

**Анна Клепикова, Илья Утехин**

## **Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате**

Психоневрологический интернат (ПНИ) — место, где проживают взрослые люди-инвалиды, которые в силу тех или иных причин не могут жить самостоятельно или находиться на попечении родственников; значительная часть проживающих в ПНИ — люди преклонного возраста. Дети с отклонениями в развитии, живущие в специальном детском доме-интернате (ДДИ), по достижении 18 лет переходят в ПНИ. Они уже стали взрослыми, но их взрослость в отношении жизненных возможностей, ответственности и прав не совсем такая, как у обычных людей вне стен этого учреждения. Понятию взрослости применительно к таким относительно недавно попавшим в ПНИ молодым людям, тому, как оно конструируется и используется в практиках взаимодействия с персоналом учреждения и волонтерами, и посвящена эта статья.

Психоневрологические интернаты входят в систему учреждений психиатрической помощи и одновременно являются учреждениями социальной защиты. Они предназначены для больных с хроническими заболеваниями. Поскольку врожденные отклонения и старческое слабоумие не исправляются и не лечатся, чаще всего человек, попавший

**Анна Александровна Клепикова**

Европейский университет  
в Санкт-Петербурге  
anna.klepikova@gmail.com

**Илья Владимирович Утехин**

Европейский университет  
в Санкт-Петербурге  
ilya.utekhin@gmail.com

в такой интернат, уже никогда его не покидает и проживет здесь до конца жизни<sup>1</sup>.

Психоневрологическое учреждение такого рода обладает некоторыми признаками так называемого «тотального института», как его описал И. Гоффман в своей классической работе [Goffman 1961]. К таким чертам относятся изолированность проживающих от внешнего мира, скученность и теснота внутренней жизни, постоянное пребывание человека в публичном пространстве, четкая временная организация, некоторые особенности воздействия на тело и личность подопечного: постоянная подконтрольность персоналу, ограниченность в личных вещах, система «привилегий и наказаний», положенная в основу функционирования института. Такой институт берет на себя обязательства заботиться о своих подопечных в обмен на соблюдение ими определенных правил поведения и повседневного порядка. Правила воплощают стоящую за устройством этого института логику управления большим числом людей в ограниченном пространстве при минимальной затрате ресурсов.

Полевая работа в рамках нашего исследования проходила в ПНИ в пригороде Петербурга. Это одно из крупнейших учреждений подобного типа в нашей стране: в нем проживает более тысячи человек. Сюда попадают очень разные люди: и тот, кто почти всю жизнь провел в одной и той же комнате детского дома, и тот, кто видел не один детский дом или жил в семье и учился в специальной школе, не говоря уже о тех подопечных, которые когда-то вели самую обычную жизнь. На разных отделениях ПНИ находятся подопечные с умственной отсталостью и психиатрической симптоматикой, а также с возрастными психическими нарушениями. Психическим отклонениям могут сопутствовать физические и сенсорные. В то же время в ПНИ есть и умственно сохранные подопечные, оказавшиеся там именно в силу физических отклонений, задержки развития, возникшей в детстве, или неврологического заболевания.

Детский церебральный паралич или эпилепсия, например, зачастую не ведут к умственной отсталости: так, некоторые подопечные нашего ПНИ с этими диагнозами обучались в обычной, а не коррекционной школе. Однако диагностированное заболевание центральной нервной системы — формальный медицинский критерий для того, чтобы эти люди оказались в одном заведении с глубоко умственно отсталыми и психически больными подопечными. Другой критерий — культурный

---

<sup>1</sup> Общее описание подобных учреждений в нашей стране, в том числе некоторые статистические данные, можно найти в докладе Московской Хельсинкской группы: [Дементьева 2004].

и социальный: неспособность подопечного быть самостоятельным, заботиться о себе, обслуживать себя и контролировать свое поведение в полной мере, что может представлять угрозу для окружающих или его собственного благополучия<sup>1</sup>.

Диагнозы и способности человека не вполне определяют траекторию пациента. Работники учреждения могут руководствоваться своими соображениями при распределении подопечных по отделениям и палатам, и в результате, например, молодые выпускники ДДИ могут попасть в палату психиатрического дома престарелых. Наряду с правилами и инструкциями всегда существует момент интерпретации этих правил, который остается на усмотрение исполнителя. Вот эта сфера интерпретации и произвола исполнителя нам особенно интересна: именно в этом пространстве возможных интерпретаций и реализаций правил и разворачивается повседневность обитателей учреждения.

В возрасте восемнадцати лет, достигнув совершеннолетия, т.е. формальной «взрослости», обычный человек в нашем обществе автоматически получает статус дееспособного гражданина. Часть проживающих в ПНИ по закону признана недееспособной. Юридический термин «дееспособность» отсылает к нормам законодательства, определяющим, каковы основания для признания человека несамостоятельным членом общества со всеми вытекающими последствиями. Но практическое многообразие случаев оказывается трудно классифицировать при помощи четкой юридической схемы: самостоятельность и способность отвечать за свои поступки, как оказывается, представляют собой не некое монолитное единство и даже не шкалу, а скорее многомерное пространство, некоторые области которого можно однозначно определить, а некоторые

<sup>1</sup> Вот как функции психоневрологических учреждений и критерии помещения в них описывает комментарий к ст. 41 Закона РФ о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании: «Психоневрологические интернаты создаются как стационарные учреждения для социального обслуживания лиц, страдающих психическими расстройствами, частично или полностью утративших способность к самообслуживанию и нуждающихся по состоянию психического, а нередко и физического здоровья в постоянном уходе и наблюдении. В первую очередь в такие учреждения помещаются лица престарелого и старческого возраста, а также инвалиды, страдающие хроническими психическими расстройствами. Здесь могут проживать и дети-инвалиды начиная с дошкольного возраста, также страдающие хроническими психическими расстройствами либо слабоумием. Среди психических расстройств, дающих право признать ребенка в возрасте до 16 лет инвалидом, можно назвать затяжные психические состояния продолжительностью шесть месяцев и более, умственную отсталость в степени дебильности в сочетании с выраженными нарушениями слуха, зрения, речи, опорно-двигательного аппарата, функций других органов или систем и патологическими формами поведения, стойкие терапевтически резистентные эпилептиформные состояния (один или более больших припадков в месяц), частые малые или бессудорожные припадки (2–3 раза в неделю) и др. <...> В стационарные учреждения социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами (психоневрологические интернаты), могут помещаться как дееспособные лица с психическими расстройствами, так и те из них, кто в установленном законом порядке были признаны недееспособными» [Коган 2002].

требуют более гибкого подхода. Юридический статус выпускника коррекционного ДДИ как человека с предполагаемым психическим расстройством устанавливается специально. Решение о том, дееспособен он или нет, принимается на основании заключений медико-социальной и судебно-психиатрической экспертизы. В случае признания дееспособным в течение всей жизни ему придется периодически проходить переосвидетельствования для подтверждения своего статуса — предполагается, что его заболевание может прогрессировать.

Дееспособность и взрослость оказываются связаны, но взрослость является бытовой категорией, а дееспособность — не только бытовой, но и (преимущественно) юридической, и наполнение ее в этом смысле может быть разным. В этой статье мы не будем касаться юридических аспектов дееспособности и их соотношения с применением этой категории в практике ПНИ и остановимся лишь на категории взрослости как близкой к опыту<sup>1</sup>, в каком-то смысле эквивалентной бытовому пониманию дееспособности. Дело в том, что ссылки на взрослость подопечных (или же, напротив, на их сходство с детьми) систематически встречаются и со стороны самих молодых подопечных ПНИ, и со стороны персонала учреждения, и со стороны волонтеров. Взрослость как повод разрешить или не разрешить, возложить ответственность или, наоборот, не возлагать ее применительно к конкретным случаям обсуждается и может становиться предметом сомнений или спора. Мы попытаемся указать на контексты, в которых возникают такие ссылки, и попробуем опереться на стоящие за ними представления о взрослости — как на способ увидеть наш полевой материал по контрасту с материалами, полученными в детском специальном учреждении. Этот материал распределен по рубрикам, которые содержательно соотносятся с описанием повседневности в ДДИ<sup>2</sup>. Соответственно, мы будем отталкиваться не от какой-либо психологической или социологической концепции возраста, взрослости и детства, а от материала.

Как и в ДДИ, в ПНИ проживают люди с «отклонениями». С одной стороны, эти «отклонения» — слепоглухота, эпилепсия, церебральный паралич, спинномозговая грыжа, синдром Дауна и др. — объективные факты медицинского знания.

---

<sup>1</sup> Об интуитивно понятных, повседневных, близких к опыту понятиях («experience-near» concepts), в отличие от аналитических, далеких от опыта концептов («experience-distant» concepts), которыми оперируют наука и та или иная профессиональная сфера (в случае дееспособности — юриспруденция), см.: [Geertz 1974: 28–29].

<sup>2</sup> См. нашу статью [Клепикова, Утехин 2010], где речь идет о том, как трактуется человеческая природа, тело и личность ребенка в детском доме-интернате.

Однако, с другой стороны, эти факты могут по-разному концептуализироваться культурой и приводить к разным последствиям для индивида. И если с позиций медицины отклонение — понятие физиологическое, а в физиологии есть условная норма и отклонения от нее, то с социальной точки зрения дефект — понятие культурно и исторически конкретное. Соответственно, медицинский критерий, в качестве которого выступает наличие у подопечного определенного диагноза, — это лишь один из способов определения отклонения. Диагноз является основанием для помещения пациента в психоневрологическое учреждение и определяет, как с этим человеком будут обращаться в этом учреждении.

Одновременно диагноз является основанием для интерпретации поведения подопечных. Многие из них постоянно нарушают общепринятые правила приличия и вежливости. Обычные люди также их нарушают, однако либо делают это ненамеренно, либо хотят тем самым кому-то что-то сообщить и несут ответственность за свои поступки. От обычного человека ожидается осмысленное, контролируемое поведение, интерпретируемое в социальных терминах (по Гоффману, «guided doings» [Goffman 1974: 22–24]). Во взаимодействии с подопечными ПНИ всегда есть подозрение, что они могут не вполне контролировать свои поступки, и критерии ответственности, применимые к обычным людям, здесь не работают. Между тем персонал учреждения ориентируется на некоторый стандарт поведения, приемлемого для проживающих в ПНИ.

В ПНИ женщины и мужчины проживают на разных отделениях, и половой признак — единственный существенный классификационный критерий для распределения проживающих по палатам. Особую группу составляют люди с тяжелой психиатрической симптоматикой, выраженным агрессивным или аутоагрессивным поведением; такие подопечные находятся на специальном «закрытом» психиатрическом отделении. В остальном люди с врожденными отклонениями развития, приобретенными возрастными нарушениями и просто престарелые, люди с легкой задержкой психического развития и тяжелыми множественными нарушениями оказываются на одном и том же отделении, зачастую — в одной и той же палате.

С точки зрения системы государственного социального обеспечения перспективы у этих разных категорий людей одни и те же. Получается, что ПНИ — это площадка для предоставления услуг, заботы и опеки разным группам, отчасти схожим в том отношении, что все они нуждаются в помощи, чтобы выжить. В задачи учреждения прежде всего входит обеспечение проживающим необходимого для поддержания жизни минимума.

Однако совместное проживание разных групп людей в одном учреждении и одной палате тем не менее не означает того, что в логике учреждения они не дифференцированы в отношении их потребностей и возможностей. Так, для одних предусмотрена работа в мастерских, для других — работа санитаркой, для третьих — спортивные тренировки и др. В системе есть место и для волонтеров, за счет которых эта дифференциация потребностей реализуется в разных видах деятельности, которые изначально не были предусмотрены в этом учреждении и которые было бы трудно или невозможно осуществить силами персонала ПНИ.

Многие из подопечных проживают в системе специальных учреждений с самого рождения: зачастую суждение об умственной неполноценности выносится врачами в первые дни жизни ребенка на основании его телесных отклонений, и в дальнейшем медицинское экспертное решение определяет его судьбу. Между тем, например, слепоглухота сама по себе не означает автоматически умственной отсталости и невозможности развития интеллекта и коммуникации; это же касается и тех отклонений, которые не дают физической возможности осуществлять речевую коммуникацию. Как можно судить из опыта работы психологов и педагогов, медицинское заключение об умственной неполноценности иногда может быть ошибочным, однако, если ребенок попадает в условия коррекционного дома малютки и далее в детский дом, он приобретает задержку психического развития. Известны случаи, когда умственная отсталость как медицинский диагноз снимается в юношеском или взрослом возрасте.

Среди подопечных ПНИ, которые попали сюда из специальных детских домов, есть как умственно сохранные подопечные с двигательными, речевыми или сенсорными нарушениями, так и люди с тяжелыми множественными отклонениями развития. В отличие от детского дома, где в каждой группе круглые сутки дежурит санитарка, в ПНИ санитарок меньше и они не закреплены за определенными палатами, хотя медицинский персонал тоже играет в жизни подопечных существенную роль. Ставок воспитателей в интернате не предусмотрено: в отличие от детей в детском доме, которых можно обучать, здешние подопечные, как предполагается, уже достигли максимального уровня развития, и теперь необходимо поддерживать их жизнь в рамках определенных стандартов. Так, с самыми активными подопечными ПНИ работают спортивный тренер и заведующая художественной самодеятельностью, а стены одного из этажей украшены рисунками и аппликациями подопечных. В ПНИ есть актовый зал для проведения развлекательных мероприятий, а также помещения для занятий спортивными

играми (баскетбол, настольный теннис) и тренажеры. В рекреациях отделений работают телевизоры. Значительная часть физически сильных и подвижных подопечных ежедневно вовлекается в физическую работу, кроме того, в интернате есть мастерские по сбору шариковых ручек и пошиву бахил, где трудятся некоторые проживающие.

Помимо персонала ПНИ, с подопечными работают волонтеры и педагоги благотворительной организации, которая развернула свою деятельность не только в ДДИ, но и в ПНИ в начале 2000-х гг., чтобы продолжать социально-педагогическую работу с подопечными, переведенными из детского дома. С появлением в ПНИ волонтерской организации в принципах распределения подопечных по отделениям произошли некоторые изменения. По инициативе организации удалось создать специальное отделение — «отделение нормализации», предназначенное только для молодых инвалидов, в основном с тяжелыми нарушениями<sup>1</sup>. Таким образом, «взрослость» проживающих там — это еще и молодой возраст, противопоставленный старости, потому что на некоторых других отделениях проживают главным образом пожилые люди.

На отделение нормализации попадают преимущественно выпускники специальных детских домов, в том числе подопечные того ДДИ, в котором работает волонтерская организация. Родители подопечных, которые участвуют в их жизни, стремятся поместить своих детей именно на это отделение, т.к. считается, что здесь им будет уделяться больше внимания.

Название «отделение нормализации» отсылает к концепции «нормализации» жизни, которая является центральной в «интеграционном» подходе к людям с инвалидностью. Ее основы сформулировал в 1969 г. шведский общественный деятель Бенгт Нирье. Согласно принципу «нормализации» жизнь человека с отклонениями развития, какими бы тяжелыми они ни были, должна быть максимально приближена к жизни обычного человека. Обычные люди ходят в школу, на работу, развлекаются. В их жизни есть праздники, каникулы и путешествия. Все это должно быть в той же мере доступно и человеку с отклонениями. Такие люди имеют право на достойные экономические условия жизни, любовь и заботу близких, сексуальное общение [Nirje 1994]. В рамках теории нормализации существуют два подхода к адаптации человека с отклонениями. Так, в понимании американского идеолога нормализации Вульфа Вульфенсбергера, необходимо стремиться к тому,

<sup>1</sup> Аналогичным образом в ДДИ эта организация курирует тот корпус, в котором проживают наиболее тяжелые подопечные.

чтобы поведение человека с отклонениями максимально соответствовало нормам, принятым в данной культуре, что поможет ему интегрироваться в общество. С позиции критиков данного подхода, подобная точка зрения в каком-то смысле означает, что индивид с отклонениями должен скрывать свой недостаток и пытаться «сойти за нормального»<sup>1</sup>. Такая концепция нормализации непосредственно связана с идеями «исправления» отклоняющегося тела и восходит к практикам медицинского подхода к инвалидности. Так, в рамках этого подхода в Европе до конца 1980-х гг. были распространены лечебные программы, нацеленные на то, чтобы дети с детским церебральным параличом могли научиться ходить «правильно» и не используя вспомогательные приспособления. Сам Нирье полагает: необходимо исходить из того, что человек с отклонениями представляет собой некое «единое целое» со своими потребностями. Для интеграции такого индивида необходимо не «исправлять» его, а максимально адаптировать среду под его нужды [Grue, Heiberg 2006: 240–242; Albrecht, Seelman, Bury 2001: 276–277] (см. также об истории теории нормализации и дискуссии вокруг подходов в книге: [Flynn, Lemaу 1999]). В практике волонтеров в ПНИ можно усмотреть элементы обоих подходов.

Некоторое время назад интернат по собственной инициативе, следуя примеру волонтерской организации и пытаясь символически соперничать с ней, создал особое «отделение реабилитации», ориентированное прежде всего на молодых и наиболее умственно сохранных и самостоятельных инвалидов. На отделениях нормализации и реабилитации подопечные проживают в среднем по 6–8 человек в палате, тогда как на остальных отделениях в одной комнате могут жить более 10 человек. Только на этих отделениях ПНИ нет престарелых подопечных с возрастными психическими расстройствами.

Пребывание в детском доме служит своеобразным фильтром, через который пройдут лишь «сильнейшие»: у них есть шанс дожить до «взрослости». Причем этот отбор «сильнейших» осуществляется не только «природой» (не только в результате закономерного течения болезни), но и «культурой»: теми людьми, которые решают, кому назначать специальное лечение и процедуры, а кому — нет. В детском доме можно нередко наблюдать такую картину: ребенок пытается с пола залезть на коляску, а воспитательница, стоя над ним, кричит: «Если ты не будешь залезать на коляску сам, в ПНИ ты сдохнешь!» Частые вести о смерти подопечных вскоре после переезда создают

---

<sup>1</sup> Нюансы и эффекты такой стратегии («passing») описаны Гоффманом в работе о стигматизации [Goffman 1990: 92–113].

