Правительство Российской Федерации

Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего профессионального образования

Национальный исследовательский университет
«Высшая школа экономики»

###### Факультет социологии

###### Кафедра анализа социальных институтов

###### ВЫПУСКНАЯКВАЛИФИКАЦИОННАЯ РАБОТА

На тему

СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ АМПУТАЦИИ: РОЛЬ ПРОТЕЗОВ В (ДЕ)КОНСТРУИРОВАНИИ ИНВАЛИДНОСТИ

Студент группы № 732

Войнилов Юрий Леонидович

Руководитель ВКР

к. соц. н., ст. преподаватель,

Куракин Дмитрий Юрьевич

Москва, 2014

**Оглавление**

[ВВЕДЕНИЕ 3](#_Toc389807812)

[Глава 1. Теоретические основы исследований инвалидности. 7](#_Toc389807813)

[§ 1.1. Социальная модель инвалидности: от политического манифеста к аналитической концепции 7](#_Toc389807814)

[§ 1.2. Инвалидность как ненормальность: поиск теоретических ресурсов 18](#_Toc389807815)

[§ 1.3. Трактовка понятия «протез» с точки зрения различных теоретических ориентаций 27](#_Toc389807816)

[Глава 2. Амбивалентность протезирования с точки зрения социальных последствий 34](#_Toc389807817)

[§ 2.1. Методологические основания исследования социального опыта ампутантов 34](#_Toc389807818)

[§ 2.3. Конструирование инвалидности через ампутацию 39](#_Toc389807819)

[§ 2.2. Стратегии социальной адаптации ампутантов 44](#_Toc389807820)

[СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ 52](#_Toc389807821)

# **ВВЕДЕНИЕ**

***Актуальность темы исследования.*** В настоящее время заметно возросло внимание людей к своему внешнему виду и состоянию своего тела**. Американский социолог Майк Фезерстоун отмечает, что в последнее время более явный характер приобрела** массовая забота о привлекательном внешнем виде и хорошей физической форме, перерастающая в коммерческий и потребительский интерес к телу. Оно начинает рассматриваться не как природная данность, но как конструкт, требующий определенных вложений и особого ухода. Получают развитие соответствующие практики ухода за телом: диетология, косметология, фитнес, пластическая хирургия. Эти практики становятся все более доступными и распространенными среди населения. При этом современный уровень развития науки и техники существенно расширяет возможности конструирования и модификации тела. Примером может послужить возникновение таких социальных явлений, как суррогатное материнство и торговля человеческими органами. Усиление повседневного интереса к телу в совокупности с развитием радикальных методов его трансформации имеет трудно прогнозируемые социальные последствия. Принципиально важными становятся вопросы биоэтики о пределах допустимого вмешательства в физиологию и анатомию людей.

В контексте этой проблемы логично обратиться к опыту людей, которые уже сейчас вынуждены решать подобные проблемы, выстраивая новые отношения со своим телом, материальным и социальным окружением. Это люди, использующие протезы конечностей. В настоящее время в России проводится около 500 операций по ампутации на 1 миллион человек. Этот показатель значительно превышает аналогичные показатели в США – 300 ампутаций – и Северной Европе – 250 ампутаций (Гостищев и др., 2013, с. 4). При этом количество людей в России, которые используют протезы достаточно тяжело оценить. Можно лишь отметить, что в по данным общественно-политической газеты «Наша Версия» в 2007 году Москве, не считая Подмосковья, в искусственных протезах ног, рук, в корсетах, костылях, тростях и т.п. нуждалось 200 тыс. человек. Однако в этом же году, сообщает газета, на всю Москву было обеспечено государственное финансирование лишь на выпуск 562 ножных протезов. Очевидно, что социальная политика в отношении людей, нуждающихся в протезах, требует пересмотра, что указывает на практическую значимость представленной работы.

Вместе с тем данное исследование оказывается на пересечении сразу ряда актуальных вопросов социологической теории. Во-первых, данная работа подразумевает решение проблем, связанных с напряжением между различными подходами к определению инвалидности, вокруг которых выстраивается острая дискуссия среди исследователей. Во-вторых, исследование связано с вопросом о принципах работы механизмов социальной стигматизации и эксклюзии инвалидов. Это подразумевает обращение к изучению оппозиции нормального и ненормального, которая исследуется многими крупными теоретиками. В-третьих, значимое место в работе уделяется вопросу адекватного описания протезов на языке социологии. Данный вопрос связан с более фундаментальной тенденцией в социальных науках, обозначаемой как поворот к материальному и указывающей на внимание теоретиков к проблеме изучения роли материальных объектов в социальных взаимодействиях. Таким образом, совокупность практических и теоретических предпосылок делают актуальной тему данной работы.

