речевая повседневность эпохи перестройки*/Пер. с англ. Н. Н. Кулаковой и В. Б. Гулиды. М.: Новое литературное обозрение.

— Ries N. (2005) *Russian Talk: Culture and Conversation during Perestroika*. М.: Novoe literaturnoe obozrenie. — in Russ.

Шек О. С. (2005) Механизмы воспроизводства вторичного социального статуса инвалида в СССР. *Журнал исследований социальной политики*, 3(2): 241-258.

— Shek O. (2005) Mechanisms of Reproducing the Secondary Social Status of the Disabled in the USSR. *The Journal of Social Policy Studies*, 3(2): 241-258. — in Russ.

Barron K. (2001) Autonomy in Everyday Life, for whom? *Disability & Society*, 16(3): 431-447.

Borodina S. (2023) Russia’s Domestication of Disability Inclusion. *Problems of Post-Communism*, 1-11. DOI: 10.1080/10758216.2023.2176322

Byford A. (2014) The Mental Test as a Boundary Object in Early-20th-century Russian Child Science. *History of the human sciences*, 27(4): 22-58.

- Byford A. (2017) The Imperfect Child in Early Twentieth-century Russia. *History of education*, 46(5): 595-617.
- Carey A. C. (2009) *On the Margins of Citizenship: Intellectual Disability and Civil Rights in Twentieth-century America*. Temple University Press.
- Cox C. (1997) Research, Reform and New Hope for Russian Orphans and Abandoned Children. *Crim. Behav. & Mental Health*, (7): 111-116.
- Crapanzano V. (2004) *Imaginative horizons: an essay in literary-philosophical anthropology*. University of Chicago Press.
- Disney T. (2015) *The Role of Emotion in Institutional Spaces of Russian Orphan Care: Policy and Practical Matters*. P. Kraftl, M. Blazek (eds.) Children's emotions in policy and practice: Mapping and making spaces of childhood, London: Palgrave Macmillan UK: 17-33.
- Fieseler B. (2013) *Soviet-style Welfare: The Disabled Soldiers of the "Great Patriotic War"*. M. Rasell, E. Iarskaja-Smirnova (eds.) Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life, Routledge: 36-59.
- Fraser N. & Gordon L. (1994) A genealogy of dependency: Tracing a keyword of the US welfare state. *Signs: Journal of women in culture and society*, 19(2): 309-336.
- Fröhlich C. (2012) "Civil society and the state intertwined: the case of disability NGOs in Russia". *East European Politics*, 28 (4): 371-389.
- 150 Gevorgianiene V. & Sumskiene E. (2017) PS for post-Soviet: A glimpse to a life of persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(3): 235-247.
- Goodey C. F. (2011) *A history of intelligence and "intellectual disability": The shaping of psychology in early modern Europe*. Taylor & Francis.
- Hartblay C. (2014) A genealogy of (post-) Soviet dependency: disabling productivity. *Disability Studies Quarterly*, 34(1).
- Höjdestrand T. (2011) *Needed by nobody: homelessness and humanness in post-socialist Russia*. Cornell University Press.
- Hunt K. (1998) *Abandoned to the state: Cruelty and neglect in Russian orphanages* (Vol. 2156). Human Rights Watch.
- Jones K. W. (1999) *Taming the troublesome child*. Harvard University Press.
- Kittay E. F. (2007) *Beyond Autonomy and Paternalism: The Caring Transparent Self*. T. Nys, D. Yvonne, V. Toon (eds.) Autonomy and paternalism. Reflections on the theory and practice of health care, Peeters Publishers: 23-70.
- Klepikova A. (2019) Residential Care Institutions for People with Disabilities in Russia: Questioning Totality. *Журнал исследований социальной политики*, 17(3): 453-464.
- Mansell J. & Ericsson K. (2013) *Deinstitutionalization and community living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. Springer.
- Matza T. (2014) The Will to What? Class, Time, and Re-Willing in Post-Soviet Russia. *Social Text*, 32(3): 49-67.
- McKearney P. (2021) The Limits of Knowing Other Minds: Intellectual Disability and the Challenge of Opacity. *Social Analysis*, 65(1): 1-22.
- McKearney P. (2021) What Escapes Persuasion: Why Intellectual Disability Troubles

- "Dependence" in Liberal Societies. *Medical Anthropology*, 40(2): 155-168.
- McKearney P. & Zoanni T. (2018) Introduction: For an anthropology of cognitive disability. *The Cambridge Journal of Anthropology*, 36(1): 1-22.
- Mladenov T. (2009) "Institutional Woes of Participation: Bulgarian Disabled People's Organisations and Policy-making". *Disability & Society*, Vol. 24, No. 1: 33-45.
- Mladenov T. (2018) *Disability and postsocialism*. Routledge.
- Mladenov T. & Petri G. (2020) Critique of Deinstitutionalisation in Postsocialist Central and Eastern Europe. *Disability & Society*, 35(8): 1203-1226.
- Patel G. (2006) Risky Subjects: Insurance, Sexuality, and Capital. *Social Text*, 24(4): 25-65.
- Patel G. (2007) Imagining Risk, Care and Security: Insurance and Fantasy. *Anthropological Theory*, 7(1): 99-118.
- Phillips S. D. (2009) "There are no Invalids in the USSR!" A Missing Soviet Chapter in the New Disability History. *Disability studies quarterly*, 29(3).
- Phillips S. D. (2010) *Disability and mobile citizenship in postsocialist Ukraine*. Indiana University Press.
- Rockhill E. K. (2004) Social Orphans and the Neblagopoluchnaia Family: The Cycle of Child Displacement in the Russian North. *Sibirica*, 4(2): 132-149.
- Sangren P. S. (2013) The Chinese Family as Instituted Fantasy: Or, Rescuing Kinship Imaginaries from the "Symbolic". *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 19(2): 279-299.
- Toepler S. & Fröhlich C. (2020) Advocacy in Authoritarian Contexts: The Case of Disability NGOs in Russia. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 40(11/12): 1473-1489.
- Trent Jr. J. W. (1994) *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States* (Vol. 6). Univ of California Press.
- Verdery K. (1996) *What was socialism, and what comes next?* Princeton University Press.
- Walmsley J. (1993) Contradictions in Caring: Reciprocity and Interdependence. *Disability, Handicap & Society*, 8(2): 129-141.
- White A. (1999) *Democratization in Russia under Gorbachev, 1985-91: The Birth of a Voluntary Sector*. Springer.

Рекомендация для цитирования:

Алтухова А. Н. (2023) «Если вдруг что»: Почему интеллектуальную инвалидность так сложно нормализовать в России? *Социология власти*, 35 (3): 135-151.

For citations:

Altukhova A. N. (2023) In Case of Emergency: Why it is so Hard to Normalize Intellectual Disability in Russia. *Sociology of Power*, 35 (3): 135-151.

Поступила в редакцию: 11.10.2023; принята в печать: 27.10.2023

Received: 11.10.2023; Accepted for publication: 27.10.2023