у персонала ДДИ специфический образ ПНИ, который они транслируют детям, пытаясь их мотивировать и побудить к самостоятельности<sup>1</sup>. Крик санитарки можно расценить как жестокое обращение с ребенком, но в действительности эта «жестокость» — оборотная сторона заботы о нем и его будущем. Работа и персонала, и волонтеров ДДИ во многом ориентирована на формирование из ребенка индивида, пригодного для уготовленного ему будущего — жизни в ПНИ.

Больше шансов выжить в ПНИ имеют те, кто не нуждается в специальном поддерживающем лечении и уходе, не страдает тяжелыми внутренними патологиями или опасными вирусными заболеваниями. Ключевую роль в выживании, действительно, могут сыграть навыки самообслуживания.

Как известно, физическая зрелость и «зрелость социальная» — разные вещи. Телесное и психическое развитие человека — процесс постепенный, и в этом смысле невозможно сказать, что вчера человек был ребенком, а сегодня он уже взрослый. Однако общество стремится провести четкие границы и оформить их ритуалами перехода. В отношении индивидов с отклонениями психического и физического развития эта граница еще более условна, потому что менее очевидна связь психической и физической «зрелости».

Отклонение — это явление, вызывающее затруднения при классификации [Douglas 1980: 37]. Наша культура склонна объяснять отклонения в умственном развитии, приписывая умственно отсталому индивиду статус «вечного ребенка», «ребенка в теле взрослого». В ПНИ и санитарки, и (с некоторыми отличиями) волонтеры нередко взаимодействуют с умственно отсталыми взрослыми подопечными так, как если бы перед ними были дети. В то же время, попав в восемнадцатилетнем возрасте во взрослый интернат, неполноценный индивид зачастую начинает трактоваться именно как «взрослый». Работникам государственного учреждения так удобнее и проще организовать рабочую рутину, а сотрудники волонтерской организации опираются в этом на психолого-педагогические методики и западную идеологию отношения к инвалидам.

Об этом прямо говорится в тексте, который висит среди других объявлений на стене комнаты, отведенной в ПНИ для волонтеров, и представляет собой перевод с немецкого.

<sup>1</sup> Рубен Гальего в документальной повести о жизни в советских учреждениях для инвалидов также описывает случаи смерти воспитанников специального детского дома вскоре после перевода во взрослый интернат — см., например: [Гальего 2006: 161–162].

***10 заповедей для не-инвалидов<sup>1</sup>***

*Если Вы не инвалид, то это не ваша заслуга, если Вы инвалид, то это не ваша вина.*

*1. Ты не должен обращаться со мной как с ребенком — даже если я все еще могу радоваться мелочам, как ребенок.*

*2. Ты должен называть меня моим настоящим именем. Ведь за уменьшительно-ласкательными именами ты прячешь свое кажущееся превосходство.*

*3. Ты не должен меня жалеть и не должен глупо шутить со мной.*

*4. Ты не должен излишне меня опекать и решать все за меня. Достаточно того, что я и так во многом завишу от помощи других людей.*

*5. Ты не должен отказывать мне в праве иметь такие же желания, как и ты.*

*6. Ты должен позволять мне решать самому, до тех пор пока я не ограничиваю твоих прав и не подвергаю себя опасности.*

*7. Ты должен воспринимать меня всерьез, даже если я не во всем могу идти с тобой в ногу.*

*8. Ты не должен сразу говорить, что я невыносим или импульсивен — только потому, что я не прячу свои чувства под маской.*

*9. Ты не должен полагать, что я не замечу твое настоящее отношение ко мне только потому, что я не так хорошо могу выразить свои мысли.*

*10. Ты должен говорить не обо мне, а со мной.*

Этот текст представляет собой квинтэссенцию новой для России идеологии и практики обращения с умственно отсталыми, которую волонтерская организация пытается пересадить на местную почву. Список — не только перечисление постулатов политкорректности, но и набор претензий: все сформулировано через запреты. Это означает, что в Западной Европе и современной России все упомянутое так или иначе встречалось или встречается. Заповеди написаны как бы от лица самого инвалида и предлагают посмотреть на мир его глазами, «реконструируют» его перспективу. Они предлагают иную, по сравнению с институциональной логикой ПНИ, версию конструирования неполноценности, опирающуюся на идеологию толерантности и гуманистически ориентированную педагогику.

Волонтеры-новички, опираясь на то, что им подсказывает культурный стереотип, начинают общаться с подопечными как с маленькими детьми, используя социолингвистический регистр общения, предлагая им детские занятия, мультфильмы, игрушки и прочие атрибуты детства. Педагоги стараются

<sup>1</sup> Аналогичные тексты встречаются на немецких форумах и христианских сайтах, посвященных социальной работе. Установить первоисточник нам пока что не удалось.

постоянно напоминать волонтерам-новичкам, что перед ними — не ребенок. Тем не менее даже опытные волонтеры и педагоги нередко «оговариваются», называя подопечных детьми, но затем всегда исправляют самих себя. «Бедный ребенок!» — говорит одна из педагогов, обнаружив, что памперс подопечному не меняли уже очень долго, но затем поясняет: «Ну то есть ребенок — это я только так говорю». Уменьшительно-ласкательные формы волонтерами употребляются так же, как и в нормальной жизни при общении с нормальными людьми, где никакие заповеди не выставляют такое словоупотребление как нарочитое.

Работники ПНИ и сотрудники волонтерской организации, исходя из здравого смысла и своей профессиональной культуры, в различных контекстах взаимодействия приписывают подопечным большую или меньшую степень «нормальности» и наделяют их той или иной степенью человечности. Такая категоризация («ребенок—взрослый», «дееспособный—недееспособный», «больной—здоровый/нормальный», «животное—человеческое существо» «понимает—не понимает») на практике выражается в следующем:

- в том, какие пространство, личные вещи и материальные ресурсы доступны подопечному;
- в том, в какие гигиенически практики включены подопечные и как организован контакт между подопечным и его партнером;
- в типах отношений, в которые подопечные могут вступать друг с другом и с сотрудниками;
- в наборе видов деятельности, в которые подопечный вовлечен;
- в степени свободы выбора и принятия решений, в самостоятельности, предоставляемой подопечному;
- в характере обращенной к подопечному речи и применяемых к нему методов контроля и воспитания.

Эти аспекты повседневности психоневрологического интерната, выступающие в том числе инструментами конструирования неполноценности его подопечных, станут объектом нашего внимания — в частности потому, что в контексте их обсуждения появляются ссылки на взрослость подопечных.

Человеческое качество партнера по взаимодействию подразумевает соблюдение некоторых «стандартов» обращения с человеческим телом и личностью. В условиях специализированного учреждения эти стандарты обладают рядом особенностей, которые определяются, в частности, тем, как персонал и волонтеры воспринимают потребности и возможности подопечных, а также интересами персонала и учреждения как

института. Например, личные принадлежности являются неотъемлемой составляющей этих стандартов, но персоналу легче, если у подопечного их не будет, т.к. это увеличит подконтрольность подопечного персоналу. Однако это, разумеется, не «игра в одни ворота»: подопечные вступают в коммуникацию с окружающими — они могут намеренно строить препятствия персоналу и не подчиняться ему, спорить, отстаивать свои права, тем самым определяя свой статус во взаимодействии.

«Взрослые», в отличие от детей, уже не являются «материалом», из которого, если это признается необходимым, можно создать «личность». Человек, поступающий в психоневрологический интернат, — личность, обладающая некоей концепцией себя и представлениями о других и мире. По сравнению с детьми в детском доме, подопечные ПНИ обладают значительно большей властью в учреждении. Во взаимодействии взрослые подопечные воспринимаются как более активные, компетентные и влиятельные партнеры, как более самостоятельные субъекты, нежели дети в ДДИ, и им предоставляется большая свобода действий, больше контекстов для выбора и больше прав. У них больше средств и возможностей для самовыражения.

Однако коммуникативные ресурсы подопечного в борьбе за свой статус зачастую оказываются ограниченными: так, у большинства подопечных имеются речевые нарушения или речь отсутствует вовсе. Некоторые из них довольно успешно пользуются жестовой речью, и персонал и волонтеры также осваивают ряд жестов для эффективного общения с подопечными с нарушениями слуха, но невладение обычной речью и коммуникативные затруднения снижают шансы на равноправное общение. Отстаивать свою точку зрения, выразить свои желания и свое понимание ситуации таким подопечным сложнее. Речевые ограничения позволяют партнеру по коммуникации вольно или невольно интерпретировать содержание высказывания в своих интересах.

В ДДИ подопечные делятся на «активных» и «слабых» в терминологии волонтеров и «ходячих» и «лежащих» в терминологии персонала ДДИ. Эти категории упрощают и операционализируют довольно сложную картину. Те классификации, которыми пользуются персонал, волонтеры и сами подопечные в ПНИ, также позволяют оперировать многообразием явлений, однако не сводят его к бинарным противопоставлениям. Вот термины, которые используют персонал ПНИ и волонтеры: «активные» подопечные, среди которых особо выделяются «помощники» и «подопечные-санитарки», противопоставлены «слабым» и «сложным»; «ходячие» — «колясочникам»

и «лежачим»; «дееспособные» — «недееспособным» и «условно-дееспособным». Сами подопечные также пользуются большим из этих терминов («слабые», «ходячие», «лежачие», «колясочники», «помощники», «дееспособные» и «недееспособные»). Некоторые подопечные вместо терминов «активные» и «слабые» пользуются соответственно словами «взрослые» и «дети», причисляя себя ко «взрослым». Подопечные также используют термин «психи» в противовес определению «нормальные». В их дискурсе встречается слово «инвалид», которое применяется только по отношению к тем, кто не ходит, т.е. к физической неполноценности.

Послужившая нам источником данных полевая работа одного из авторов, Анны Клепиковой, была проведена методом включенного наблюдения в статусе внештатного волонтера благотворительной организации и проходила в июле 2010 — феврале 2011 г. Способом фиксации данных стал полевой дневник. Другим источником стали интервью с сотрудниками благотворительной организации и дееспособными подопечными ПНИ. Видеозаписи, представленные в этой работе, сделаны Ильей Утехиным в том же учреждении в январе и декабре 2011 г.

На отделении нормализации, где проходила полевая работа, проживают 80 подопечных в возрасте от 18 до 45 лет. В течение дня на отделении обычно работают несколько медсестер, 1–2 врача, 1–2 сестры-хозяйки, 1–2 санитарки, а также около 10 волонтеров (один волонтер на одну или две палаты) из России, Германии, Швейцарии и Польши, а также несколько педагогов благотворительной организации<sup>1</sup>. Нашими информантами стали не только персонал ПНИ и сотрудники волонтерской организации, но и родители и родственники подопечных, которые навещают некоторых из них, а также сами умственно сохранные проживающие.

Такой набор источников объясняет, почему большинство сведений так или иначе связано с ролью волонтеров в жизни подопечных ПНИ: сравнение с отделениями, где нет волонтеров, сравнение практик волонтеров и персонала, а также сравнение ПНИ и ДДИ не только кажутся напрашивающимися исследователю с таким багажом материала, но и являются частью дискурса как волонтеров, так и персонала ПНИ.

Несколько слов по поводу используемых терминов. В дискурсе волонтеров есть тенденция заменять слово «подопечные» (которое своей внутренней формой указывает на их зависимое положение — «опеку») словом «проживающие», что призвано

<sup>1</sup> Подробнее о волонтерах как профессиональном сообществе можно прочитать в работе [Клепикова 2011]. О сообществе санитарок см.: [Клепикова 2012].

подчеркивать отношение к ним как к равным. В дискурсе учреждения наряду с этими словами встречается и наименование «больные». Кроме того, и персонал, и волонтеры нередко называют подопечных «ребята», чем подчеркивают заботливое и неформальное к ним отношение. Термины «больные» и «проживающие» используются персоналом в разных институциональных контекстах в зависимости от того, какое именно свойство подопечных выгодно подчеркнуть персоналу. Если нужно объяснить и оправдать меры контроля, то это «больные», «пациенты». Если же проводится встреча подопечных с персоналом, то это должно выглядеть как общение равных, где у каждой стороны есть право голоса, и называется «собрание проживающих»<sup>1</sup>. В нашей работе мы будем использовать наиболее распространенные в обоих сообществах термины «подопечные» и «проживающие» как нейтральные и равнозначные.

### Время

Повседневность подопечных ПНИ более регламентирована по сравнению с обычной жизнью взрослого человека в нашей культуре: временной распорядок задан правилами, разнообразие занятий и мест определено устройством жизни в интернате. При этом свобода самому организовывать свою жизнь в рамках этих возможностей для разных категорий проживающих оказывается ограничена в разной степени.

В перерывах между деятельностью, заданной расписанием (приемами пищи, распорядком сна), более активные подопечные интерната обычно занимают себя тем, что смотрят телевизор, слушают музыку, общаются друг с другом. Они пьют чай или курят, играют в домино, настольный теннис и баскетбол и даже катаются на роликах по коридорам, в теплое время года подолгу гуляют на улице. «Прогулка» должна быть предоставлена им по правилам обслуживания инвалидов в таких учреждениях как оздоровительная, рекреационная процедура — как в детском саду. Активным подопечным доступны такие атрибуты взрослой жизни, как курение и потребление алкоголя.

Часть подопечных, так называемые «помощники», заняты на внутренних работах по обеспечению функционирования интерната (уборка, вынос мусора, перевоз продуктов на тележках и т.п.). Более слабые подопечные, которых невозможно вовлечь в работы и которые не могут найти себе занятия самостоятельно, бродят туда-сюда по коридору, лежат или сидят на

---

<sup>1</sup> В то же время, например, на двери библиотеки висит объявление: «Выдача книг больным с 11 до 15».

кроватях без видимых занятий. Ритм жизни и течение времени для слабых подопечных и подопечных, вовлеченных в работы, отличаются очень сильно. В целом в интернате не проводятся какие-либо специализированные занятия и реабилитационные мероприятия для проживающих — за исключением тех, что организуют волонтеры для своей целевой группы подопечных и работники отделения реабилитации — для своей.

Утро после завтрака обычно посвящено гигиеническим процедурам: умыванию, переодеванию, чистке зубов, бритью, расчесыванию, раз в неделю — бане, а также некоторым другим бытовым процессам вроде уборки в шкафу и поливки цветов.

Видео 1. Некоторые подопечные проводят большую часть дня в пространстве коридора, бродя по нему туда и обратно. Для подопечной, которая значительную часть времени проводит в палате, прогулка по коридору с волонтером вносит в повседневность элемент разнообразия, что отвечает принципам «нормализации».

Совместная поливка цветов в коридоре — проявление расширенной (т.е. производимой с помощью другого человека) квазитрудовой деятельности, она задает один из таких контекстов, в рамках которых и осуществляется «нормализация». Предполагается, однако, — в перспективе волонтера — что эта деятельность имеет смысл, только если подопечный в ее рамках проявляет некую активность, что-то делает сам. Даже если со временем не удастся расширить сферу его агентивности (это, в сущности, и есть педагогическая цель), все равно агентивность, ее демонстрация в совместной деятельности являются здесь главной ценностью. В той мере, в какой подопечный проявляет целенаправленную активность в рамках по-человечески осмысленного действия (хотя бы и совместного, где источником осмысленности выступает нормальный партнер), он демонстрирует свою человеческую сущность.

Некоторые проживающие полностью самостоятельны в гигиенических процедурах, и для них это обычная часть повседневности. Другие ощущают потребность в гигиенических ритуалах, однако без помощи волонтеров или других подопечных не могут справиться. Третьим физическая помощь не нужна, однако потребность, например, в чистке зубов у них не интериоризирована, и им необходима воля другого человека — волонтера, который настойчиво попросит их почистить зубы. Четвертые полагаются полностью на содействие волонтеров, которые и предлагают им почистить зубы, и ассистируют в этом процессе — вне взаимодействия с волонтером эта практика не входит в их повседневность.

Иногда подопечные осваивают лишь форму того или иного действия, не понимая его практической с точки зрения культуры

сути: так, девушка на видео 2 поначалу причесывается обратной стороной расчески. Прагматика этих действий для подопечного оказывается иной, чем в обычной повседневности, волонтер и подопечный вкладывают в эти действия разный смысл. Однако, включая подопечного в эти практики, волонтер тем самым расширяет его возможности: когда партнер берет на себя часть работы по производству того или иного культурного действия, подопечный обретает способность действовать в повседневности как «дееспособный» субъект или по крайней мере выглядеть таковым.

Видео 2. Волонтер придает совместным действиям форму и смысл. В комментарии волонтер преувеличивает самостоятельность «слабого» подопечного. Подопечная вербально маркирует только границы фаз деятельности («Все!»).

В рамках подобных взаимодействий партнер подопечного позволяет ему исследовать предметную реальность. Так, на видео 3 волонтер дает подопечному возможность самому поднять упавшее мыло, самому дотянуться до зубной щетки, самому открыть воду, хотя порой с трудом избегает соблазна автоматически, реагируя на первый «естественный» импульс, помочь несамостоятельному и более слабому, подать упавший предмет или повернуть ручки крана. По сравнению с обычной повседневной коммуникацией такая коммуникация проходит в несколько ином ритме — волонтер, делая паузы в ходе взаимодействия и не предупреждая действия подопечного, дает ему время самому сориентироваться в окружающем мире и стоящих перед ним микрозадачах.

Видео 3. Мытье рук с подопечным с нарушением зрения. Для повседневных процессов вроде мытья рук подопечному важно, чтобы предметы оставались на одних и тех же знакомых местах.

Поскольку слабые подопечные не могут сами налить себе чай и сделать бутерброд или попросить об этом соседа, их приемы пищи следуют расписанию. Активные подопечные обычно обедают, ужинают и завтракают в столовой, если только не предпочитают принимать пищу в палате. Они общаются друг с другом, делятся и меняются едой, помогают товарищам, которые не могут полностью обслужить себя сами. Более слабые обычно едят в палате: они не владеют навыками самостоятельного и публичного приема пищи, их беспокоит шум столовой, и кроме того, они, даже если и бывали когда-то в столовой, не проявляют потребности и желания принимать пищу именно там. Собственно, именно отсутствие у подопечного такой потребности (или по крайней мере отсутствие понятных средств для ее выражения) служит одним из критериев для отнесения таких подопечных к более слабым.