***Цель исследования*** – изучить социальные последствия ампутации и роль протезов в конструировании и деконструировании инвалидности.

***Объектом*** исследования являются жители Москвы старше 18 лет, перенесшие операцию по ампутации нижних конечностей и использующие соответствующие протезы.

***Предметом –*** стратегии социальной адаптации, характерные для ампутантов.

Поставленная цель подразумевает решение ряда ***задачи***:

1. описать основные подходы к определению понятия инвалидности;
2. сформулировать теоретические обоснования инвалидности как ненормальности;
3. определить возможности социологической трактовки понятия протез;
4. изучить этапы конструирования ампутанта как инвалида;
5. зафиксировать стратегии социальной адаптации ампутантов.

***Степень научной разработанности темы.*** Предложенная тема увязывает вместе ряд теоретических вопросов и напряжений, без последовательного рассмотрения которых оказывается невозможным формирование целостного видения проблемного поля исследования.

Проблема определения инвалидности как социально сконструированной категории представлена в трудах С. Барнса, Г. Мерсер, М. Оливера, Т. Шекспира, Т. Тичкоски, Л. Дэвиса. Среди отечественных ученых в этом направлении работают П.В. Романов, Е.Р. Ярская-Смирнова.

Также важное место в работах по инвалидности занимают вопросы социальной стигматизации, теоретические основания которых были проработаны И. Гоффманом, А. Эшем, М. Файном. Заметно влияние идей французского философа М. Фуко на развитие представление о медикализации ненормальности, которые повлияли на социальное отношение к инвалидам.

В последнее время в литературе по социальным наукам все чаще встречаются исследования, посвященные осмыслению концепции протеза, как аналитической метафоры. Среди авторов, работающих в данном направлении можно отметить У. Сиккаму, С. Курцмана, Р. Уилсона, Д. Митчелла. Также можно отметить постепенно возрастающее количество исследований, посвященных исторической реконструкции практики протезирования. В качестве примера, можно отметить работы Дж. МакДейда, С. Михм, К. Отт.

В тоже время вопросы, связанные с социальными последствиями ампутации, не получили достаточного освещения в социальных науках. Среди немногочисленных работ по этой теме можно отметить исследования Э. Коэн, К. Кроуфорд, Л. Мандерсон.

***Эмпирической базой*** послужили данные, собранные автором работы по итогам проведения серии полуформализованных интервью с ампутантами, проживающими в Москве. В качестве информантов выступили инвалиды с ампутаций нижних конечностей, которые представляю собой самую многочисленную категорию ампутантов.

***Структура работы*** состоит из введения, двух глав по три параграфа в каждой, заключения и списка литературы.

# **Глава 1. Теоретические основы исследований инвалидности.**

## **§ 1.1. Социальная модель инвалидности: от политического манифеста к аналитической концепции**

Во второй половине XX века начинает развиваться одно из междисциплинарных исследовательских направлений в социальных науках, которое получило название «исследования инвалидности». Круг проблем, изучением которых занимаются приверженцы данного направления, достаточно широк: это и социальные условия воспроизводства категории инвалидности, и генезис движения за права инвалидов, и специфика реализации проектов по формированию безбарьерной среды в городе, и отношение общества к людям с инвалидностью, и т.д [Louhiala, p. 570]. Такой разброс интересов приводит к тому что, исследования инвалидности оказываются на пересечении сразу нескольких направлений в социологии. Наиболее очевидна их связь с медицинской социологией и социологией тела. Помимо ряда предметных пересечений можно отметить и общий набор теоретических ресурсов, который характерен для всех этих направлений. Отсюда возникает вопрос какова специфика исследований инвалидности, как автономного исследовательского направления? Для решения данного вопроса будет описан социальный и интеллектуальный контекст развития исследований инвалидности, спектр проблем и категориальный аппарат, характерный для данного направления.

 Как было отмечено выше, существует достаточно тесная связь между социологией тела и исследованиями инвалидности. При этом она не сводится лишь к некоторым предметным пересечениям, но существует на уровне институционального оформления этих исследовательских направлений. Они получили свое развитие благодаря масштабным социальным трансформациям XX века, которые обострили вопросы, связанные с общественным и политическим контролем над телом человека, его здоровьем, физическими возможностями и ограничениями, образом жизни.