На завтрак и ужине волонтеров нет. В отсутствие волонтеров тех слабых подопечных, кто не полностью самостоятелен во время еды, кормят другие подопечные или персонал. Такой прием пищи не длится долго, и подопечному в таком взаимодействии остается лишь в определенном ритме открывать рот. Когда в «слабых» палатах за обедом помогают волонтеры, для подопечных это становится центральным моментом организации дня. Обед с волонтером может растягиваться на полтора-два часа, как растягиваются (подобно мытью рук на видео 3) и любые другие бытовые действия, совершаемые совместно в режиме «расширенного» взаимодействия с педагогическим уклоном. В свете идеологии, которой следует благотворительная организация, предполагается, что качество жизни проживающих ПНИ повышается, оттого что они становятся более самостоятельными, осваивая в совместной с волонтером деятельности бытовые навыки (так, в ходе обеда, помимо прочего, слепые обучаются ориентации в пространстве, подопечные с ДЦП — пользованию ножом), а также получая доступ к большему разнообразию стимулов (так, дополнительное питание предоставляет возможности разнообразить и набор продуктов, и сам процесс приема пищи: подопечные учатся самостоятельно открывать йогурт, чистить бананы, намазывать плавленый сыр на хлеб).

Растянутость обеда во времени, акцент на самостоятельности, совместное сидение за столом, разбиение процесса на этапы: сначала суп, потом бутерброд, потом второе, потом десерт — прежде всего помогают превратить прием пищи в социальное действие, а не просто в удовлетворение физиологической потребности. Подопечные учатся контролировать «животное» поведение: например, не съедать все сразу. Такой обед включает также необязательные, но принятые в обычной повседневности действия и атрибуты, которые сопутствуют приему пищи: подопечные моют руки перед едой, расстилают на столе салфетки, моют за собой посуду, вытирают стол. Большинство таких подопечных, вероятно, никогда не освоят эти навыки как самостоятельные действия, и без воли и помощи партнера прием пищи оказывается преимущественно физиологическим актом.

Видео 4. Обед в одной из палат на «отделении нормализации».

На отделении нормализации нет такой специфической составляющей «детской» жизни, как тихий час (на других отделениях, где молодые и престарелые подопечные проживают вместе, тихий час соблюдается). Время после обеда может быть посвящено прогулкам или организованным занятиям с педагогами (театр, музыкальная терапия, «сенсорные комнаты», рисование,

мастерские и т.д.). В отличие от детского дома, где время ночного сна наступает сразу после ужина (т.е. после 7 часов вечера), в ПНИ некоторые подопечные находят, чем себя занять в вечерние часы, не нарушая общественного порядка. Они могут ложиться поздно. Некоторых из них можно видеть онлайн «В контакте» уже после полуночи: у них, по мнению персонала учреждения, есть право на личное время.

### Доступное пространство

Взрослым вообще обычно позволено больше, чем детям, и следят за ними меньше. Если в детском доме пространство, доступное детям, строго ограничивается, в том числе из соображений их безопасности, то взрослые в ПНИ чувствуют себя более свободно. Большинство подопечных, если их телесные особенности им позволяют и если они не находятся под воздействием седативных средств, предпочитают не проводить весь день в своей комнате, а передвигаться по отделению. При этом на отделении есть умственно сохранные подопечные с тяжелой формой ДЦП, которые не могут пользоваться стандартной инвалидной коляской, управляемой механически при помощи рычагов или вращением колес руками: они пользуются колясками, которыми могут управлять при помощи джойстика — одним пальцем. Таким образом, на отделении нормализации практически все подопечные, которые в иных условиях были бы «лежачими», обеспечены подходящими для их тела колясками (если они не могут ими управлять или перебираться в них самостоятельно, им помогают в этом товарищи). Соответственно, здесь редко можно услышать словосочетание «лежачий подопечный»<sup>1</sup>. Его употребляют лишь в отношении нескольких человек, которые не могут в силу физических особенностей сидеть в коляске<sup>2</sup>. Вместо этого подопечные делятся на «ходячих» и «колясочников», и этими определениями пользуются и персонал, и волонтеры, и сами подопечные. Получается, что коляска здесь как бы слита воедино с телом бывшего «лежака» и является неотъемлемой частью представлений о его личности, что отражается на классификационных категориях и наполнении этих категорий. Подопечный, получивший возможность ездить на коляске наравне с другими, — это уже не «лежак».

---

<sup>1</sup> Отметим, что словом «лежак», распространенным в ДДИ, персонал отделения нормализации не пользуется вовсе — по всей видимости, это связано с тем, что волонтерской организации удалось провести специальное обучение и отбор персонала для работы на данном отделении и это слово, как уничижительное, было рекомендовано не использовать.

<sup>2</sup> Чаще слово «лежачий» в ПНИ можно слышать по отношению к престарелым подопечным других отделений: «лежачая бабушка».

На других отделениях, разумеется, тоже есть коляски, но тем подопечным, которые не могут, с точки зрения персонала, сидеть в коляске достаточно «красиво», пользоваться ими не разрешают: если подопечный не умеет в должной мере владеть своим телом и контролировать свое состояние, он должен оставаться в кровати. Так, одной подопечной, умеющей ходить, запрещают это делать, объясняя запрет заботой о ее благополучии: у нее эпилепсия, и если приступ застанет ее в тот момент, когда она будет на ногах, она может упасть и получить травмы. Девушка-подопечная и сама говорит о том, что ходить ей нельзя.

Некоторые имеют право покидать пределы отделения без сопровождающих. Это большинство «дееспособных» подопечных, которые физически достаточно активны и могут ходить или уверенно передвигаться на колясках. Кроме того, это подопечные, признанные «недееспособными», которые физически полноценны и о которых известно, что они не совершат попытки побега и через некоторое время самостоятельно вернутся на отделение.

Свобода передвижения для дееспособных подопечных на колясках ограничена инфраструктурой интерната. Здание оборудовано для нужд людей с отклонениями физического развития: на первом этаже ПНИ есть пандусы, благодаря которым подопечные на колясках могут попасть на улицу. В интернате есть и лифты. «Зато в отличие от детского дома здесь есть лифт, и он всегда работает. Так что ты всегда сможешь спуститься погулять», — такими словами утешала волонтер свою подопечную, только переехавшую в ПНИ и скучавшую по детскому дому. Однако пассажирские лифты подходят далеко не всем подопечным-колясочникам: зачастую их коляски не пролезают в двери лифта. В ПНИ есть грузовые лифты, на которых работают лифтеры, однако лифтера может не быть на месте, да и приоритет при эксплуатации лифта обычно отдается именно грузовым перевозкам, поэтому подопечные порой по часу ждут возможности спуститься этажом ниже.

Видео 5. Площадка перед лифтом и входом на отделение — важное публичное пространство. Подопечные могут проводить здесь много времени, приветствуя всех, кто проходит мимо, наблюдая, как в лифт загружают тележки, слушая разговоры персонала.

Заметим, что панель управления лифта, которым пользуются в том числе и подопечные, выглядит таким образом, что пользование ею весьма затруднено даже для обычного человека, не страдающего когнитивными расстройствами. Только «свои» знают, на какую кнопку следует нажимать (ил. 1).



Ил. 1. Панель управления пассажирским лифтом.  
Фото А. Клепиковой, 2010 г.

Свободно перемещаться даже в пределах отделения позволено не всем подопечным. Персонал и волонтеры выделяют в особую группу «сложных» подопечных — склонных к аутоагрессии, обладающих в дополнение к умственным также сенсорными нарушениями, аутичных, трудно поддающихся воспитанию и контролю, т.е. всех тех, к кому необходимы особые коммуникативные и педагогические подходы. Несколько таких «сложных» подопечных проживают в «закрытой» палате: они заперты из соображений их собственной безопасности и безопасности окружающих; другие «сложные» могут ходить по коридору.

Чаще всего подопечные свободно заходят в чужие палаты, но «сложных» подопечных персонал нередко из них выгоняет, т.к. они своим поведением и присутствием могут нарушить

порядок. Волонтеры также нередко выставляют подопечных за дверь, особенно если подопечный вторгается без разрешения в волонтерскую комнату, прерывает групповое занятие или его присутствие негативно влияет на психологическое состояние других подопечных. Предполагается, что подопечные должны уважать частную жизнь других людей. Слова вроде «так, Юра, выйди», иногда с добавлением «пожалуйста», и одновременное захлопывание двери перед лицом заглянувшего подопечного — обычные меры, принимаемые волонтерами в этом случае. В отличие от ребенка в детском доме, заглянувшего в чужую группу, взрослый подопечный часто представляет собой реальную помеху и угрозу, которую необходимо устранить, он далеко не объект для умиления. К такому подопечному волонтеры обращаются в форме просьбы или приказа или выводят подопечного из палаты за руку, в том числе с применением физической силы, если подопечный сопротивляется. По отношению ко взрослому подопечному возможны такие методы контроля, которые с точки зрения волонтерской этики в случае с детьми были бы сочтены грубыми и неприемлемыми и отчасти напоминают способы управления животными. По мнению сотрудника волонтерской организации, в воспитании детей в ДДИ и взрослых в ПНИ нет больших отличий:

*На самом деле в детском доме такое тоже есть. Когда ребенок часами плачет и требует внимания, мы специально к нему ни разу не подходим. Иначе, если подойти, ребенок начнет этим манипулировать. Так нужно, хотя это тоже очень жесткий метод воспитания. Это то же самое, что выставлять за дверь [взрослых подопечных в ПНИ], только, может быть, со стороны это не выглядит так грубо.*

И в ДДИ, и в ПНИ персоналу и волонтерам приходится брать под свой контроль импульсы подопечных, которые те не могут контролировать самостоятельно.

Подопечные, в чью палату зашел незванный гость, нередко сами настаивают на том, чтобы он покинул их комнату: в условиях проницаемости границ проживающие при помощи крика или физической силы стараются охранять свое пространство<sup>1</sup>. Поскольку большинство комнат невозможно запереть, это единственный способ защиты от посторонних. Однако помимо палат, запираемых исключительно по инициативе персонала (вроде описанной выше палаты для «слабых», а также изоляторов и палат «психиатрического» отделения), существуют и такие, в которых это оставляют на усмотрение подопечных. Так,

<sup>1</sup> Выставленный за дверь оказывается в публичном пространстве коридора и рекреации, где позволительно находиться «без дела»: см. видео 1, где действие происходит в коридоре отделения.

на отделении реабилитации, где живут наиболее активные дееспособные подопечные, двери всех палат запираются на замок. На других отделениях запирающиеся палаты встречаются, но редко: обычно это комнаты «помощников» или проживающих, которые одновременно являются сотрудниками интерната (работают на ставке санитарки). У них есть возможность, запирая дверь, не только четко очерчивать границы своего личного пространства, но и охранять свое имущество от посягательств. Они также могут жить в палатах со слабыми и лежачими подопечными, одновременно ухаживая и присматривая за ними; покидая палату, они запирают своих соседей ради их безопасности.

Впрочем, безопасность личного пространства здесь относительна. В основном (за исключением отделения реабилитации) эти двери запираются не на индивидуальный замок, а на «психиатрический ключ» (или «квадратный ключ», как его называют в ПНИ). Четырехгранный «психиатрический ключ» — это рукоятка дверной ручки, она есть у всех сотрудников ПНИ и волонтерской организации и у некоторых проживающих, которые, с точки зрения персонала, заслуживают наибольшего доверия. Этот предмет позволяет открывать многие двери в интернате: заперты палаты, входные двери отделений, служебные помещения — и наделяется в ПНИ особым высоким символическим статусом. Подопечные, у которых есть «психиатрический ключ», обладают наибольшей свободой в перемещении в пределах интерната. Это помощники (им в силу работы, которую они выполняют, необходимо проникать в хозяйственные помещения), дежурные, которые стоят в дверях отделений<sup>1</sup>, проживающие-сотрудники, некоторые другие дееспособные. В психиатрических стационарах такой ключ — достояние персонала и символ его власти над пациентом. Однако подопечные психоневрологического интерната — это не только «пациенты», но и «проживающие», и то, что некоторые из них обладают «психиатрическим ключом», в этом отношении показательно (ил. 2).

### **Личное пространство и личные вещи**

При переезде из детского интерната во взрослый новоиспеченный подопечный ПНИ помещается в специальное отделение на двухнедельный «карантин», на время которого у него отбирают все личные вещи и одежду. С одной стороны, это является санитарно-гигиеническим требованием, с другой — маркирует переход подопечного к новой жизни по новым правилам,

---

<sup>1</sup> Двери некоторых отделений закрываются на ключ.



Ил. 2. «Активные» подопечные в своей палате: у подопечного справа на шее на шнурке висит «психиатрический ключ»; на заднем плане — личные шкафы с замками. Фото В. Седышевой, 2010 г.

несет функцию ритуального унижения новичка. Личные принадлежности являются неотъемлемой частью человеческой личности. Их отсутствие означает невозможность представлять себя другим желаемым образом, поддерживать собственное лицо и идентичность, быть личностью — однако чем меньше у подопечного будет вещей, тем учреждению удобнее. Так, после карантина вещи далеко не всегда возвращаются владельцу. Следы предыдущей жизни утрачены, связи с ней потеряны и отсечены, подопечный оказывается лишен памяти, личной истории, средств конструирования идентичности. Но даже если так случилось, то подопечный вскоре обзаводится тем или иным количеством личных вещей. В зависимости от той категории, в которую он будет включен, число его личных принадлежностей варьирует от шнурка, который он стремится никогда не выпускать из рук, до множества современных технических устройств, занимающих немало места в палате.

В повседневной жизни взрослые люди проводят на виду у посторонних лишь часть времени, а некоторые жизненные процессы понимаются культурой как исключительно интимные. Поскольку дети могут нуждаться в помощи взрослых, их пользование горшком и мытье в ванной часто происходят на виду

и при участии тех взрослых, которые о них заботятся. Однако по мере взросления ребенка в нем воспитываются стеснение и стыд наготы и, соответственно, представление о том, что пользование туалетом и гигиенические процедуры предполагают отсутствие посторонних взглядов.

Распорядок дня и пространство в интернате устроены таким образом, что проживающие едят, спят, переодеваются, посещают туалет друг у друга на глазах. Представление об интимном пространстве у большинства подопечных не сформировано. Персонал детского дома не находит нужным заниматься этим, причем в отношении не только маленьких детей, но и подростков. Подростки в ДДИ сидят на горшках, моются в ванной, переодеваются на виду друг у друга, причем по полу разделяют только более активных. В ПНИ на отделении обычно располагается один или два общих туалета (на отделении нормализации, где проживают и мужчины, и женщины, один мужской, другой женский), внутри которых нет кабинок или перегородок. Впрочем, туалеты в школах и в некоторых случаях общественные туалеты в нашей культуре до недавнего времени было не принято оборудовать отдельными запирающимися кабинками.

В ПНИ часто можно наблюдать такую сцену: в туалете на мужской половине отделения на унитазах сидят подопечные, а напротив них на скамейке — санитарки, которые пришли сюда покурить и поболтать, причем подопечные и санитарки обычно в этой ситуации шутят и общаются друг с другом. С одной стороны, гендерная принадлежность подопечных тут оказывается неважна. С другой — персонал и без того постоянно в своей работе взаимодействует с телом человека другого пола, и его нагота и физиологические процессы видятся чем-то само собой разумеющимся. Однако даже в случаях, когда технической необходимости сталкиваться с интимными процессами нет, персонал не считает нужным вести себя в отношении подопечных «этично», как если бы это были обычные люди вне институционального контекста, и дать им возможность уединиться. Соответственно, подопечный специального интерната на протяжении своей жизни оказывается практически лишен возможности сформировать представления об интимном пространстве и реализовывать их в повседневности<sup>1</sup>.

Формировать у подопечного представления о личном и интимном в условиях ПНИ и персоналу, и (в некоторых контекстах) волонтерам, и педагогам видится нецелесообразным и нерациональным: наличие у подопечных представлений о своем

---

<sup>1</sup> См. также ниже о наготе и стеснении в разговоре о гендерной идентичности.

интимном пространстве осложнило бы их существование в интернате. Условия и организация быта в ПНИ не способствуют реализации потребности в уединении или личном полотенце, а потому наличие такой потребности будет только создавать для подопечного технические и психологические трудности<sup>1</sup>. Кроме того, возможность уединения означала бы усложнение контроля за поведением. В ходе недавнего ремонта (в 2012 г.) в нескольких палатах были установлены новые двери, которые, в отличие от старых, позволяют из коридора просматривать большую часть пространства палаты через прозрачное стекло.

Некоторые вещи в нашей культуре обычно имеют строго индивидуальную принадлежность: полотенца, зубные щетки, бритвенные станки, одежда, обувь и т.п. В интернате это не всегда так. Некоторые подопечные в состоянии следить за тем, чтобы их мыли собственной губкой и гелем для душа, запах которого им нравится, но остальным приходится довольствоваться хозяйственным мылом и общими мочалками, которые предоставлены интернатом. После использования мочалки дезинфицируются. Судна и утки также являются общими, они регулярно проходят санитарную обработку, однако в течение дня одним и тем же судном могут пользоваться несколько подопечных (за исключением нескольких горшков, которые подобраны волонтерами с учетом особенностей подопечного; персонал не всегда следует этому принципу персонализации).

Ответственность за сохранность своего имущества и соблюдение личной гигиены частично перекладывается на подопечного, даже если он не вполне способен ее нести. Однако если на отделении нормализации, где работают волонтеры, может использоваться один бритвенный станок на пятерых подопечных, а зубные щетки в принципе могут перепутаться, то на других отделениях станок может быть один на несколько палат, а щетки полагаются лишь некоторым самым самостоятельным проживающим.

На примере зубных щеток хорошо видно, как личные вещи подопечных создают персоналу дополнительные проблемы. Ведь это и возможность распространения инфекций, и лишние вещи в шкафу, мешающие при уборке, создающие «беспорядок» и угрозу замечаний в ходе санитарно-эпидемиологической проверки. Кроме того, зубная щетка — это предмет, из-за пропажи которого может возникнуть конфликт (особенно если это электрическая зубная щетка, а такие есть у некоторых

<sup>1</sup> С такими трудностями адаптации к публичности и прозрачности границ сталкиваются, например, те подопечные, которых переводят с отделения реабилитации, где санитарные условия и ситуация с личным пространством более благоприятные, на другие отделения.

подопечных). То обстоятельство, что чистка зубов может помочь сохранению способности самостоятельно жевать пищу, а это потенциально облегчает работу персонала, в расчет не принимается.

В ПНИ мало одежды, на которой подписаны фамилия и имя того, кому она принадлежит<sup>1</sup>; обычно это касается одежды, принесенной родителями подопечных. Тем не менее у некоторых активных подопечных «личная» одежда есть, и это связано не с дееспособностью, а с потребностью в «своих» вещах и способностью самостоятельно контролировать сохранность имущества. Такая одежда не подписана, но после стирки в небольшой прачечной на отделении<sup>2</sup> возвращается владельцам. Сортируют одежду после стирки сами подопечные, а они помнят, что кому принадлежит, и могут позаботиться о том, чтобы не только их личная, но и одежда соседей вернулась к владельцам. У некоторых подопечных есть личное постельное белье.

В целом же желание подопечного иметь личные вещи нередко наталкивается на стремление персонала и других проживающих их обобществить, тем более что в условиях ПНИ личное пространство часто оказывается проницаемым. Вещи могут быть унесены другими подопечными или украдены, перед приходом санитарной комиссии их могут выкинуть, не известив владельцев.

В детском доме личное пространство ребенка зачастую ограничено кроватью, то же самое справедливо в отношении слабых подопечных ПНИ. Не у всех из них есть стремление расширять число личных принадлежностей, и даже если рядом с их кроватью стоит тумбочка, они могут никак ее не использовать, не осознавая это пространство как свое. Их личные вещи порой насчитывают один-два предмета — игрушка, веревочка, ходунки, тапочки. Это особый тип личных вещей: не просто формально «личная» зубная щетка или стаканчик для чистки зубов, которые подопечный может не осознавать как свои, или вещи, присвоенные ему волонтером, но предметы, которые подопечный наделяет субъективным содержанием, к которым привязан и с которыми ему трудно расстаться<sup>3</sup>.

Персонал ПНИ, вторгаясь в личное пространство подопечного, чаще всего не пытается лишить его объекта привязанности,

---

<sup>1</sup> В детском доме обычно на одежде пишут номер группы и изредка имя ребенка, если это его личная одежда, что также встречается нечасто.

<sup>2</sup> Прачечная создана волонтерской организацией в рамках проектов по трудовой терапии.

<sup>3</sup> См. видео 13 в нашей статье [Клепикова, Утехин 2010]: <[http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova\\_utehin/?cut=5#10](http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova_utehin/?cut=5#10)>.

тогда как в детском доме персонал менее терпим в этом отношении. Это связано, по всей видимости, с тем, что взрослый подопечный воспринимается как сформировавшаяся личность с устоявшимися предпочтениями и выработавшимися стереотипными действиями, с которыми проще мириться, чем бороться.

У более активных и самостоятельных взрослых подопечных для хранения личных вещей есть свои тумбочки, шкафы, полки и холодильники. Шкафы и холодильники отчасти являются общим пространством: так, подопечные разрешают пользоваться своим запирающимся шкафом или холодильником соседям, друзьям из других палат и волонтерам, которые хранят в них вещи и продукты менее самостоятельных проживающих. Но к собственной тумбочке и пространству на кровати подопечные обычно относятся ревностно. Вообще распределение пространства внутри палаты — нередкий предмет обсуждения и споров между подопечными. Чаще подопечные договариваются сами, но иногда в их споры вмешиваются сотрудники интерната или волонтеры. Необходимость заново договариваться и перераспределять пространство возникает в случае перестановок в связи с ремонтом, появления крупных предметов (например, мебели или техники) или же помещения в палату нового проживающего.

Личные вещи приходят к подопечным разными путями. У некоторых есть вещи, которые остались со времен проживания в детском доме или семье. У подопечных, которых навещают родители и родственники, личных вещей, как правило, больше — в частности потому, что за сохранностью вещей «родительских» подопечным персонал и другие проживающие следят лучше. Иногда вещи подопечным приносят волонтеры и персонал — это касается, например, одежды и обуви, музыкальных дисков, книг, мягких игрушек для тех подопечных, кто увлекается их коллекционированием. Однако дееспособные проживающие чаще всего покупают нужные вещи на свои деньги. Более слабые подопечные стремятся перенести в разряд личных какую-то из общественных или чужих вещей — обшье игрушки, шнурок из ботинка соседа, ложку из столовой.

Наиболее ценные вещи хранят под замком в шкафу. Это могут быть не только вещи, наделяемые субъективной ценностью, вроде фотоальбомов, но и бытовая техника: магнитофон, электрический чайник, плеер, фотоаппарат. Нередко сам подопечный предпочитает держать вещь в недоступном для посторонних месте, даже если это ему самому затрудняет доступ к ней (ключи от шкафа могут храниться у волонтера, да и в случае особой телесности подопечному не так просто открыть

замок; см. выше на ил. 2 шкафы на заднем плане и замки на шкафах).

Многие подопечные из числа тех, кто пользуется колясками, предпочитают постоянно возить свои вещи — все или наиболее ценные — с собой в мешках и сумках, привязанных к коляске; другие носят в карманах. Перемещение вместе со своим имуществом — «домом» — дает подопечному большую уверенность и ощущение защищенности<sup>1</sup>. На ночь наиболее ценные вещи (телефон, плеер) кладут под подушку. Некоторые создают «тайники»: прячут в тумбочках мелкие, попавшиеся под руку и понравившиеся вещи, пуговицы, сломанные часы, винтики от колясок.

В ситуации, когда личное пространство проницаемо, а набор тех вещей, которые имеют шанс стать личной вещью, относительно невелик (по крайней мере это касается более слабых и недееспособных подопечных, которые не могут сами распоряжаться своими деньгами), проживающие не только стремятся присвоить себе какой-либо общий или «ничей» предмет, но и просто накапливают вещи и продукты питания.

Для персонала и волонтеров такое «собирачество» может представлять проблему. Так, пищевые продукты портятся, а место для хранения вещей в интернате весьма ограничено. Иногда волонтеры по согласованию с подопечным проводят ревизию его вещей и выбрасывают максимальное количество — столько, сколько позволит подопечный. Эту операцию иногда проводят и родители с детьми, но тут предполагается, что раз проживающие в ПНИ — взрослые, они могут осознанно избавляться от лишних неиспользуемых вещей. «Бессмысленное» накопление вещей и стремление присвоить себе общие вещи нередко расцениваются волонтерами как эгоистичное животноподобное проявление и не приветствуются.

Чаще всего такие ревизии проводятся по требованию персонала, который озабочен соблюдением чистоты и порядка на случай санитарно-эпидемиологических проверок. Так, в холле отделения время от времени проходят так называемые «собрания проживающих», которые проводит заведующий отделением и старшая медсестра. Темой одного из них стал как раз вопрос о личных вещах: было объявлено о необходимости очистить свои шкафы от лишних предметов и навести там порядок перед приходом санитарной комиссии, иначе персонал оставляет за

---

<sup>1</sup> Подобное мы наблюдали и в случае с детьми в ДДИ [Клепикова, Утехин 2010]: дети, лишённые стабильного личного пространства, стараются хранить немногие личные вещи в мешках и рюкзаках, таская их за собой по группе. Об аналогичных стратегиях пациентов психиатрических клиник писал И. Гоффман [Goffman 1961: 221–225].

собой право выкинуть принадлежности подопечных. Затем подопечным было предложено высказаться, а завершилось собрание вопросом: «Ребята, всем ли вы довольны?»

Заметим, что на собрании присутствовали в основном те, кто в тот момент сидел в холле на диванах или слонялся неподалеку, а самых активных, дееспособных и умственно сохранных подопечных на собрании не было. Из присутствовавших лишь двое обладали более или менее связной речью и сумели бы задать вопросы; немногие в силу физических особенностей смогли бы после этого пойти и убрать в шкаф; а значительная часть едва ли поняла, о чем идет речь. Тем не менее то, что было сказано на собрании, формально снимает с персонала ответственность за выкинутые вещи: всех предупредили. Косвенными адресатами этих высказываний оказываются волонтеры, которые могли бы взять на себя уборку в шкафах подопечных. В то же время за сохранностью дорогостоящего имущества некоторых дееспособных подопечных работники ПНИ следят, т.к. в случае пропажи подопечный может обвинить в воровстве персонал.

В волонтерских правилах строго запрещается трогать, перебирать и выбрасывать личные вещи подопечного без его разрешения. На практике, однако, волонтеру не всегда удается предварительно убедить подопечного в том, что из соображений санитарии следует чем-то пожертвовать.

Подопечные, вторгшиеся в чужую палату, порой роются в личных вещах других или забирают их себе. В обычной повседневности воровство расценивается как сознательное действие, которое влечет за собой наказание или моральное осуждение. В ПНИ ситуация несколько иная. Иногда подопечные берут чужие вещи или присваивают себе общие, имея целью использовать их и осознавая, что совершают противоправное действие. Однако во многих случаях такие действия подопечных не являются «воровством» в обычном смысле. Подопечный может не осознавать того, что вещи или продукты питания принадлежат кому-то конкретно. Такие подопечные могут взять предмет из чужого шкафа, например зубную щетку, и бросить ее в какой-нибудь другой палате или разбросать чужие вещи в качестве развлечения, но без цели что-либо забрать и не осознавая того, что вторгаются в чужое личное пространство. Волонтеры обычно стремятся препятствовать этому, отнять схваченные вещи, не возлагая на таких подопечных ответственности, — т.е. обращаются с ними как с несознательными младенцами в песочнице, утащившими чужую лопатку. Но в глазах подопечных, лишившихся имущества, подобные действия их соседей являются сознательным воровством.

Помимо вещей, подопечные могут воровать друг у друга деньги, и в таком случае кража совершается вполне осознанно. Чтобы обезопасить себя от краж, подопечный может хранить деньги у своего товарища, если по какой-то причине это представляется более безопасным. Это, впрочем, не гарантирует, что деньги вернутся к владельцу, — «хранитель» может их присвоить. Во избежание конфликтных ситуаций в интернате действует система хранения денег у персонала (социального работника или сестры-хозяйки), а не у проживающих. Это исключает возможность воровства денег подопечными друг у друга, однако несколько ограничивает их возможности распоряжаться своими деньгами. Так, подопечный должен сообщить сотруднику, на что он собирается потратить запрашиваемую сумму и получить на это разрешение. Обычно персонал таким образом заведует пенсионными средствами (это причитающиеся всем «государственные» деньги). Деньги «личные», которые подопечные заработали сами в рамках проектов благотворительной организации или других социальных мероприятий, о которых персоналу может и не быть доподлинно известно, они предпочитают хранить у себя, несмотря на риск быть обворованными. Такие деньги имеют более высокую символическую ценность.

Обычно к восемнадцатилетию, когда подопечный ДДИ получает право распорядиться имеющимися на его счету пенсионными средствами, накапливается довольно большая сумма, на которую можно совершить крупные покупки. Чаще всего эти деньги вкладываются в различную бытовую технику (телевизор, музыкальный центр, компьютер). Любая подобная покупка должна быть согласована с персоналом, ведь подопечный, который будет владельцем таких дорогих и соблазнительных вещей, должен, во-первых, быть в состоянии нести за них ответственность, эксплуатировать их и охранять от посягательств других, а во-вторых, в его палате должно быть достаточно места, чтобы разместить их.

Наличие дорогих личных вещей вроде телевизора, магнитофона, радиоприемника, а иногда даже просто личной большой красивой кружки, столь отличающейся от жестяных интерна-товских, ведет к тому, что их обладатель начинает занимать более высокий статус в сообществе проживающих. Многие стремятся приобрести ровно такую же вещь, как у их соседа, — плер той же модели, кружку такую же или большего размера. Они вступают друг с другом в отношения торговли и обмена, заключают сделки, не вполне осознавая цену обмениваемых вещей. Например, однажды один проживающий в ПНИ продал товарищу свой исправно работающий ноутбук за 2000 рублей. А подопечная, давно мечтавшая об электронной книге, на которую

ей не хватало денег, получила ее у другого проживающего в обмен на шкаф.

Технические приспособления вроде фотоаппарата, радиоприемника, плеера, телевизора, телефона, ноутбука с доступом в Интернет значительно расширяют возможности проживающего в ПНИ познавать мир и конструировать собственное социальное пространство. У многих проживающих есть фотокамеры-мыльницы — это позволяет им самостоятельно выбирать моменты своей жизни, которые они хотели бы запечатлеть, а затем и фотографии, чтобы поместить их в фотоальбом (обычный или виртуальный) или приклеить на стену. Для самих подопечных — и это нередко всплывает в их рассказах — важно и ценно, что тот или иной человек (волонтер, который уехал в свою страну, умерший друг из числа проживающих) остается с ними на фотографии. У подопечных есть возможность самостоятельно конструировать историю своей жизни и поддерживать память о важных для них событиях и людях. Для более слабых это пытаются делать волонтеры: это они выбирают и приклеивают фотографии на их шкафы; во многом это имеет целью продемонстрировать, кому этот шкаф принадлежит, чье это личное пространство.

В пространстве ПНИ, где почти невозможно скрыться от посторонних и уединиться, наушники и даже просто радио становятся способом отгородиться от окружающего мира, повседневных звуков в своем личном коконе. Использование других технических средств помогает общаться с внешним миром. Телефон увеличивает мобильность подопечного, делает его более защищенным: так, он может в любой момент пожаловаться (если есть кому пожаловаться) на плохое обращение или, например, сам вызвать такси. Телефон и Интернет являются орудиями для поддержания социальных связей — прежде всего с работающими и бывшими волонтерами и сотрудниками благотворительной организации. Чаще всего подопечный выходит в Интернет через модем мобильного оператора, это оплачивается из его собственных средств, а деньги на счет кладет волонтер. Обычно именно волонтеры обучают подопечных пользоваться электронной почтой и помогают зарегистрироваться в социальной сети — в основном «В контакте» как системе с наиболее простым интерфейсом и широкой функциональностью. Так подопечный получает возможность создавать собственную социальную сеть, отбирая тех, кого он включает в число «друзей». В то же время волонтеры и педагоги стремятся избежать манипулирования ими со стороны подопечного и не поощряют его частые звонки или интернет-сообщения<sup>1</sup>,

<sup>1</sup> СМС-сообщениями подопечные практически не пользуются, т.к. обычно в силу физических ограничений им трудно нажимать на кнопки мобильного телефона.

ограничивая общение преимущественно рабочими контекстами. В Интернете и по телефону проживающие чаще общаются с бывшими волонтерами, с которыми нет возможности видеться лично. Кроме того, для многих Интернет становится средством найти новых друзей не из числа проживающих или работающих в интернате и позже, возможно, встретиться с ними в неvirtуальном пространстве. При этом подопечный может скрывать свое место жительства, не желая отпугивать партнеров по общению тем, что он из «дурдома», и конструирует свою виртуальную идентичность соответствующим образом при заполнении профиля и отборе собственных фотографий.

Некоторые подопечные также ищут в Интернете эротические онлайн-знакомства и просматривают эротический контент. Однако в основном, помимо общения «В контакте», Интернет используется для скачивания фильмов и музыки, поиска информации о любимом исполнителе, написания писем кумирам и подготовки школьных заданий. Кроме того, значительную часть времени такие подопечные проводят, играя в компьютерные игры.

Выход в Интернет дает возможность доступа к различным источникам информации и потенциально может использоваться для поиска правовой поддержки: чтения законов, юридической консультации, обращений в вышестоящие инстанции в целях защиты своих прав. То, что подопечный ищет и скачивает в Интернете, с кем и о чем он общается, — сфера, которая в значительной степени остается тайной для персонала и в которую персонал не вмешивается. Интернет-пространство и интернет-общение остаются зоной личной свободы подопечного, и эта свобода ограничена только скоростью, предоставляемой модемом мобильного оператора, и уровнем сигнала сети.

Видео 6. Подопечный, который проводит много времени в Интернете, при помощи волонтера учится писать более грамотно, чтобы ему было проще общаться онлайн. Поставить компьютер на столик коляски или зарядить аккумулятор ему помогают другие подопечные или волонтеры.

### **Грязь и контакт**

Взрослый человек с отклонениями развития в представлении окружающих может обладать интеллектом ребенка или напоминать ребенка внешним видом, способностями и поведением: подопечный восемнадцати лет может быть ростом с пятилетнего ребенка, и поэтому его могут поместить в детскую кровать, развесив на ней погремушки. При этом тело подопечного — взрослое и половозрелое со всеми соответствующими физиологическими проявлениями. Кроме того, формально это

взрослый человек, и люди, взаимодействующие с ним, могут считать необходимым социализировать его сообразно такому статусу. Общение с партнером с такой конфигурацией свойств в повседневности ПНИ осложняется тем, что персонал и волонтеры систематически взаимодействуют с ним в рамках гигиенических практик и, соответственно, вступают в тесный контакт с его телом. Взаимодействие же со взрослым человеком подразумевает поддержание определенных границ и соблюдение дистанции.

«Вот перчатки, возьми с собой несколько пар», — говорит новичку-волонтеру координатор перед тем, как тот должен подняться на отделение и впервые приступить к работе. Среди волонтеров детского дома поощряется максимально тесный телесный контакт с ребенком и отказ от использования опосредующих контакт средств вроде медицинских перчаток при осуществлении ухода. В ПНИ ситуация полностью противоположная<sup>1</sup>. При любом виде ухода — чистке зубов, мытье, осуществлении интимной гигиены, смене нижнего белья и носков, выносе судна и тому подобных процедурах, связанных с тесным контактом с телом и его выделениями, а также с зонами, представляющимися наиболее «грязными», — волонтеры в большинстве случаев используют перчатки, и это не осуждается окружающими: взрослая и детская телесность — разные вещи, и взаимодействуют с ними по-разному. Некоторые волонтеры используют перчатки и вне гигиенических процедур: во время обеда и даже во время занятий и прогулок с подопечными (ил. 3).

Это связано в том числе с опасениями заразиться через контакт с подопечными вирусными заболеваниями и с желанием оградить себя от «болезни». В отличие от детского дома, персонал ПНИ предоставляет сотрудникам благотворительной организации информацию о наличии у подопечных вирусов вроде гепатита В и С, и координаторы предупреждают волонтеров о необходимости соблюдать меры предосторожности. Эти меры, как в случае с перчатками на прогулке, могут быть скорее символическими, чем обусловленными медицинским знанием о передаче болезней.