Во-первых, одним из знаковых событий этого времени стало возникновение и стремительно распространение потребительской культуры. В это время изменилась сама экономическая система: увеличилась роль сферы услуг, а значимость тяжелой промышленности заметно снизилась. При этом «возрастание роли сферы услуг привело к упадку традиционного рабочего класса и к изменению стиля жизни, акцентирующему теперь внимание на потреблении и досуге» [Тернер, 1994, с. 155]. Подчеркивание позитивных сторон досуга стало основой для оформления гедонистического стиля жизни, который уделял значительное внимание отдыху и потреблению.

Гедонизм стал проявляться и в отношении людей к своему телу. Уход за телом становится одной из повседневных практик - «как машины и другие потребительские блага, тело требует обслуживания, регулярного ухода и внимания для сохранения своей максимальной эффективности» [Featherstone, 1991, P. 182]. Фезерстоун проводит детальный анализ возникновения и развития потребительской культуры в США, фокусируясь на том, как тело получило новые коннотации в этой культурной ситуации. При этом повышение внимания к своему телу было характерно не только для граждан США. Е.И. Викулина отмечает, что в СССР в годы «оттепели» имели место быть схожие социальные процессы. Анализируя фотоматериалы, относящиеся к этому периоду, и сравнивая их фотографиями прошлых лет, она приходит к выводу, что начиная со второй половины XX века советские граждане стали тщательнее следить за своим внешним видом. «Появившуюся заботу о теле, которая, по мысли Фуко, характеризует буржуазию, иллюстрируют фотографии 1960-х, на которых женщины красят губы, смотрятся в зеркало» [Викулина, 2010, с. 116]. Это дает основания предполагать, что развитие потребительской культуры стоит рассматривать не как локальный, но как глобальный процесс.

Однако сам этот процесс имел куда менее безобидные последствия, которые не сводились лишь к тому, что женщины стали чаще красить губы, а мужчины тщательнее выбирать выходные костюмы. Доведенное до абсурда стремление к хорошей физической форме и привлекательному внешнему виду трансформировалось в то, что Барри Гласснер назвал «тиранией совершенства». Культура потребления породила и возвела в культовый статус такие образы тела, которые оказались заведомо недостижимыми для большинства людей. Фуко замечает, что это стало новым способом контроля над человеком, который оказался во власти стимулирующих предписаний: «будь худощавым, красивым, загорелым!» [Фуко, 2002, с. 163]. В итоге, это еще сильнее усилило эксклюзию инвалидов, которые сильнее прочих были репрессированы «тиранией совершенства».

Во-вторых, на увеличение внимания к проблематике инвалидности повлияло развитие феминистского движения. Его активистки указали на дискриминацию женщин в семье, ущемление их прав на профессиональную самореализацию, ограничение свободы выражения своей политической позиции и т.д. При этом феминистки указали, что такой порядок вещей держится на конвенциональном убеждении в том, что женщины занимают то место в обществе, которое соответствует самой женской природе [Королева, 2010]. Потому вопросы, поставленные феминизмом на теоретическом уровне, касались проблемы происхождения категории «женщина» - действительно ли ее следует рассматривать как природную или как социально сконструированную?

В частности, этот вопрос был поднят Симоной де Бовуар в ее работе «Второй пол», в которой она выдвинула тезис о том, что женщиной не рождаются, а становятся посредством психологических и социальных процессов, конструирующих женщину, как женственную по своей сути [Крыкова, 2008]. Такая денатурализация категории женского поставила вопрос о статусе других категорий, которые традиционно распознаются как естественные, природные или же медицинские. Это проблематизировало само определение инвалидности, как объективно проявляющейся недееспособности, и, в последствии, привело к появлению альтернативных моделей объяснения инвалидности.

В-третьих, успехи в развитии медицины в XX веке обострили вопросы, связанные с положением социально незащищенных групп населения. Дело в том, что достижения медицинской науки позволили существенно увеличить среднюю ожидаемую продолжительность жизни человека. Как следствие, это привело к значительному увеличению доли пожилых людей в населении развитых стран. Иными словами, «старением населения мы отчасти, хотя и не целиком, обязаны улучшению медицинского обслуживания как одному из следствий повышения уровня жизни» [Тернер, 1994, с. 155]. В свою очередь, это вызвало рост расходов государства на пенсионные выплаты, здравоохранение и социальное обеспечение пожилых людей. Парадоксально, но система здравоохранения понесла колоссальные убытки как раз из-за успехов современной медицины. Это продемонстрировало, что социальные последствия развития медицинской науки носят неоднозначный характер и не могут оцениваться как исключительно положительные. Таким образом, на повестке дня развитых стран остро стал вопрос о необходимости более вдумчивого проведения социальной политики в отношении пенсионеров, сирот, инвалидов и т.д.