Восприятие отклоняющегося тела как априори грязного и больного, а также недостаточно тщательная гигиена, которая обеспечивается в ПНИ подопечным, наличие у них заразных заболеваний, их неумение контролировать свое тело согласно

<sup>1</sup> На одном из совместных мероприятий между волонтерами ПНИ и ДДИ разгорелся небольшой спор по этому поводу: «Я не понимаю, как можно менять памперс без перчаток!» — «А как можно менять его в перчатках?!»



Ил. 3. Во время прогулки во дворе ПНИ: на волонтере медицинские перчатки. Фото В. Седышевой, 2010 г.

культурным нормам и поддерживать его в чистоте — вот те соображения, которые заставляют волонтера избегать прямого контакта с телом подопечного<sup>1</sup>. Постоянное использование дополнительных опосредующих контакт средств также отличает взаимодействие в ПНИ от повседневного человеческого общения. Тем самым подопечным приписывается иной по сравнению с нормальным человеческим статус — статус существа грязного и потому потенциально опасного.

<sup>1</sup> Волонтеры, пришедшие в ПНИ из ДДИ и придерживающиеся в этом отношении несколько иных этических норм, поначалу считают невозможным для себя использовать перчатки в работе с подопечными, т.к. это, по их мнению, оскорбительно по отношению к подопечному как к человеку. Однако вскоре, ориентируясь на практику окружающих волонтеров и копируя их, они также начинают прибегать к перчаткам наравне со всеми.

Сами подопечные, если отдают себе отчет в том, что волонтеры или персонал надевают перчатки, обычно оценивают это нейтрально и не видят в этом ничего оскорбительного. Чаще всего они рассматривают перчатки в бытовом ключе — как хозяйственную вещь, предохраняющую руки. Подопечные иногда просят у волонтеров медицинские перчатки или обзаводятся хозяйственными и надевают их при уборке помещений и выполнении других грязных работ, таким образом включаясь в современные гигиенические практики.

Если партнер расценивает контакт с подопечным и его телесными проявлениями как нежелательный и неприятный, то он может попытаться приучить подопечного обращаться с этими проявлениями так, как это принято в культуре: скрывать, избавляться от нечистот так, чтобы это минимально затрагивало других, приводить свой вид в соответствие с культурными и гигиеническими стандартами. При этом подопечный может быть способен понять, что от него требуют, например, когда просят переодеться. Однако его может вполне устраивать его внешний вид и состояние его тела, он не ощущает нужды и потребности менять одежду. Это партнер испытывает неловкость, взаимодействуя с подопечным, чья кофта облита супом, а подопечному может быть вполне комфортно. «Это нужно не ему, а мне», — частый аргумент, к которому прибегают волонтеры при решении вопроса о том, насколько нужно прививать подопечному культурные стандарты внешнего вида и гигиены, включать его в ту или иную деятельность.

Важным элементом практик взаимодействия является поддержание социальной дистанции. В повседневной жизни в нашей культуре не принято обнимать и целовать малознакомого человека. Подопечные ПНИ зачастую не владеют культурными нормами в этом отношении и нередко ведут себя так, что партнеру сложно удержаться, например, от ответных объятий. От партнера потребуется специальное усилие, чтобы избежать спонтанной ответной реакции и выбрать этически и культурно более приемлемое по отношению ко взрослому неблизкому человеку поведение. Для персонала ПНИ потрепать подопечного по щеке как ребенка — обычное дело, волонтеры же нацелены скорее на создание у взрослых подопечных представлений о социальной дистанции и стремятся не допускать такого «панибратства». В то же время волонтеры работают в интернате один год, а персонал — обычно годами. Именно представители персонала — те люди, у которых с подопечными могут возникать взаимные длительные привязанности, и в этом случае сокращение дистанции с общекультурной точки зрения допустимо.

В детском доме волонтеры считают необходимым компенсировать ребенку нехватку телесного контакта, объятия с детьми — распространенная и поощряемая практика. Взрослый, как и ребенок, испытывает психологическую потребность в физическом контакте с другими людьми. Однако в ПНИ это возможно в исключительных случаях — если подопечный, как представляется волонтеру, по своим интересам и сознанию скорее приближен к ребенку, чем ко взрослому.

Видео 7. Позволить себе вторжение в личное пространство подопечного (коснуться лица или любимой игрушки) волонтер может в том случае, если давно работает с подопечным и с ним установились «близкие» отношения.

Проблема соблюдения дистанции имеет особенное значение в тех случаях, когда привязанность подопечного к волонтеру становится эротически окрашенной.

### **Гендерная идентичность**

По сравнению с детским домом гендерная идентичность взрослых подопечных оказывается более существенной для персонала ПНИ, и в этом значительную роль играют предпочтения самих подопечных — во взрослом интернате у подопечных больше возможности влиять на то, как они будут выглядеть. Слабые подопечные представляются «беспольными», не осознающими свою гендерную принадлежность. Если слабого подопечного мужского пола, так же как и в детском доме, персонал может одеть в женскую кофту (иногда по причине того, что мужская одежда, подходящая по размеру и соответствующая сезону, отсутствует), то активные не дадут так с собой поступить.

Во время бритья подопечных-мужчин используется специальная мужская косметика: пена, гели, лосьоны. Подопечные пользуются дезодорантами и туалетной водой, причем эти практики поощряются персоналом ПНИ, т.к., по их мнению, маскируют неприятный запах, исходящий от подопечных, — это видится более простым решением проблемы, чем обеспечение более частых банных процедур. Одна из работниц отделения реабилитации (где проживают самостоятельные подопечные, которым не нужна помощь при мытье и которые, соответственно, могут мыться не в фиксированный банный день, а когда захотят) трактует неприятный запах, исходящий от подопечных отделения, где баня только раз в неделю, не как следствие санитарных условий, но как свойство, присущее непосредственно подопечным отделения нормализации. Тела подопечных реабилитации более «нормальны», а потому такого запаха не источают.

У активных и особенно дееспособных подопечных гораздо больше возможностей подчеркивать свою гендерную идентичность и конструировать свой образ. Некоторые дееспособные подопечные-девушки могут позволить себе носить длинные волосы или подстричься по собственному вкусу в парикмахерской вне интерната; некоторые недееспособные, но «активные» также имеют право на длинные стрижки — поскольку способны этого потребовать. В отношении остальных принята стрижка машинкой, как и в детском доме, но девушек стригут не так коротко, как девочек в ДДИ. Девушки просят волонтеров брить им ноги, красить ногти, делать макияж; они носят украшения и красят волосы. Самостоятельные молодые люди также выбирают прическу и длину волос сами, красят волосы в парикмахерской и делают пирсинг, но физическому ограниченному дееспособному молодому человеку, который желает отрастить длинные волосы, этого не позволяют.

Если в ДДИ для девочек в дни менструаций используется памперс, то в ПНИ памперсы положены более слабым подопечным, для которых гендерная идентичность видится не столь важной, тогда как активные пользуются обычными женскими гигиеническими средствами — прокладками. Месячные с точки зрения культуры — традиционно «опасная» субстанция, столкновения с которой лучше избегать; причем женщине следует заботиться о том, чтобы проявления этого процесса оставались незаметными для окружающих, их следует стесняться. Такое стеснение у девушек-подопечных в ПНИ не возникает само собой, а требует специальных усилий. Вообще формированию чувства «стеснения» и созданию представлений об интимном волонтеры уделяют больше внимания именно у девушек-подопечных. Так, если в палату заходит мужчина-подопечный, а в это время девушку, например, переодевают, то его просят выйти, но если ситуация обратная, то девушку покинуть палату не просят. Обнаженное женское тело воспринимается как объект сексуального влечения, а мужское — скорее нет. Кроме того, согласно гендерному стереотипу (особо актуальному в контексте ПНИ и подобных учреждений), женщина — это потенциальная сиделка, няня, санитарка, т.е. человек, ухаживающий за другим человеком и его телом, и, следовательно, нет ничего страшного в том, что женщина-подопечная увидит голого мужчину: ей все равно приходится с этим сталкиваться в контексте ухода.

Устранение из палаты подопечных-мужчин — не только практическая предосторожность, чтобы у них не возникло возбуждения при виде голы подопечной; она была бы во многом излишней, ведь склонность бродить по коридору, заглядывая во все палаты, имеют обычно интеллектуально более слабые

подопечные, которые не воспринимают женщину как объект эротического влечения и, зайдя в палату, не проявляют к ней ни малейшего интереса. Это скорее средство привития культурных норм самой девушке. В то же время в рамках интерната, где нет мест для уединения и где, например, подопечных-мужчин постоянно просят посадить девушку-колясочницу на горшок или в ванную, подопечные не могут следовать таким представлениям. Согласно своему статусу внутри учреждения, подопечному — «больному», «пациенту» — не пристало стесняться своего тела. Однако в банные дни (вторник — мужской день, среда — женский) подопечным противоположного пола персонал запрещает массово появляться в том крыле отделения, где организована баня. Массовое скопление подопечных, половина из которых в ожидании бани раздета догола, — это уже серьезная угроза социальным нормам и общественному порядку.

Вот другой пример. Во время проведения бани подопечные должны раздеться догола и оставить всю одежду в палатах. Затем они выстраиваются в коридоре в очередь перед ванной. Технически это удобно персоналу учреждения, и вопросы этичного обращения с телом подопечного и сохранения его человеческого статуса в этом квазимедицинском фрейме несущественны. Дело тут не в том, что персонал сознательно старается унижить «человеческое достоинство» подопечного; просто предполагается, что в этом контексте достоинство подопечных не имеет отношения к делу, ведь личность здесь не играет роли, потому что персонал взаимодействует с подопечным прежде всего как с телом. Такой же способ проведения банных процедур характерен и для отделений, где большую часть проживающих составляют престарелые люди. Отметим, что в других контекстах оголение могло бы быть воспринято совсем иначе и ради соблюдения приличий персонал или волонтеры приняли бы меры, чтобы подопечные ходили одетыми.

Телесный контакт со взрослым человеком несет потенцию эротизации и открыт для соответствующей интерпретации подопечным. В сущности, вне контекстов ухода волонтер может позволять себе тесный контакт только с теми подопечными, которых он приравнивает к «детям». Однако нарочитый отказ от тех или иных форм телесного контакта как от способа коммуникации в нашей культуре выглядит неестественным: это делает затруднительным, например, выражение сочувствия или доброго отношения к подопечному, что у нас принято проявлять в том числе и тактильно. Ограничения, которые волонтер здесь сознательно накладывает на взаимодействие, становятся способом обозначить границы между собой и подопечным, сконструировать отношения исключительно как рабочие,

но не как личные. Однако тем самым взаимодействие лишается одной из обыденных составляющих повседневного полноценного общения в нашей культуре.

### Сексуальность

В некоторых контекстах взаимодействия поддержание предполагаемой обычными социальными нормами дистанции между подопечным и его партнером невозможно. Работа с людьми с отклонениями предполагает обращение с человеческим телом и, соответственно, столкновение со всеми телесными проявлениями человека, в том числе сексуальными. Тело подопечного — не обычное тело, а, следуя терминологии разных дискурсов, «особое» или «больное». В ситуации человека с аномальным телом осуществление повседневных процессов, ориентированных на поддержание жизни, здоровья и физического благополучия (прием пищи, дефекация, гигиена), затруднено и составляет систематическую проблему и для него самого, и для тех, кто с ним взаимодействует. В случае взрослого человека к этим базовым потребностям организма прибавляются также сексуальные.

Современная западная идеология отношения к людям с отклонениями стремится преодолеть два стереотипа, существующих относительно сексуальности инвалидов: во-первых, мнение о том, что инвалиды асексуальны, и, во-вторых, противоположное представление об их гиперсексуальности<sup>1</sup>. В нашей культуре неполноценные индивиды могут представляться бесполовыми либо, напротив, «озабоченными». Следуя западной этике и методике работы с инвалидами, педагоги волонтерской организации предлагают считать, что умственно или физически неполноценный подопечный обладает некоей сексуальностью, которую сложно оценить, но с которой нельзя не считаться, и право на сексуальную самореализацию есть у каждого человека с отклонениями в развитии — в той степени, в которой это ему доступно.

Западная практика работы с людьми с отклонениями в развитии в некоторых странах включает, например, оказание им сексуальных услуг проститутками и обучение самодовольствованию более слабых [Бакк, Грюневальд 2001: 255–257; Романов, Ярская-Смирнова 2006: 143–144]. Предполагается, что

<sup>1</sup> Ср. исторические представления об инвалидах как о незрелых и асексуальных, требующих постоянной опеки или же как об особо опасной категории граждан — «морально дефективных», насильниках, способствующих генетической деградации общества, описанные в книге об истории специальных учреждений для умственно отсталых: [Trent 1995: 16–21, 134–144, 160–183]. См. также статью Е.Р. Ярской-Смирновой «О стигме инвалидной сексуальности» в «Словаре гендерных терминов»: [Ярская-Смирнова 2002].

получение сексуального удовольствия — часть нормальной человеческой жизни, и в нем нельзя отказывать даже людям с наиболее тяжелыми отклонениями — для них это видится способом познать собственное тело и разнообразить спектр переживаемых ощущений; это также способствует улучшению общего психологического состояния.

В условиях ПНИ подобное было бы невозможно: в интернате практически отсутствует возможность уединиться, чего требуют нормы приличия для таких занятий, и кроме того, обучение подопечных мастурбации встретило бы непонимание со стороны персонала учреждения. Педагоги и волонтеры отзываются скорее с одобрением о подобных практиках сексуального воспитания, но скептически относятся к возможности перенести их на местную почву, даже если бы в ПНИ появились для этого условия: это невозможно в рамках «русской культуры», а педагоги и волонтеры отказались бы следовать западным практикам.

В нашей культуре сексуальная тематика в некоторой степени табуирована, сексуальность сама по себе связана с рядом запретов, и на практике во взаимодействии с подопечным его или ее физиологические сексуальные проявления могут пугать, смущать и отталкивать. По признанию некоторых волонтеров и педагогов, они предпочли бы не сталкиваться с такими ситуациями. В то же время сами молодые подопечные интересуются вопросами сексуальной жизни — например, спрашивают у волонтеров, насколько допустимо с точки зрения морали заниматься сексом, как происходит этот процесс и т.п. Однако если влюбленность представляется волонтерам нормальным проявлением сексуальности человека, обладающего большим телом, то сексуальное желание — не всегда. Как если бы человеку, обладающему нездоровой телесностью, не подобало интересоваться такими вещами, потому что его тело не предполагает того, что он будет вести здоровую сексуальную жизнь.

Нереализуемая сексуальность между тем становится проблемой в жизни подопечных ПНИ. Помощь волонтеров, которую они могут предоставить подопечным, чтобы облегчить их положение, в большей степени имеет целью перенаправить «сексуальную энергию» в иное русло: занять подопечного каким-нибудь делом, предложить ему «духовное» общение взамен телесного контакта. Обсуждая сексуальность подопечных, волонтеры и педагоги говорят скорее не о том, как помочь подопечным реализовать свои сексуальные потребности, но о том, как эти потребности умерить или нивелировать, т.е. как устранить эту проблему из взаимодействия и снизить степень собственной неловкости. Так, одна волонтерка попросила дать

подопечному какой-нибудь препарат, снижающий сексуальное возбуждение. «Против этого мы не даем», — ответила девушке медсестра. Таким образом, один из принципов этичного отношения к инвалидам — «Ты не должен отказывать мне в праве иметь такие же желания, как и ты», — в некоторых случаях приходит в противоречие с чувством приличия и комфортом волонтеров.

При необходимости переодеть подопечного-мужчину или помочь ему с туалетом волонтерки могут попросить сделать это кого-либо из активных подопечных или волонтеров мужского пола, чтобы избежать возникновения сексуального интереса у подопечного вследствие телесного контакта. Однако подопечный, стремясь получить физические ощущения, может настойчиво упрашивать ее, чтобы именно она его переодела. Переодевая подопечного, волонтеры стремятся избегать контакта с его интимной зоной, а если у подопечного возникает возбуждение, иногда выходят из комнаты, чтобы дать ему «успокоиться».

Случаи, когда подопечные влюбляются в своих волонтерок, нередки. Волонтеры-девушки стараются поддерживать особую дистанцию с умственно сохранными подопечными и объясняют подопечным, что они приходят в интернат работать, а на работе не место для любовных отношений. С менее сохранными подопечными, которые представляются волонтеру «инфантильными» в плане сексуальности, можно позволить более близкий контакт: «Я могу обнять Егора или Лешу или потискать — они не воспринимают меня как женщину. Но с Валерой я этого не буду делать. Он же сохранный. Он, например, просит иногда себя обнять или поцеловать. Но я объясняю ему, что у меня есть жених», — рассказывает волонтер Ирина.

Поскольку существует необходимость объяснять подопечному, что происходит с ним и его телом («у тебя сейчас эрекция, и это нормально и естественно»), половое просвещение также оказывается одним из способов выстраивания границ во взаимодействии. Объяснение, что это естественно и нормально, волонтеры могут адресовать и такому подопечному, который, скорее всего, не поймет о чем речь; в таком случае эта своеобразная работа по поддержанию лица подопечного в большей степени будет ориентирована на то, чтобы взаимодействие стало более комфортным для самого волонтера, но не будет иметь целью действительно что-то объяснить подопечному. Волонтеры обсуждают проблематику сексуальности и в кулуарах, и на семинарах. На семинарах предлагается поступать описанным выше образом, но на практике волонтеры не прибегают к этим стратегиям: носителям нашей сексуальной культуры проще отказаться от проведения полового просвещения.

Отказываясь поощрять в подопечном сексуальный интерес к собственному телу, волонтеры и педагоги в то же время не запрещают подопечному заниматься мастурбацией. Если он это делает в публичном месте, можно попытаться прервать его и отвести в его палату — она не является полностью приватным местом, но все же более приватным, чем, например, коридор. Но на практике волонтеры обычно предпочитают реагировать на мастурбацию подопечных так, словно не замечают ее<sup>1</sup>, — в культуре это занятие рассматривается как неприличное и «грязное», а потому столкновения с ним лучше избегать. Такое отношение конструирует для подопечного зону его личной свободы и ответственности, его приватность; предполагается, что если волонтеру нечего в данный момент предложить подопечному взамен, то в условиях однообразия жизни в ПНИ подопечный имеет полное право на такое времяпрепровождение<sup>2</sup>.

Сексуальные проявления умственно отсталых подопечных, направленные не на себя, а вовне, вызывают неодобрение волонтеров, т.к. нарушают правила приличия и посягают на приватность других людей. Так, подопечная могла лишь подтягивать колготки, не имея в виду кого-то соблазнять своей задранный юбкой, но волонтер воспринял это как действие, имеющее эротический подтекст. Если подопечный требует от волонтера телесного контакта, такие действия могут быть расценены как агрессивное сексуальное поведение, и тогда они порицаются или пресекаются волонтерами.

Персонал, как и волонтеры, не препятствует аутоэротическим проявлениям, так что в этой сфере подопечному предоставлена практически полная свобода. Это отличается от ситуации детского дома, где персонал может наказать ребенка за публичную мастурбацию: в случае с детьми это — попытка воспитания личности. Считается, что перевоспитание взрослых подопечных было бы слишком трудоемким делом, если вообще возможно. И хотя в ряде контекстов персонал ПНИ пытается воспитывать взрослых подопечных, по сравнению с ДДИ количество и разнообразие этих контекстов меньше.

Воспитание ребенка с отклонениями персоналом детского дома отчасти ориентировано (как и с обычными детьми) на

---

<sup>1</sup> Исключением становятся ситуации вне интерната (на выездах и прогулках), где это может смутить окружающих.

<sup>2</sup> Отказ замечать некрасивые проявления подопечных можно также рассматривать как особый этикет — то, что Гоффман называет «civil inattention» [Goffman 1963: 83–88]. Повышенная терпимость к выбивающимся из обычной нормы формам поведения вообще характерна для психиатрического заведения; то, что шокирует гостя, впервые оказавшегося здесь, просто не обращает на себя внимания, если оно никому не создает опасности.

формирование культурной личности и отчасти — на создание человека, пригодного для жизни в интернате. Направленность воспитательной работы, которую осуществляет персонал ПНИ, как раз второго типа — по большей части она ставит своей задачей подстроить подопечного под интересы учреждения и его работников. Если подопечному запрещать мастурбацию, это может спровоцировать истерику, так же как у ребенка вызывает крик и слезы отнятая соска, а подобные проявления подопечных не входят в интересы персонала, т.к. нарушают порядок в учреждении. Как упоминалось выше, в ПНИ вообще складывается особая среда, терпимая по отношению ко многим телесным и поведенческим проявлениям — таким, которые в обычной повседневности требуют специальных мер и реакций.

Так же как и аутоэротическое поведение, сексуализированные действия подопечных, ориентированные вовне, персонал ПНИ, насколько это возможно, игнорирует. Сталкиваясь с сексуальным интересом подопечных друг к другу, персонал обычно реагирует на это так, как если бы эти взрослые подопечные были детьми. Обнимающиеся подопечные вызывают умиление, а обращенная к ним речь по своей лексике и интонации подобна той, какую взрослые шутливо адресуют детям в сходных ситуациях. Дети, как и физические инвалиды, в этой культуре представляются существами скорее асексуальными.

Иногда персонал может поощрять сексуальные проявления подопечных и провоцировать их по отношению к себе — щекотать подопечного, позволять ему себя целовать или делать себе массаж<sup>1</sup>. Подопечный, расхаживающий по коридору голым, наряду с требованиями одеться вызывает и шутки по поводу его «хозяйства». Физиологические проявления сексуальности видятся санитаркам вполне обыденной стороной жизни, над которой можно добродушно иронизировать: не предполагается, что сексуальное возбуждение и нереализованные сексуальные потребности могут составлять проблему для самого подопечного. Сексуальное заигрывание с умственно отсталым подопечным интерната описывает Рубен Гальего: «Нянечки

<sup>1</sup> Подопечный начинает считать подобные взаимодействия нормой и требовать подобного же тесного контакта и с волонтерами. В волонтерских правилах строго прописан запрет на вступление с подопечным в отношения сексуального характера и обозначены различные предосторожности, которые исключают возможность такой ситуации. Например, сотруднику волонтерской организации запрещается приглашать к себе домой в гости менее двух подопечных (брать подопечных на день-два в гости — довольно распространенная практика среди волонтеров). Предполагается, что если будет только один подопечный-гость, то в случае сексуальных домогательств волонтера по отношению к нему никто не сможет стать свидетелем. В волонтерском сообществе никто всерьез не считает, что волонтер может испытывать к подопечному сексуальный интерес. Однако волонтерке, которая пригласила к себе домой погостить только одну подопечную, сделали замечание, а другую волонтерку, позволившую себе чисто символические поцелуи с подопечным, строго осудили.

дразнили его, безобидного бугая, шлепали по спине походя или говорили что-нибудь сальное, а он потом шумно дрычал всю ночь, давая повод для новых шуточек» [Гальего 2006: 45].

Сексуальность и, шире, телесные проявления вообще могут соотноситься со сферой «низкого» и смешного в культуре, карнавальным образом обыгрываться. Физическая немощь представляется препятствием к осуществлению сексуальной функции и деторождению, а умственные недостатки свидетельствуют — согласно широко распространенным евгеническим представлениям — о невозможности производства на свет полноценного потомства. «Дураки», «уроды», «калеки» в европейской культуре — традиционный объект развлечения; неполноценность и неразумие сами по себе представляются забавными и привлекают внимание<sup>1</sup>. Чаще такие публичные, телесно ориентированные забавы эротического характера касаются подопечных мужского пола: неполноценное тело не вяжется с представлениями о маскулинности и мужской силе. Но феминность тоже может обыгрываться. Так, одна из сотрудниц интерната принесла подопечной бюстгалтер и предложила его примерить прямо в столовой, при скоплении проживающих и в присутствии других работников ПНИ, сопровождая примерку ко всеобщему смеху окружающих подопечных и удовольствию самой девушки громкими комментариями по поводу ее груди и тела.

Врачи, по сравнению с санитарками, придают кругу проблем, связанных с сексуальностью подопечных, иное значение. С медицинской точки зрения интерес к эротике и навязчивые сексуальные побуждения могут выглядеть как симптомы патологии: некоторые молодые подопечные проявляют большой интерес к сексуальной тематике, и это может трактоваться врачом не как обычное для подростка поведение, помноженное на невозможность реализовать сексуальные потребности, но как признак основной болезни. Представления врачей о сексуальной зрелости подопечных могут ограничивать доступ подопечных к тем или иным ресурсам: так, одна из врачей разрешает подопечным смотреть только мультфильмы и фильмы для детей. Однако есть и другие примеры. Врач зашел к подопечному Паше<sup>2</sup> в палату, когда тот нажимал на кнопки пульта телевизора и с мультфильма переключил его на сериал, где герои целовались. Вообще в медико-социальном учреждении врач фактически обладает

---

<sup>1</sup> Волонтеры ПНИ также иногда используют подопечных с целью развлечь окружающих, однако в других контекстах: просят спеть песню или показать «коронный номер» — продемонстрировать какое-то умение, которое выглядит забавным, — также как детей иногда просят встать на табуретку и рассказать стишок перед взрослыми. Надо сказать, что подопечным такие «выступления» доставляют удовольствие.

<sup>2</sup> Все реальные имена в статье изменены.

реальными полномочиями контролировать все аспекты жизни подопечного и все происходящее на отделении. Таким образом, в ПНИ сфера сексуальности подопечных отнесена к компетенции не воспитателя или психолога, а врача, т.е. помещена в медицинский контекст. Врач поначалу посоветовал Паше остановиться на мультфильмах, но затем, подумав, сказал: «Ну и что такого, что по телевизору целуются. Вы же здесь все взрослые люди, а у тебя вон и жена есть<sup>1</sup>». Кроме того, на жалобу Паши, что одна из медсестер не разрешает его «жене» приходить к нему в палату, врач согласился, что медсестра поступает неправильно, и пообещал Паше поговорить с ней.

Сексуализированное поведение подопечных по отношению друг к другу, тесная дружба между подопечными разных полов, а также эротизированные отношения и секс между подопечными одного и того же пола по большей части не встречают сопротивления ни со стороны волонтеров, ни со стороны персонала — отчасти потому, что в условиях совместного тесного проживания подопечных и малого количества персонала это трудно контролировать. Один из способов осуществления такого контроля заложен в устройстве самого интерната: мужчины и женщины живут на разных отделениях (за исключением отделений реабилитации и нормализации). Те, кто имеет возможность перемещаться и покидать пределы своего отделения, чаще всего встречаются друг с другом в публичных местах — подсобных и рекреационных помещениях ПНИ, на лестничных пролетах, на улице; в гости на другие отделения ходят редко, обычно в сопровождении волонтера. В то же время волонтеры стремятся не допускать сексуальных домогательств престарелых подопечных-мужчин с возрастными психическими расстройствами, проживающих на других отделениях, в отношении молодых подопечных-девушек. Интерес молодых инвалидов друг к другу кажется нормальным, но «неравные» — в плане разницы в возрасте и специфики психических нарушений — отношения видятся порочными и недопустимыми, т.е. расцениваются как эксплуатация. В этом случае подопечная-девушка представляется «ребенком», неразумным, не способным постоять за себя «объектом» посягательств, от которых ее нужно уберечь. Отношения же между молодыми подопечными сходного уровня интеллектуального развития видятся как отношения «равных», где каждый может сделать осознанный выбор — вступать в них или нет.

Некоторые подопечные, осознавая, что подвергаются сексуальным домогательствам или попыткам насилия со стороны

<sup>1</sup> Здесь речь идет о недееспособном подопечном и «женой» именуется подруга. Сексуальных отношений между ними нет, однако есть дружба, и кроме того, девушка осуществляет гигиенический уход за «мужем».

проживающих противоположного или своего пола, пытаются этому сопротивляться доступными им способами: кто-то может оказать физическое сопротивление, другие — лишь пожаловаться кому-то из сотрудников. Однако тема сексуального насилия становится и способом манипуляции персоналом: активный подопечный знает, что он может голословно обвинить врача или кого-либо из сотрудников в сексуальных домогательствах.

Статус дееспособного дает подопечному право официально вступать в брак и создавать семью. На отделении нормализации есть две пары дееспособных подопечных, официально вступивших в брак. Они живут совместно в небольших импровизированных комнатах, отделенных от прочего пространства палаты ширмой. На других отделениях интерната также есть подопечные, составляющие семейные пары и проживающие в отдельных комнатах.

На отделении нормализации существуют и неофициальные супружеские пары — это подопечные, которые не могут вступить в официальный брак из-за того, что кто-либо из них считается недееспособным. Они обмениваются кольцами и считают друг друга мужем и женой (именно о такой «жене» говорил врач в приведенной выше цитате), хотя и живут раздельно. Волонтеры и по большей части персонал уважают право таких пар на совместное времяпрепровождение. Родители подопечных обычно не препятствуют эротизированным взаимодействиям своих детей с другими подопечными, если они составляют постоянную пару. Волонтеры способствуют тому, чтобы подопечные, испытывающие эротический интерес друг к другу, но проживающие на разных отделениях, встречались, общались, имели возможность проявлять свои чувства.

Таким образом, у подопечных ПНИ в некоторых пределах есть право на личную жизнь, дружбу, привязанности, общение с противоположным полом и сексуальное общение. Признание этого права волонтерами является данью идеологии, согласно которой жизнь людей с отклонениями должна быть максимально приближена к жизни обычных людей, они должны иметь возможность исполнять обычные социальные, в том числе сексуальные и семейные, роли. Для персонала такие союзы также удобны и выгодны: обычно пары складываются на основе взаимной помощи друг другу, так что подопечные, составляющие пару, как бы компенсируют «недостатки» друг друга<sup>1</sup> и тем

---

<sup>1</sup> Часто пару составляют умственно сохранный, но физически слабый и умственно отсталый, но физически активный подопечный. То же самое касается и дружеских союзов. О подобной дружбе, сложившейся в детском доме, см., например, польский документальный фильм «Не покину тебя, пока я жив» («I Nie Opuszczę Cię Aż Do Śmierci», Maciej Adamek, 30 min., 1999).

самым облегчают бремя ухода и контроля за ними. Получается, что некоторые интересы и системные особенности функционирования учреждения являются собой благодатную почву для превращения в жизнь волонтерской идеологии.

Сами подопечные, уже имеющие пару, считают брак или наличие друга/подруги важной составляющей своей жизни и идентичности, с гордостью носят обручальные кольца. Другие стремятся к этому и мечтают обрести сексуального партнера, но из-за телесных ограничений в условиях ПНИ и в контексте нашей культуры в целом это часто остается лишь мечтой. В конечном счете пределы, в которых у подопечных есть возможность реализовывать свою сексуальность, во многом определяются тем, что они сами способны себе обеспечить: так, парализованный подопечный, который не может удовлетворить себя самостоятельно, остается без каких-либо способов реализации сексуальных потребностей.

В то же время для учреждения половые отношения подопечных, как гетеро-, так и гомосексуальные, составляют проблему. Во-первых, они создают условия для распространения заболеваний, передающихся половым путем, в том числе гепатита или ВИЧ<sup>1</sup>. Во-вторых, это может привести к появлению детей или вынужденным абортam, которые ухудшат психологическое состояние подопечных. В истории учреждений для умственно отсталых встречались два подхода к вопросам половой жизни подопечных. В рамках первого подхода ее пытались предотвратить либо посредством устройства самого учреждения: подопечные разного пола в нем никогда не пересекались друг с другом, либо посредством таких операций по стерилизации подопечных, которые элиминировали бы половое влечение [Trent 1995: 102–103, 163–165]. В рамках второго подхода подопечным позволено реализовывать свои половые инстинкты и политика учреждения направлена только на предотвращение деторождения; именно этот подход имеет место в ПНИ. Вопросы предупреждения беременностей и деторождения среди подопечных представители медицинского сообщества не комментируют, в частности, в связи с тем, что медицинская и юридическая практики в этой области затруднены несовершенствами законодательства и предполагают ответственность учреждения и врачей<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> На одном из отделений интерната висит плакат с разъяснениями о путях передачи ВИЧ и гепатитов — этот стенд представляет собой ритуальный элемент оформления медицинских учреждений. Информация как бы адресована проживающим, но реальным адресатом становятся персонал и волонтеры, потому что лишь некоторые из подопечных умеют читать.

<sup>2</sup> Мы рассчитываем отдельно остановиться на этой проблеме в статье, посвященной дееспособности подопечных.

Гомосексуальные наклонности, проявляющиеся у некоторых подопечных, видятся персоналу и волонтерам естественным проявлением сексуальности инвалидов. Медперсоналом гомосексуализм подопечных трактуется как признак или следствие их изначальной дефективности: в данном дискурсе гомосексуализм причисляется к разряду «заболеваний». Волонтерами гомосексуальные проявления подопечных чаще всего рассматриваются как следствие «ненормальных» условий, в которых они воспитывались и проживали: группы, палаты и отделения, тесно заселенные людьми одного пола. Случаи сексуального интереса подопечных к волонтерам того же пола обсуждаются волонтерами наравне с гетеросексуальными привязанностями, и в этих случаях волонтеры стараются избегать тесного физического контакта с такими подопечными. Сексуальные реакции подопечных с тяжелой умственной отсталостью во взаимодействии с человеком своего или другого пола расцениваются не как та или иная сексуальная ориентация и возбуждение от общения с конкретным человеком именно этого пола, но как физиологическая реакция на тактильный контакт как таковой.

Сексуальные потребности, интересы и проблемы подопечных-женщин признаются и обсуждаются волонтерами наравне с мужскими. В то же время если аутоэротическое поведение подопечных-мужчин воспринимается как нечто само собой разумеющееся, то мастурбация подопечных-девушек может вызывать чувство неприязни и отторжения, во всяком случае у представителей волонтеров и педагогов женского пола: поиск сексуального удовлетворения видится нормальным для мальчиков и мужчин, но в отношении женщин это воспринимается как похоть и вызывает осуждение. Санитарки детского дома в целом с пониманием относятся к мастурбации мальчиков, хотя и наказывают за ее публичные проявления, но в случае девочек с их некрасивыми больными телами это вызывает крайнее раздражение.

### **Самостоятельность и самообслуживание**

Персонал ПНИ обычно ориентируется на то, что подопечные сами производят большинство действий по самообслуживанию, даже если это выходит за рамки их реальных возможностей. Подопечному говорят: «Надень тапки» или «Подтяни штаны», обращаясь к нему так, как если бы он был вполне нормален; между тем среди подопечных много глухих или плохо понимающих обращенную к ним речь. В отличие от детского дома, персонал не всегда следит за результатом своих словесных команд: раз это «взрослый», то он должен понять и выпол-

нить, а если не выполнил, то его неаккуратный вид остается как бы на его усмотрение.

Слабые подопечные стали появляться в ПНИ лишь некоторое время назад, когда у медицины появилась возможность продлевать им жизнь. По словам сотрудников волонтерской организации, работавших в ПНИ, когда организация только начала там свою деятельность, персонал, впервые столкнувшись с такими подопечными, удивлялся, что такие люди вообще могут жить: в их глазах человеческий статус подопечного, у которого коммуникативные и двигательные возможности сильно ограничены, можно поставить под вопрос. Подобные подопечные создают дополнительные проблемы для сотрудников ПНИ, потому что они несамостоятельны и не способны попросить о помощи. В отдельных случаях персонал предпочитает как бы не замечать того, что некоторые подопечные целиком зависят от помощи других, тем самым возлагая на них ответственность за поддержание собственного благополучия, хотя они, очевидно, не способны эту ответственность нести<sup>1</sup>.

Единственные люди, кто всегда взаимодействует с подопечными так, как если бы они были детьми с соответствующим набором потребностей и навыков, — это их родители и родственники. Даже если подопечный способен довольно многое делать самостоятельно, родители и родственники предпочитают это сделать за него. Так, если подопечный обычно свободно ест сам, то родственники его непременно кормят, не давая ему возможности делать это самостоятельно. Подопечная, которая расценивается волонтерским сообществом как умственно сохраняющая, в глазах матери выглядит весьма ограниченной в умственных возможностях, т.к. не способна к обычной речевой коммуникации и обладает серьезными физическими отклонениями. Отец сажает взрослого сына на колени и общается с ним так, как играют с маленькими детьми.