И, наконец, в-четвертых, открытия биологии, сделанные во второй половине XX века, обострили вопросы биоэтики и сделали их предметом широкой общественной дискуссии. Чтобы понять, как это произошло, необходимо рассмотреть трансформацию взглядов биологов на природу человеческой смертности. В 1960-1980-е годы биологи установили, что нормальные человеческие клетки (в отличие от патологической линии HeLa) имеют лимит на репликацию – так называемый предел Хейфлика. Ее прекращение означает смерть организма. Следовательно, смерть имманентна самой природе человеческого существа, а бессмертие следует рассматривать как патологию организма. Однако в 1998 году Джеймс Томпсон и Джон Герхарт открыли линию эмбриональных стволовых клеток, которые не имели лимита на репликацию. «Культивация этих клеток как экспериментальной формы жизни бросает вызов существующим предположениям о границах между нормальным и патологическим, между жизнью и смертью» [Turner, 2006, p. 227]. При этом, пишет Крис Шиллинг, этической стороне этого вопроса уделяется не достаточно внимания. «В силу того, что наука позволяет все больше вмешиваться в человеческий организм, это дестабилизирует наши знания о том, чем является наше тело и опережает нашу способность вывести моральные суждения о том, как далеко наука может зайти в реконструкции человеческого тела» [Shilling, 1993, p. 4]. Таким образом, вопросы биоэтики перешли из категории оторванных от реальной жизни размышлений о морали в категорию насущных вопросов, требующих выработки практически применимых решений.

В итоге, во второй половине XX века оформилась достаточно напряженная социальная ситуация: «тирания совершенства тела» усилила эксклюзию инвалидов, при этом был поставлен под сомнение объективный характер категории инвалидности; неоднозначные социальные последствия развития медицины и биологии актуализировали вопросы биоэтики, которые из проблем философии трансформировались в проблемы реализации социальной политики развитых стран. Иными словами, был обозначены определенные социальные напряжения, которые послужили предпосылкой формирования новых политических и интеллектуальных движений.

Так, в 1960-1980-е годы на Западе начинают развиваться движения, которые поставили на повестку дня вопросы, связанные с социальной эксклюзией и дискриминацией отдельных групп граждан. Одними из первых начинают развиваться движение против расизма, феминистское и ЛГБТ движения. Намного позже остальных начинает формироваться движение за права инвалидов [*disability rights movement*]. Это может показаться достаточно странным, если учесть, как велика доля инвалидов среди населения всего мира и США, в частности. Свое объяснение такой «задержки в развитии» дает Дебора Литтл в работе, которая посвящена проблеме конструирования групповой идентичности, как ключевого фактора в мобилизации социальных движений. Так, она отмечает, что «конструирование коллективной идентичности среди инвалидов осложняется рядом факторов, в том числе множественностью видов инвалидности и медицински сконструированной пассивностью» [Little, 2010]. Ключевым здесь является указание на множественность видов инвалидности как фактор, препятствующий формированию коллективной идентичности. Действительно, кажется вполне очевидным, что опыт инвалидности, связанный с ампутацией конечности, имеет не так много общих точек пересечения со случаями слепоты, потери слуха, хронических заболеваний, психических расстройств или общих расстройств развития. Инвалиды «могут иметь общие проблемы стигматизации и эксклюзии, но практическая адаптация, которая им требуется, может быть различной и некоторых случаях даже несовместимой. Так, скошенные бордюры, необходимые для инвалидов-колясочников, могут затруднить переход улицы для слепых людей» [Scotch, 1989, p. 385]. Следовательно, для создания движения за права инвалидов необходимо было найти некоторые точки пересечения между этими людьми – требовалось такое определение инвалидности, которое позволило бы сформировать их коллективную идентичность.

В итоге, идеологической основой движения за права инвалидов стала так называемая социальная модель инвалидности, которая была определена в оппозиции к традиционной медицинской модели. Последняя рассматривалась участниками движения за права инвалидов, как ущемляющая права человека, в силу того, что она объективировала категорию инвалидности и подразумевала неполноценность человека. Напротив, социальная модель указывала на ложность этого положения – инвалидность следует рассматривать как производную специфического социального порядка, но не как категорию, объективно характеризующую физические и психические возможности человека [Shakespeare, 2006]. Такой подход позволил движению за права инвалидности обозначить саму категорию «инвалид», как дискриминирующую.

Это напряжение в политическом поле также нашло отражение в академическом дискурсе. Развитие такого направления как исследования инвалидности в значительной мере было обусловлено успешной критикой медицинской модели инвалидности. Последняя подразумевает такое определение инвалидности, которое «включает недееспособность, недостаток, неполноценность, особенно физические или психические нарушения, которые ограничивают нормальные достижения; что-то задерживающее или ограничивающее в дееспособности» [Linton, p. 161].

Потому ряд исследователей обратили внимание на то, что многие сложности, которые испытывают инвалиды в повседневной жизни, не могут быть объяснены через объективные ограничения их физической активности. Действительно, травма позвоночника лишает человека возможности бегать. Однако инвалид-колясочник не может подняться по лестнице не из-за своей травмы позвоночника, а из-за того, что это не позволяет сама конструкция лестницы. В целом, существует огромное количество ситуаций, в которых инвалид оказывается ограничен в возможностях не из-за своего увечья, а из-за организации самой среды существования человека, которая могла бы быть иной [Dewsbury et al., p. 148].

Отсюда можно сделать вывод, что инвалидность конструируется социально, а не является объективной характеристикой человека, связанной с травмой или болезнью. В силу этих причин сторонники социальной модели инвалидности настаивают на разграничении понятий «увечье» [*impairment*] и «инвалидность» [*disability*]. Первое отсылает к тезаурусу медицины и указывает на определенный физический изъян человека и связанные с ним объективные ограничения его действий. Второе следует рассматривать как социально сконструированную категорию, которая маркирует один из видов социального неравенства, но не характеризует объективные возможности человека [Morris, p. 2].

Такое разграничение повлекло за собой далеко идущие последствия для категориального аппарата исследований инвалидности в целом. Фактически, его основу составили те понятия, которые позволяли описывать и объяснять устройство общества, причины социального неравенства, проявления дискриминации. Исследования инвалидности ставили своей задачей выявление патологий социального порядка, которые воспроизводят саму категорию инвалидность и проводят с ее помощью эксклюзию определенной части индивидов. В связи с этим термин «инвалидность» оказался связанным с понятиями «общество», «политика», «угнетение», «освобождение». Иными словами, исследования инвалидности активно заимствовали традиционные понятия социальных и политических наук. В тоже время термины, имеющие отношение к биологии и медицине, были признаны нерелевантными для изучения инвалидности, как социального феномена. Вслед за понятием «увечье» из словаря исследований инвалидности были исключены понятия «тело», «медицина», «терапия», «боль» [Hughes, Paterson, p. 330].

Из-за этого исследования инвалидности оказались в довольно напряженных отношениях с социологией медицины и социологией тела. Дело в том, что в социологии медицины утвердилась как раз медицинская модель инвалидности, которая выступала идеологическим оппонентом социальной модели инвалидности. В силу этого конструктивный диалог между социологией медицины и исследованиями инвалидности оказался практически невозможным. Если же говорить об отношениях социологии тела и исследований инвалидности, то здесь наблюдалась парадоксальная ситуация: оба направления, инспирированные одним и тем же социальным контекстом, развивались в разных эпистемических ориентациях [Hughes, Paterson, p. 327]. Если социология тела постаралась включить тело в сферу социологического анализа и вывести дискуссию по поводу проблем телесности за пределы биологического или шире естественно-научного языка, то в социологии инвалидности были очерчены совершенно иные рамки понимания тела. «Тело» как один из медицинских терминов было исключено из словаря социологии инвалидности. Как это уже было продемонстрировано выше, понятия «тело» и «инвалидность» оказались вписаны в разные семантические сети, что, в итоге, привело к размежеванию социологии тела и исследований инвалидности.

Напряжение между медицинской и социальной моделями инвалидности оказалось непродуктивным. Герметичность этих моделей не позволяла им развиваться дальше. Это ограничивало спектр доступных для исследований инвалидности теоретических ресурсов. В связи с этим стала очевидной необходимость преодоления разрыва между моделями и выработки некоторого компромиссного определения понятия «инвалидность». Одна из наиболее успешных попыток устранить напряжение между социальной и медицинской моделями инвалидности была предпринята Томом Шексипром.

Он указал, что для обеих позиций присущ радикализм, от которого стоит избавиться в первую очередь. Иными словами, ни телесные ограничения, обусловленные травмой или болезнью, ни ситуативные ограничения, обусловленные социальной средой, по отдельности не могут служить основанием для определения инвалидности [Shakespeare, Watson, p. 299]. В действительности, инвалидность является эффектом взаимовлияния сразу нескольких элементов. Несомненно, травма или болезнь влекут за собой ряд сложностей в осуществлении некоторых видов активности. Однако в ряде случаев, возникающие ограничения возможностей инвалида, в большей степени производятся самой средой его существования: как социальной, так и материальной. Такой подход позволяет избежать социального или медицинского редукционизма в определении инвалидности. Инвалидность следует рассматривать как эмерджентное свойство человека, которое возникает ситуативно во взаимодействии факторов физического и социального характера [Williams, p. 810].