В одной из палат, где живут десять подопечных, уход за теми из них, кто не способен позаботиться о себе сам, осуществляет умственно сохраняющая, проживающая в этой палате Таня, которая одновременно работает на полставки санитаркой ПНИ. В подчинении у нее находится несколько физически активных подопечных, которые помогают ей и другим санитаркам в их обязанностях: уборке помещений, мытье полов, выносе мусора, сортировке белья, тяжелой физической работе и т.п. Многие подопечные стремятся помогать по собственной

<sup>1</sup> Аналогичную ситуацию на Западе, в которой в 1950-е гг. находились подопечные учреждений вроде нашего, первые критики такой системы ухода назвали «эвтанией путем игнорирования» [Trent 1995: 226].

инициативе, особенно в уходе за своими товарищами. Ведь они проводят много времени вместе, между ними часто складываются дружеские отношения, и они имеют хорошее представление о привычках, потребностях и коммуникативных особенностях своих товарищей.

Однажды, как обычно утром, волонтер одной из палат для девушек начала со своими подопечными чистить зубы, но Катя отказалась. Катя, неречевая подопечная, и ее подруга Ника, тоже неречевая, долго пытались объяснить волонтеру жестами причины Катиного отказа. Волонтер предлагала варианты: «Болят зуб? Невкусная паста?» — но они на все отрицательно качали головой. В итоге Катя сочла, что проще дать почистить себе зубы, чем добиться того, чтобы ее поняли. В этот момент в палату вошла подопечная Лена, и девушки начали активно жестикулировать, прося ее о помощи. «А, они говорят, что Катя сегодня с утра уже чистила зубы сама», — объяснила Лена. «Сама» в данном случае значит при помощи подруги Ники.

Жесты, которыми пользуются неречевые подопечные, чаще всего индивидуальны, за редкими исключениями умственно сохранных глухих или слабослышащих подопечных, использующих некоторые жесты русского жестового языка, которым их научили волонтеры. Для того чтобы понимать, что говорит человек с речевыми нарушениями при ДЦП, надо привыкнуть к его особенностям произношения; чтобы научиться понимать индивидуальные жесты, требуется длительное время. Один из важных видов помощи одних подопечных другим заключается в помощи при коммуникации.

Подопечные часто передают просьбы других подопечных волонтерам, врачам, медсестрам или же «переводят» то, что они говорят, их товарищам. Причем переводческая компетенция связана зачастую не столько с хорошим знанием особенностей товарища, сколько с погруженностью в контекст — подопечный видел собственными глазами, что происходило в палате и, соответственно, знает, о чем другие хотят рассказать. В сообществе проживающих это играет важную роль: подопечные с речевыми затруднениями получают возможность быть понятыми и отстаивать свои интересы. Такой перевод в значительной мере может быть плодом интерпретации переводчика, но это единственная возможность для подопечного обеспечить эффективную коммуникацию с людьми, которые в той или иной мере влияют на его судьбу. Если бы помощника-переводчика не было, персонал не стал бы тратить время и усилия на то, чтобы понять подопечного, а волонтер, как в случае с чисткой зубов, может и не догадаться, что он имеет в виду. Переводчики являются посредниками в конфликтных ситуациях,

помогая несогласным друг с другом подопечным донести свою позицию до персонала, однако у более коммуникативно компетентного подопечного всегда больше шансов отстоять свою точку зрения.

Многие волонтеры склонны наделять как женщин, так и мужчин подопечных потребностью в реализации «материнских инстинктов»: своих детей у подопечных нет, но, как представляется волонтерам, потребность ухаживать и заботиться о более слабом они ощущают. Аналогичные принципы расселения подопечных (сильные вместе со слабыми) в заведениях для умственно отсталых в США второй половины XIX в. описывает Дж. Трент [Trent 1995: 104–105]. Там также предполагалось, что способ расселения, создающий предпосылки для ухода более сильных за более слабыми, отвечает потребностям подопечных реализовывать «материнские инстинкты». В то же время подобная система может приводить к эксплуатации труда подопечных, когда их добровольное желание помогать вменяется им в обязанность.

В детском доме, как и в ПНИ, санитарки и воспитатели используют детей в качестве помощников, но системность и масштабы этого явления в детском доме и взрослом интернате несопоставимы. Дети, в отличие от взрослых, не воспринимаются как рабочая сила. В корпусе ДДИ, где проводилось наблюдение, к нескольким «активным» детям персонал нередко обращался с просьбой или приказом задвинуть занавески, застелить кровати, сложить белье, раздеть или одеть более «слабого» ребенка. Все это дискурсивно оформлялось воспитателями как традиционное для детских садов и школ задание — «дежурство». Однако в грязных работах труд детей не применяли. В других корпусах ДДИ, где живут дети постарше и более активные, ситуация несколько иная и похожая на ПНИ.

Труд становится одним из способов занять время подопечных и контролировать их поведение, а кроме того, обосновать полезной деятельностью осмысленность их существования. В качестве вознаграждения используются булочки и печенье. Как сообщают сами подопечные, санитарки время от времени берут эти сладости из запасов других подопечных, которые не могут постоять за свое имущество.

Полезность и результативность деятельности подопечных формируется и вне собственно трудовой деятельности. Так, на занятиях по арт-терапии проживающие в ПНИ создают картины и поделки из глины. Они ценят возможность получить результат, который оценят другие люди, и продать картину или поделку. Это становится для них символом самостоятельности. Нередко именно вокруг одного из таких хобби, связанных

с участием в том или ином проекте волонтерской организации (арт-студия, театральная студия, мастерские, «кухня»), подопечные выстраивают собственную идентичность.

Поделки и картины, созданные подопечными, если их рассматривать как предметы искусства, не имеют большой ценности, однако их продают на благотворительных аукционах, передавая полученные деньги подопечным или используя для покупки необходимых им вещей. Широкую публику эти изделия могут заинтересовать не сами по себе, но как артефакты, изготовленные людьми с ограниченными возможностями в условиях ПНИ<sup>1</sup>.

### Воспитание

В детстве человек научается следовать нормам приличия, контролировать свое тело в соответствии со стандартами аккуратности и точности движений, их предсказуемости для окружающих, контролировать телесные выделения и формы экспрессивного поведения. В детстве его тело открыто для манипуляций теми, кто заботится и воспитывает: ребенка могут взять на руки, удержать силой, шлепнуть или даже выпороть — в этом в нашей культуре нет ничего необычного. Телесный контакт родителей с ребенком устроен совсем иначе, чем телесный контакт между взрослыми людьми.

Ребенок, как не до конца сформировавшаяся личность, не вполне контролирует не только свое тело, но и свои побуждения: он не умеет «себя вести», поэтому заботящийся и воспитывающий взрослый берет на себя часть работы, которую ребенку, когда он вырастет, придется делать самому. Когда он повзрослеет, он сам будет вставать вовремя, без напоминания чистить зубы и заботиться о порядке в вещах и одежде, и уж конечно не будет съедать все конфеты сразу, тем более перед обедом. Контексты, в которых воспитание возникает применительно к «нормальным» взрослым, предполагают скорее «перевоспитание» или коррекцию поведения.

Взрослому с отклонениями, как страдающему нарушением волевой сферы и телесными особенностями, которые затрудняют контроль собственного тела, в ПНИ адресовано многое из того, что, как правило, достается обычному ребенку в семье.

---

<sup>1</sup> Чтобы продать поделку, необходимо указать, что ее изготовил подопечный психоневрологического интерната. Это не вполне соответствует идеологии благотворительной организации, т.к. играет на характерной для нашей культуры жалости к убогим, а один из пунктов заповедей для инвалидов гласит: «Ты не должен жалеть меня». В волонтерском дискурсе инвалиды оказываются нужны и полезны обществу не столько потому, что могут работать и производить блага, сколько потому, что общение с людьми с отклонениями «духовно обогащает» их.

Однако это не совсем воспитание и отличается от воспитания детей в ДДИ. Как отмечалось выше, в детском доме воспитание и обучение ребенка с отклонениями нацелены на создание навыков самоконтроля и заботы о себе и тем самым готовят его к будущей жизни. Задача развития и воспитания взрослого в ПНИ другая, потому что от такого воспитания не ожидается перехода воспитуемого на некий новый уровень; скорее это поддержание навыков в стабильном состоянии, чтобы подопечному было проще ориентироваться в его жизненной среде, которая останется неизменной до конца его жизни.

В отношении слабых подопечных, как и в детском доме, бытовые действия вроде уборки постели и чистки зубов создают предсказуемый распорядок, выступают своеобразными ритуалами, смысл которых может быть для подопечных неочевиден. Взрослость подопечных ПНИ проявляется в том, что предлагаемые им совместные с волонтерами действия несут некоторый практический, а не только и не столько игровой смысл — это прежде всего помощь в наведении порядка и чистоты.

«Воспитывая» взрослых и управляя их поведением, волонтеры и педагоги используют больше прямых приказов, чем предложений или просьб: «Поставь тарелку на стол» — характерная фраза, обращенная ко взрослому подопечному, тогда как к ребенку в ДДИ это скорее выглядело бы как «давай мы теперь с тобой поставим тарелку». Прямые указания вроде «поставь тарелку» или «надень тапки» оказываются более эффективны во взаимодействии. Так, подопечный может испытывать затруднения при восприятии обращенной речи, и если ему громко и четко говорят: «Надень тапки», — понять, что от него требуется, ему гораздо проще, чем если обращаются с предложением: «Давай ты сейчас наденешь тапочки», — и при этом берут на себя значительную часть работы по надеванию тапочек. Таким образом, некоторые особенности взаимодействия с подопечными, в том числе противоречащие принципам волонтерской идеологии, вытекают из коммуникативных особенностей самих подопечных. Волонтеры и педагоги полагают возможным повысить тон голоса, обращаясь ко взрослому подопечному, что в отношении детей встречается крайне редко и расценивается волонтерами как непростительный эмоциональный срыв, в котором они потом раскаиваются. Для контроля над поведением взрослого подопечного волонтеры могут использовать конструкции вроде: «Так, куда пошел, стоять!», которые могут показаться похожими на речь, обращенную к животному, но в то же время это, возможно, единственный способ заставить подопечного подчиниться: к вежливой просьбе он не прислушается. Кроме того, это произносится обычно со строгой, однако ироничной, а не раздраженной интонацией.

Хотя и в ДДИ волонтеры иногда воспитывают детей наказанием, в ПНИ эта воспитательная стратегия более распространена. Такое воспитание ставит целью привить подопечным самоконтроль и социальные нормы поведения. Так, если подопечный зачерпывает ложкой из миски соседа, из его собственной миски могут убрать количество еды, равное тому, что он украл. Или, например, на подопечного, который периодически снимает с себя всю одежду, надевают комбинезон, который тот не сможет снять, тем самым обеспечивая соблюдение приличий. Такое ограничение свободы подопечного ставит целью реализацию культурных норм, хотя бы только внешнюю, и одновременно мыслится теми, кто прибегает к такой мере, как наказание за их нарушение. В наказании как воспитательной стратегии самой по себе нет ничего специфического, однако специфика ее применения по отношению к людям с отклонениями развития заключается в том, что такой индивид не всегда способен осознать ответственность за нарушение норм и контролировать свое поведение. Соответственно, применение или неприменение наказания зависит от того, приписывают ли подопечному достаточную способность к осознанию и самоконтролю.

### Самоконтроль

Относительная физическая слабость и «неустойчивость» подопечного, непредсказуемость его поведения служат персоналу поводом для ограничения его свободы ему же «во благо» и в случае детей в детском доме, и в случае взрослых и пожилых проживающих в ПНИ. Так, одного из подопечных отделения нормализации, который обычно целый день ходит по коридору и время от времени падает или садится на пол, персонал иногда привязывает к кровати. При этом трудно сказать, являются ли его падения следствием физической усталости, или это акт, вызванный желанием почувствовать свое тело и получить определенные физические ощущения, или же попытка привлечь к себе внимание, степень осознанности которой нельзя оценить.

С точки зрения «нормального хода вещей» обычной повседневности в нашей культуре человек, который сидит посреди коридора публичного помещения, либо сознательно нарушает общественный порядок и к нему необходимо применить меры воздействия, либо не знает норм и его необходимо научить, либо ему нехорошо и ему надо помочь. Во всяком случае его сидение на полу должно быть так или иначе осмыслено окружающими, «отчетливо» («accountable» в этнометодологической терминологии — см., например: [Heritagе 1984: 135–142])<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> В России сидение или лежание на полу воспринимается тем более отрицательно, что здесь распространено представление об особой «грязности» пола.

В этом случае невозможно определить, почему подопечный садится на пол и до какой степени его действие намеренно. Можно ли возлагать на него ответственность? Нужно ли попытаться помочь ему встать? Каким образом это сделать, если уговоры не помогают? И волонтер, и медсестра замечают положение подопечного, колеблются, но в итоге оставляют все на его усмотрение. В этом смысле границы толерантности по отношению к отклоняющемуся поведению в ПНИ оказываются шире по сравнению с обычной повседневностью.

Персоналу и волонтерам систематически приходится иметь дело с такой разновидностью неконтролируемого поведения со стороны подопечных, страдающих нарушениями нервной системы, как причинение себе самому боли и телесных повреждений. Телесная дисциплина в ПНИ включает специальные меры, которые позволяют предотвратить нанесение такими подопечными вреда собственному телу («шлемы» на голове, перчатки на руках, смирительные рубашки — иногда это специализированные приспособления, но чаще они изготовлены из подручных средств: платки и шапки, мочалки, связанные рукава кофты).

Подопечного, страдающего от аутоагрессии, могут исключить из публичного пространства коридора и запереть в палате, поскольку он своими действиями может возбудить и испугать окружающих. Показательно, однако, что аутоагрессивное поведение может трактоваться персоналом не только как проявление болезни, но и как несоблюдение правил приличного поведения, и тогда на подопечного хотя бы отчасти возлагается ответственность за такое иррациональное поведение. Подопечные с аутоагрессией нередко в связи с этими симптомами помещаются на лечение в психиатрическую больницу. С точки зрения врача, помещающего подопечного в больницу, аутоагрессия является симптомом его заболевания, а для волонтеров и педагогов представляется скорее результатом пребывания в условиях ПНИ, следствием недостатка общения и образа жизни<sup>1</sup>. Так, волонтеры часто рассказывают, что на экскурсиях или во время пребывания в летнем лагере, т.е. когда внешние условия более разнообразны и у каждого из подопечных есть свой сопровождающий-волонтер, который постоянно с ним общается, аутоагрессивное поведение полностью или практически полностью исчезает.

<sup>1</sup> Отметим, что оба взгляда по-своему соответствуют действительности и отнюдь не исключают друг друга: такие клинические проявления имеют свои физиологическую и биохимическую составляющие, однако одним из факторов, провоцирующих подобное поведение, является стресс. Интересно, что трактовка аутоагрессии как бессознательной попытки привлечь к себе внимание встречается у волонтеров в ДДИ применительно к аутичным детям, но не встречается в ПНИ по отношению к аутичным взрослым.

Аутоагрессивные проявления подопечных у неопытного партнера по взаимодействию могут вызывать страх и недоумение, однако часть профессиональных навыков волонтера состоит в том, чтобы уметь спокойно реагировать на такие проявления и по возможности защитить подопечного от причинения себе телесных повреждений, однако ограничивая его как можно более мягкими способами — закрывая его голову от ударов, позволяя подопечному держаться за свои руки.

У волонтеров есть представления об иерархии мер, направленных на предотвращение причинения телесного вреда («ограничителей»): самой серьезной мерой представляется смирительная рубашка, менее суровой — связывание рук, еще более мягкая мера — надевание на каждую из рук защитной «перчатки» и, наконец, самая мягкая мера — это когда за руки держит другой человек. Смирительные рубашки на отделении нормализации больше не используются и в целом в ПНИ есть тенденция к переходу к более мягким ограничивающим средствам.

Надо отметить, что в ДДИ в случаях аутоагрессии волонтеры склонны приписывать подопечному некоторую долю ответственности за такое поведение: это способ манипуляции, привлечения внимания. В ПНИ некоторые волонтеры считают, что подопечные в принципе могут сознательно контролировать аутоагрессию и что ее причина кроется в отсутствии у подопечного «воли» и желания управлять своим поведением: «Если он захочет, он может не бить себя. Но ему это не нужно», — говорит волонтер.

Проблему составляет и агрессия подопечных, направленная на других: она требует осмысления и превентивных мер. Ребенок в ДДИ рассматривается волонтерами как существо, не способное на «злой» поступок и сосредоточенное скорее на себе; агрессивные проявления ребенка обычно расцениваются волонтерами как способ привлечь к себе внимание. Взрослый же представляется ориентированным скорее вовне, опасным и способным на осознанное злодеяние. Вообще по отношению ко взрослым подопечным волонтеры нередко употребляют негативно окрашенные оценочные слова — подопечный может описываться как «злой» или «наглый», чего по отношению к детям в волонтерском дискурсе практически не встречается. Волонтеры стремятся объяснить поведение детей исходя из их внутренних мотиваций и психологических потребностей, без моральной оценки, но в отношении взрослых в ПНИ ситуация во многом иная. В то же время, если подопечный проявляет сильные эмоции, демонстративно отказывается общаться или даже ведет себя агрессивно, волонтеры стараются понять, что случилось и в чем причины такого поведения: «Ты не должен

сразу говорить, что я невыносим или импульсивен — только потому, что я не прячу свои чувства под маской», — учит одна из их заповедей.

Помимо приспособлений для сдерживания аутоагрессии, телесная дисциплина в ПНИ включает, во-первых, контроль над темпом употребления продуктов питания и правильной позой во время еды, а во-вторых, обучение подопечных управлять собственным телом для пользования туалетом. Что касается правильного положения тела в колясках, использования ортопедической обуви или других приспособлений, фиксирующих тело человека, в ПНИ волонтеры уделяют этому гораздо меньше внимания, чем в детском доме, — здесь волонтеры имеют дело со взрослыми людьми, и считается, что их тело уже сформировано. По сравнению с детьми в детском доме, с подопечными ПНИ также значительно меньше занимаются лечебной физкультурой.