В последствии этот подход нашел свое отражение в официальном определении понятия инвалидность, которое было принято Всемирной организацией здравоохранения. Оно звучит следующим образом: «Инвалидность - это взаимодействие людей с нарушениями здоровья (например, с церебральным параличом, синдромом Дауна и депрессией) с личными и контекстовыми факторами (такими как негативное отношение, недоступность транспорта и общественных зданий и ограниченная социальная поддержка)» [сайт ВОЗ].

Однако выведение такого компромиссного определения еще не означает, что социальную и медицинскую модели инвалидности следует сбрасывать со счетов. Предложенный выше подход актуален, в первую очередь, для академических исследований по проблемам инвалидности, но в других сферах деятельности он может быть нерелевантен. Так, социальная модель инвалидности с неизбежностью продолжает свое существование как идеологическая позиция политического движения за права инвалидов. Именно такая позиция позволяет поддерживать их групповую идентичность. Также и медицинская модель остается актуальной в самой деятельности медицинский учреждений, для которых первоочередной задачей является лечение инвалидов, а не борьба за их права [Thomas, p. 578].

В заключение, стоит зафиксировать ключевые выводы данного параграфа, а также определить последующие шаги в проработке теоретической базы исследования. В течение XX века произошли крупные социальные трансформации, которые обнажили ряд общественных проблем, ставших особенно заметными в последней четверти столетия. Распространение ценностей потребительской культуры привело к тому, что само тело человека стало рассматриваться как вид капитала, требующий особого обращения и специфических инвестиций. На этой почве формируется «тирания совершенства», которая имеет негативный эффект для всех людей с физическими изъянами. Феминизм указал на искусственность оснований ряда социальных категорий, которые выдаются за естественные и служат фундаментом для воспроизводства различных форм социального неравенства. Успехи медицинской науки были скомпрометированы обострившимися проблемами системы здравоохранения. Открытия биологии в области изучения стволовых клеток поставили на повестку дня вопрос о необходимости разрешения новых моральных проблем, лежащих в сфере биоэтики. В совокупности эти процессы повлияли на увеличение степени социальной напряженности в западных странах. Особенно обострились проблемы, связанные с общественным и политическим контролем над телом человека, его здоровьем, физическими возможностями и ограничениями, образом жизни. Это послужило одним из значимых факторов интенсификации многих общественных движений во второй половине XX века. Именно в это время формируется движение за права инвалидов, идеологической основой которого становится так называемая социальная модель инвалидности. Последняя формируется в оппозиции к медицинской модели инвалидности, которая определяет инвалидность в терминах объективно существующих ограниченных возможностей. Социальная модель, напротив, указывает, что все эти ограничения сконструированы социально и, следовательно, проблемы инвалидов связаны не с патологиями тела, а с патологиями социального порядка. Напряжение между этими моделями нашло свое отражение и в академической среде, где нашлись сторонники каждой из них. Однако большинство противоречий было снято путем выработки компромиссной модели инвалидности, которая учитывала не только физические, но и социальные факторы ее производства.

Таким образом, размежевание исследований инвалидности с политическими движениями за права инвалидов и отказ от медицинских определений инвалидности позволили им выйти на уровень академических изысканий.

## **§ 1.2. Инвалидность как ненормальность: поиск теоретических ресурсов**

Традиционное понимание инвалидности подразумевает негативное отношение к этой категории. Или, вернее было бы сказать, что сама категория инвалидности несет в себе некоторые негативные коннотации. На уровне обывательских толкований она чаще всего определяется в терминах несчастья или беды [Titchkosky, p. 2]. Инвалидность рассматривается как медицинская проблема, которая требует обязательного решения. При этом наиболее приемлемым считается такое решение, которое позволит человеку вылечиться, чтобы избавиться от инвалидности совсем. В тех случаях, когда это невозможно, необходимо сделать так, чтобы инвалид чувствовал себя и выглядел настолько нормальным, насколько это возможно [Titchkosky, p. 3].

Отсюда следует, что сама инвалидность понимается как ненормальность, отличающая небольшую часть общества от другой, более крупной, нормальной части. Можно сказать, что инвалидность может быть отождествлена с ненормальностью постольку, поскольку для большинства людей инвалидность нехарактерна. Однако можно допустить ситуацию, в которой это положение дел будет поставлено с ног на голову: например, большая часть членов некоторого общества будут пользоваться инвалидными колясками, в то время как меньшая их часть будут передвигаться на своих ногах. «В обществе, где большинство членов используют инвалидные коляски, и всё спроектировано с учетом их потребностей, инвалидами будут считаться те люди, которые не используют инвалидные коляски. Они обнаружат, что в здания сложно попасть, дверные проемы слишком низкие, различные устройства расположены слишком низко, и множество других проблем, которые не будут испытывать люди в инвалидных колясках. Лестницы и стулья будут рассматриваться как вспомогательные средства» [Jaeger, Bowman, p. 6].