Вообще занятия для подопечного подбираются педагогами и волонтерами индивидуально, с учетом его психологических особенностей, интересов и предпочтений; причем если подопечный в состоянии обозначить свои пожелания, то он выбирает занятия сам или по крайней мере обсуждает предлагаемые варианты с педагогом или волонтером. Если подопечный может словами, мимикой или жестом говорить «да» и «нет» или хотя бы только «да», то у него появляется возможность выбирать. В некоторых случаях эта свобода выбора отчасти иллюзорна. Скажем, нельзя с точностью сказать, понимает ли подопечный высказывание: «С тобой раз в неделю будет Саша заниматься физкультурой, хорошо?» Отвечая «да», возможно, подопечный при этом не понимает, что такое «физкультура», но реагирует на какой-то иной, приятный ему смысл (упоминание Саши, например). Тем не менее считается, что раз подопечный не проявил негативных эмоций, то он согласен на физкультуру и таким образом принял участие в планировании своего личного времени.

Для слабых и недееспособных подопечных, которые редко выходят за пределы интерната, волонтеры проводят специализированные «интегративные» занятия — так называемые «группы» или «круги» (участники садятся в круг)<sup>1</sup>. Моделирование пребывания в нормальной среде (в этом заключается принцип «интегративности») достигается за счет присутствия на занятии, во-первых, подопечных разного уровня развития и активности,

<sup>1</sup> Обычно подопечный попадает на такое занятие не чаще раза в неделю. Для тех, кому сложно участвовать в общем действии, проводятся индивидуальные занятия. Те подопечные, которые не смогли соблюдать правила взаимодействия в группе, скорее всего, будут из нее исключены.

а во-вторых, нескольких педагогов или волонтеров (в идеале — по одному на каждого подопечного). Методики, на которых строятся эти занятия, аналогичны тем, что используются в современных центрах коррекционной педагогики в работе с детьми с задержкой развития, однако в контексте ПНИ на первый план выходят другие функции, которые присутствуют и в аналогичных занятиях с детьми, но не являются ведущими. В коррекционных занятиях с детьми основной задачей является развитие сенсорной и, шире, когнитивной сфер. В занятиях со взрослыми прежде всего важно, что внутри таких групп создается особое, неповседневное пространство социального взаимодействия. Важные элементы таких занятий — поздороваться и попрощаться со всеми, назвать присутствующих, передать предмет другому, держаться, сидя в кругу, всем вместе за руки, за одну веревочку или кусок ткани. «Группа» позволяет отвлечься от знакомых отношений и ощущений, повседневного порядка вещей, привычного образа себя — почувствовать себя в иной, игровой, реальности, где люди исполняют необычные роли, а предметы преобразуются. Игровое поведение представляет собой специфическую форму самоконтроля, осуществить которую проще, чем несфокусированный на определенном занятии самоконтроль в повседневном поведении в целом.

Содержательно игры чаще всего направлены на новые для подопечных ощущения и впечатления. Им предлагают потрогать принесенный с улицы снег или приблизить руки к горящей свече, понюхать молотый кофе или мять шуршащую фольгу. Частые темы групп — путешествия или превращения, когда меняются звуковые и зрительные декорации (например, слышится шум моря, ткань имитирует морские волны, а подопечной предлагается, например, нарядиться в костюм заморской принцессы и посмотреть на себя в зеркало). Важное отличие от нашей повседневности — в том, что на самом деле у подопечных нет и не будет возможности поехать на море (зачастую — куда бы то ни было) и, скорее всего, они даже не знают, что это такое. Тем не менее в такой «игре» становится возможным сменить обстановку, не выходя за пределы интерната, и расширить доступное пространство.

Включение подопечного в особое пространство взаимодействия как способ привития навыков самоконтроля еще более ярко проявляется во время арт-терапевтических занятий. Это пространство может быть сценическим или игровым.

Видео 8. Педагог не придумывает для подопечных амплуа или роли, но работает с повседневными движениями, жестами и предпочтениями, помещая их в сценический контекст и придавая им пластическую выразительность. Синхронизация движений с партнером требует самоконтроля и воспитывает коммуникативную компетенцию.

Выступающий на сцене обучается контролировать свои движения, эмоции и побуждения, в том числе неприличные, агрессивные и деструктивные. Так, подопечной, которая в повседневной жизни всегда ломает очки, если они попадают к ней в руки, в рамках репетиции спектакля и выступления на сцене арт-студии в ПНИ педагог предлагает поиграть именно с этим предметом. В рамках спектакля, в отличие от повседневности, эту вещь разломать нельзя. И «актеры», и «публика», в число которой также входят и подопечные, должны учиться вести себя по правилам театра — не шуметь и не смеяться, если действие на сцене того не предполагает, быть внимательными, хлопать в нужные моменты.

Еще один контекст включения подопечных в церемониальный порядок взаимодействия — игра по правилам.

Видео 9. Играющие различаются по доступному им уровню, но благодаря помощи волонтеров включаются в совместные действия, производимые по очереди, по правилам.

В ходе игры в детское домино подопечные не только постигают правила этой игры, но и осваивают самоконтроль в рамках формата совместной целенаправленной и согласованной деятельности за столом. Без подсказок и участия волонтера подопечные не смогли бы играть по правилам: только с его помощью они могут сделать в игре правильный ход, так что волонтер скорее создает видимость того, что подопечный следует правилам и соблюдает ритуальный порядок игры. Тем не менее в ходе такого взаимодействия подопечный обучается сидеть в определенном положении за столом, напротив других игроков, учится сосредотачиваться, соблюдать очередность и ритм игры. Если подопечный тратит слишком много времени, чтобы не нарушать ритма взаимодействия и сохранить рамку игры в домино, волонтер делает выбор за подопечного. При этом смысл процесса для подопечного и для волонтера может отличаться — так, возможно, подопечным приятно находиться рядом с волонтером или в помещении, отличном от собственной палаты, но игра его интересует лишь постольку, поскольку волонтер периодически обращается к нему и совместно с ним что-то делает.

Таким образом, разнообразные занятия с подопечными, как представляется, всегда преследуют, помимо прочего, цель тренировки навыков самоконтроля.

## **Взрослость**

Рубен Гальего в своей книге, описывающей его опыт позднесоветского времени, приводит несколько эпизодов и соображений, имеющих непосредственное отношение к нашей теме.

При всех переменах, имевших место за последнее десятилетие, сегодняшняя система психоневрологических интернатов и домов престарелых восходит к тем учреждениям, которые были организованы в советскую эпоху, и все заведения, типы и обстоятельства в целом узнаваемы и сегодня. Вот как начинается глава, озаглавленная «Дом престарелых»:

*С десяти лет я боялся попасть в дурдом или в дом престарелых. Не попасть в дурдом было просто. Надо было всего лишь хорошо себя вести, слушаться старших и не жаловаться, никогда не жаловаться. Тех, кто жаловался на плохую еду или возмущался действиями взрослых, время от времени отвозили в дурдом. Они возвращались тихими и послушными, а по ночам рассказывали нам страшные истории про злых санитаров. В дом престарелых попадали все, кто не ходил. Ни за что, просто так. Избегали дома престарелых только те, кто мог получить профессию. После окончания школы умные выпускники поступали в институты, те, кто попроще, — в техникумы или училища. В институты поступали только самые старательные и одаренные ученики. Я учился лучше всех. Но я не был ходячим [Гальего 2006: 163].*

После того как в детском доме закрыли девятый и десятый классы, директор ДДИ привозит Рубена, окончившего восьмой класс, в дом престарелых, директор которого отказывается брать нового постояльца, потому что тому еще не исполнилось даже шестнадцати лет, а дом престарелых по закону не имеет права хоронить лиц младше восемнадцати лет [Там же: 165—170]. В том, что скоро его пришлось бы хоронить, поскольку система не рассчитана на поддержание жизни неходячих, никто не сомневается. Альтернативой дому престарелых является психоневрологический интернат (он же «специнтернат для умственно отсталых»).

В текстах Гальего читателя задевает контраст между полноценной человечностью, интеллектом и сознанием лирического героя — и устройством системы учреждений, вопреки которому лирическому герою, ограниченному в подвижности, удастся выжить. Это устройство нацелено прежде всего на то, чтобы окружить разные виды неполноценности высоким забором и скрыть их в специализированных учреждениях от глаз публики. Человечность проявляют отдельные люди, которые работают в этой системе или соприкасаются с ней в силу жизненных обстоятельств, но не система в целом. В ее учреждениях происходит своеобразный естественный отбор, где физическая, телесная полноценность оказывается более важным фактором выживания, чем сохраненный интеллект. И возможность для молодого интеллектуально полноценного, но ограниченного

в подвижности человека попасть в дом престарелых символизирует стоящую за этой системой своеобразную логику, согласно которой ниша для исключенной из общества неполноценности не предусматривает дальнейшей дифференциации неполноценности.

Хотя ПНИ, в котором в ходе полевой работы были собраны наши материалы, и включает специализированный дом престарелых, однако реалии, наблюдаемые сегодня на отделении нормализации, по сравнению с ситуацией даже десятилетней давности выглядят как победа гуманистических тенденций в обращении с инвалидами. Перспектива скорой смерти прибывшего из ДДИ новичка на этом отделении не так актуальна, хотя смерть проживающих в ПНИ и, в частности, на отделении нормализации не является чем-то из ряда вон выходящим. Это объясняется не столько недостатком ухода и медицинского обслуживания, сколько наличием у подопечных хронических болезней и серьезных физиологических отклонений. Важным элементом взрослой идентичности подопечных оказывается память о местах и людях, особенно о тех друзьях, которые умерли. В силу особенностей сообщества проживающих в ДДИ и ПНИ этот опыт у них более богат, чем в повседневности обычного взрослого человека.

Мы отдаем себе отчет в том, что разнообразие проживающих даже на отделении нормализации не позволяет нарисовать достоверную картину, которая характеризовала бы их в целом. Это является неустранимым дефектом нашего текста, где описания касаются то активных и дееспособных, то слабых и ограниченных в передвижении, коммуникации и интеллекте. Мы по возможности старались это оговаривать или ограничивать наши утверждения, уточняя, что «многие» или «некоторые» из этих людей, живущих вместе, «иногда» или «зачастую» обладают теми или иными характеристиками. Но речь ведь идет не о подопечных как таковых, а о том, как ПНИ как социальный институт в лице персонала, волонтеров и самих подопечных пользуется категорией взрослости.

Взрослость подопечных как предмет социального конструирования прочитывалась нами в тех возможностях и ограничениях, которыми среда интерната окружает проживающих. Однако применительно к активным и интеллектуально сохранным нельзя сказать, что понимание их взрослости целиком навязано окружающими. Многие из подопечных еще в детском доме осознают, что с возрастом связаны определенные привилегии и обязанности. В ПНИ они стремятся подтверждать свой взрослый статус — статус активного независимого субъекта — и отмежевываться от «детских» занятий и атрибутов, жить

«взрослой» жизнью. Бок о бок с ними находятся подопечные, которым по своему биологическому возрасту положено проживать во взрослом интернате, но которые не могут включать себя во взрослые занятия.

Те, кто готов говорить о себе в интервью, повседневном общении или переписке по Интернету, выстраивают свою самопрезентацию, ссылаясь на свою самостоятельность и способность сделать выбор. Так, в интервью один молодой подопечный противопоставляет себя «детям», которые младше него всего на несколько лет и недавно прибыли на отделение нормализации: они участвуют в самодеятельности, организуемой волонтерами, а он нет, зато дееспособен и занимается полезным трудом (чинит коляски), получая за это деньги, а также умеет жонглировать и танцевать самбу на руках. Работа за деньги, хотя бы и в стенах интерната, и возможность самостоятельно распоряжаться деньгами, в том числе делать крупные покупки, свидетельствуют о его самореализации как взрослого.

Стремление получить профессиональное образование и найти работу вне интерната, а также мечты о том, чтобы в конечном счете покинуть учреждение и жить самостоятельно, и, шире, наличие планов, к реализации которых можно стремиться, — вот ядро характерной самопрезентации другой подопечной. Она не удовлетворена своей работой в ПНИ в качестве санитарки, изучает английский язык и общается в Интернете, не указывая в своем профиле в социальной сети, что живет в интернате.

«Куда ты меня везешь? Я не хочу туда. Я уже взрослый и сам могу решать», — так может обратиться активный подопечный к волонтеру или санитарке. Человек тем более взрослый, чем менее его самостоятельность и право выбирать ставятся под сомнение окружающими. Это значит, что он имеет право вступать в коммуникацию не только с санитаркой или волонтером, но и с начальством в лице врача, заведующего отделением, директора.

Активные интеллектуально сохранные проживающие ПНИ не употребляют слова «подопечные» по отношению к себе. Подопечные — это слабые, которые «не понимают», те, кто нуждается в постоянной опеке, кого можно нянчить, сажать к себе на колени, качать на руках. «Взрослые» дают им игрушки, ухаживают, говорят с ними, как с детьми, т.е. воспринимают их, как объект заботы. В каком-то смысле это продолжение того, как активные дети в детском доме воспринимают того, кто лежит и не разговаривает, — «он еще маленький». Наряду с ними «не понимают» и активные недееспособные, имеющие только

внешние признаки возраста, но не обладающие сохранным интеллектом<sup>1</sup>.

Таким образом, взрослость как дискурсивная категория работает в разнообразных жизненных ситуациях в качестве основания для вынесения суждений и принятия решения, заменяя волонтерам, персоналу и самим подопечным детальные рассуждения о том, понимает ли подопечный эту ситуацию, осознает ли он свои поступки, может ли он нести за них ответственность, можно ли ему позволить те или иные действия. Статус взрослого применительно к некоему человеку в данном контексте может оказаться предметом переговоров, арендой, на которой разворачиваются отношения власти и пересекаются интересы участников взаимодействия. Внешне такие столкновения выглядят одинаково: волонтеры между собой, волонтер и работник интерната о ком-то говорят: «Он же взрослый», объясняя этим свои действия, как если бы за этим аргументом стояла сама собой разумеющаяся концепция взрослости. Такая «народная теория» взрослости вполне узнаваема: взрослые понимают смысл своих действий и несут за них ответственность, они имеют определенные права и обязанности, не нуждаются в детских игрушках, достойны «взрослого» обращения, им позволительно курить и употреблять алкоголь и т.д. Применительно к проживающим в ПНИ инвалидам эти представления несколько модифицируются в зависимости от того, в какую категорию в данном контексте попадает тот или иной подопечный.

В ПНИ, в котором проходила полевая работа в рамках этого проекта, использование понятия взрослости привнесено и активно продвигается волонтерской организацией — в качестве одного из инструментов для дискурсивного оправдания тех новшеств, которые диктует проповедуемая волонтерской организацией идеология.

<sup>1</sup> Имеют значение и такие факторы, как коммуникативная сохранность, агрессивность и др. Более подробно на классификации проживающих в ПНИ, как она выглядит с точки зрения активных и интеллектуально сохранных, мы остановимся в специальной работе о категории дееспособности.

**Список сокращений**

ДДИ — детский дом-интернат

ПНИ — психоневрологический интернат

**Библиография**

- Бакк А., Грюневальд К.* Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития. СПб.: ИРАВ, 2001.
- Гальего Р.Д.* Черное на белом. СПб.: Лимбус-Пресс, 2006.
- Дементьева Н.Ф.* Проблемы соблюдения прав человека в психоневрологических интернатах и детских домах-интернатах // Права человека и психиатрия в Российской Федерации: Доклад по результатам мониторинга и тематические статьи / Под ред. А. Новикова. М.: Московская Хельсинкская группа, 2004. <<http://www.mhg.ru/publications/389CEE8>>.
- Клепикова А.* Добровольцы благотворительной организации в государственном учреждении для людей с тяжелой инвалидностью: конструкты волонтерства и профессионализма // Журнал исследований социальной политики. 2011. Т. 9. № 3. С. 391–416.
- Клепикова А.* Санитарка государственного психоневрологического учреждения: «старая» профессия в контексте новой идеологии отношения к инвалидам // Антропология профессий. Профессии в социальном государстве / Под ред. П. Романова, Е. Ярославской-Смирновой. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2012. В печати.
- Клепикова А., Утехин И.* Ребенок с «отклонениями развития»: опыт анализа фреймов // Антропологический форум. 2010. № 12 Online. С. 1–68. <[http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova\\_utehin/](http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/12online/klepikova_utehin/)>.
- Коган Л.И.* Комментарий к статье 41 // Законодательство Российской Федерации в области психиатрии. Комментарий к Закону РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании», ГК и УК РФ (в части, касающейся лиц с психическими расстройствами) / Под ред. Т.Б. Дмитриева. М.: Спарк, 2002. <[http://www.psychoreanimatology.org/download/docs/psihiatriya\\_v\\_zakonodatelstve.pdf](http://www.psychoreanimatology.org/download/docs/psihiatriya_v_zakonodatelstve.pdf)>.
- Романов П., Ярославская-Смирнова Е.* Политика инвалидности: социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Научная книга, 2006.
- Ярская-Смирнова Е.Р.* Стигма инвалидной сексуальности // Словарь гендерных терминов. М.: Информация XXI век, 2002. <<http://www.owl.ru/gender/157.htm>>.
- Albrecht G.L., Seelman K.D., Bury M.* Handbook of Disability Studies. Thousand Oaks: Sage, 2001.
- Douglas M.* Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo. Boston: Routledge & Kegan Paul, 1980.
- Flynn R.J., Lemay R.A.* (eds). A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact. Ottawa: University of Ottawa Press, 1999.

- Geertz C.* “From the Native’s point of View”: On the Nature of Anthropological Understanding // *Bulletin of the American Academy of Arts and Sciences*. 1974. Vol. 28. No. 1. P. 26–45.
- Goffman E.* *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. L.: Penguin Books, 1961.
- Goffman E.* *Behavior in Public Places: Notes on the Social Organization of Gatherings*. N.Y.: The Free Press, 1963.
- Goffman E.* *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*. N.Y.: Harper and Row, 1974.
- Goffman E.* *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. L.: Penguin Books, 1990.
- Grue L., Heiberg A.* Notes on the History of Normality: Reflections on the Work of Quetelet and Galton // *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2006. Vol. 8. No. 4. P. 232–246.
- Heritage J.* Garfinkel and Ethnomethodology. Cambridge: Polity Press, 1984 (Ch. 6. “Accounts and Accounting”. P. 135–178).
- Nirje B.* The Normalization Principle and Its Human Management Implications // *The International Social Role Valorization Journal*. 1994. Vol. 1. No. 2. P. 19–23.
- Trent J.W.* *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press, 1995.