В этой перевернутой ситуации оказывается, что нормальным будет передвигаться на инвалидной коляске и ненормальным – не использовать коляски. Более того, в логике социального конструкционизма, инвалидами в данном случае будут считаться как раз те люди, которые не пользуются инвалидными колясками. Иными словами, получается, что инвалидность – это ярлык, который «может приклеить человеку какая-то конкретная социальная система, в которой данное состояние принято считать отклонением от нормы» [Ярская-Смирнова, с. 39].

При этом Хакинг справедливо замечает, что ни одного человека нельзя просто назвать нормальным или ненормальным – его нормальность\ненормальность может быть определена лишь по отношению к некоторому качеству или некоторому контексту [Hacking 1996 p. 75]. Отсюда исследование инвалидности как ненормальности подразумевает изучение тех условий, относительно которых и в которых индивид определяется как ненормальный, а также выявление тех агентов, которые определяют индивида как ненормального.

Этими вопросами задается Ирвин Гоффман в ряде своих работ и, в первую очередь, в своей работе о социальной стигматизации. По сути, его концепция социальной стигматизации оказывается релевантной не только для социологического изучения инвалидности, но и для более широкого круга явлений, которые так или иначе могут быть связаны с тем, что он называет управлением испорченной идентичностью. Это становится возможным благодаря тому, что его концепция стигмы в своем основании содержит оппозицию нормального и ненормального, которая обуславливает универсальность механизма стигматизации. В свою очередь, идея ненормальности как таковой не была подробно описана самим Гоффманом, но была детально проанализирована Мишелем Фуко в ряде своих работ. Отсюда задачей данного параграфа является совмещение концепций Гоффмана и Фуко с целью выработки консистентного подхода для изучения инвалидности как ненормальности.

Гоффман указывает, что понятие стигмы было в ходу еще в Древней Греции, где оно обозначало некоторые телесные знаки, призванные продемонстрировать что-либо необычное или плохое о моральном статусе обозначаемого ими индивида. В качестве примера такой стигматизации можно привести выжженное на коже человека клеймо, маркирующее его как преступника или раба, иными словами, человека, которого следует обходить стороной при встрече. То, каким смыслом его наделяет сам Гоффман, достаточно близко к такому пониманию стигмы. Он пишет следующее: «термин стигма будет использоваться для обозначения качества, выдающего какое-то постыдное свойство индивида; причем характер этого качества определяется не самим качеством, а отношениями по поводу него» [Goffman, p. 13].

При этом следует отметить, что вслед за этим определением стигмы появились ее реинтерпретации, которые теснее свели понятия стигмы и нормы. Так, Стэффорд и Скотт определяют стигму как «характеристику индивидов, которая противоречит норме социальной общности» [Stafford, Scott, p. 80]. И здесь же они добавляют пояснение, что под нормой следует понимать «разделяемое убеждение о том, что человек должен себя вести в определенной манере в определенное время» [Stafford, Scott, p. 81].

Проблема этого определения в том, что оно опирается на понятие нормы, которое авторы определяют крайне нечетко. Любопытно, что схожие сложности испытывает и сам Гоффман. Он также делает акцент на понятии нормального и его связи с концептом стигмы. Во-первых, нормальными он называет тех людей, которые не обладают стигмой. Выражаясь словами самого Гоффмана, это те люди, которые не проявляют негативных отклонений от определенных ожиданий по поводу их социальной идентичности [Goffman, p. 15]. Отсюда можно сделать вывод, что стигматизированный индивид автоматически попадает в категорию ненормальных. Однако это утверждение верно лишь отчасти. Второе замечание, которое Гоффман делает относительно связи категорий стигмы и нормального, состоит в том, что стигматизированный индивид склонен придерживаться тех же убеждений относительно нормальности, что и сами нормальные люди. В этом случае, стигма действительно может пониматься как ненормальность. Хотя в редких случаях, восприятие собственной стигмы производится в иной системе референций, которая позволяет индивиду полагать, что он сам является нормальным человеком, в то время как ненормальны все остальные, не обладающие этой стигмой. В качестве примера такого восприятия собственной стигмы Гоффман приводит позицию ортодоксальных евреев [Goffman, p. 16].

При этом он замечает, что стигма не является испорченной идентичностью как таковой, но искажает так называемую социальную идентичность человека. Последняя может быть определена как набор ожидаемых характеристик индивида, который принадлежит некоторой социальной группе. Точнее, Гоффман называет это виртуальной социальной идентичностью, в то время как существует и реальная социальная идентичность, которая образована действительными характеристиками индивида. Стигма представляет собой некоторое качество, которое деформирует этот набор реальных характеристик индивида и тем самым создает особый тип несоответствия между виртуальной и реальной социальными идентичностями. Таким образом, меняется само восприятие стигматизированного индивида – за ним не признаются те качества и притязания, которые были бы ожидаемы в случае отсутствия стигмы [Goffman, p. 12].

Таким образом сам концепт стигмы оказывается тесно связан понятиями социальной идентичности и нормального, которые выступают своеобразным условием возможности стигматизации, то есть маркирования индивида как ненормального.

Эти положения формируют каркас концепции Гоффмана, которая, однако, требует некоторой доработки для того, чтобы быть применимой для описания инвалидности, как одного из проявлений ненормальности. Для этого необходимо, во-первых, требуется сместить акцент с понятия стигмы на оппозицию нормального и ненормального, а, во-вторых, описать саму концепцию ненормального, как некоторого генерализующего понятия в сети обозначенных выше категорий. Следовательно, нужно выработать такое определение ненормальности, которое будет сопоставимо с понятием инвалидности.

В этом смысле одна из наиболее адекватных трактовок понятия ненормального была выработана французским философом Мишелем Фуко. Изначально в его исследования понятие нормальности было синонимично понятию безумия или сумасшествия. За счет этого некоторые комментаторы Фуко позволяют себе отождествлять понятия нормальности и разумности. При этом здесь также отмечается один важный момент, касающийся этих категорий – состояние нормальности/разумности человека есть неявно предполагаемое условие всех форм социального взаимодействия. Однако само состояние нормальности может быть определено лишь по отношению к своему антиподу – ненормальности. Более того, именно конструирование сферы ненормального конституирует нормальность как естественное состояние [Быстров, с. 7]. Иными словами, сфера нормального может существовать постольку, поскольку существует сфера ненормального. Таким образом само воспроизводство социального порядка зависит от эффективности сохранения границы между этими сферами. Отсюда следует, что сделать некоторые позитивные утверждения о том, что такое социальная норма или нормальное общество, можно изучая то, как производится распознавание индивида как ненормального и каковы дальнейшие способы обращения с ним [Волков, 1997, с. 20]. Потому и Гоффман, и Фуко на определенном этапе своей научной деятельности начинают заниматься исследованием психиатрических клиник, в которые помещаются люди, распознанные как ненормальные.

Однако американский социолог и французский философ используют для этого разные аналитические приемы. Гоффман изучает повседневные способы идентификации душевнобольных и на основании этого выстраивает их моральную карьеру, начиная с момента распознавания индивида как ненормального и заканчивая превращением его в больного. На основании своих наблюдений он делает вывод о том, что чаще всего первичное распознавание индивида как ненормального производится окружающими людьми, которые не имеют специального медицинского образования. Сама операция по разграничению нормального и ненормального производится в терминах социального порядка. Гораздо позже ненормальный маркируется врачами как больной и помещается в психиатрическую клинику [Гоффман, 2001, с.106-107].

Фуко развивает другой подход к анализу проблемы ненормальности. Для него более важным оказывается выявление механизма конструирования границы между сферой нормального и ненормального в исторической перспективе, реконструирование процесса медикализации сумасшествия. На первый план здесь выходит не повседневные классификации, которые используют люди для распознавания ненормальных на основании наблюдаемых ими проявлений нарушения социального порядка, но история того как возникло современное понимание сумасшествия как ненормальности. Здесь Фуко делает казалось бы парадоксальное замечание по поводу того, что сумасшествие вовсе не обязательно может рассматриваться как нечто ненормальное. Это иллюзия естественности отождествления данных понятий, которые не всегда понимались как синонимичные. Именно с этим заблуждением Фуко намерен бороться в своих работах.

Он делает это, обращаясь к обширным историческим материалам, которые дают возможность проследить как менялось отношение к сумасшедшим на протяжении истории. Так, во времена Возрождения сумасшествие не входило в категорию ненормального. Начиная с XVII века такое положение начинает меняться. Сумасшедшие, наряду с преступниками и нищими становятся объектом социальной эксклюзии – их помещают в тюрьмы, госпитали и другие закрытые учреждения. Это связано с тем, что сумасшедшие определяются как непригодные для работы и потому не способные интегрироваться в общество люди. Их неразумность начинает выступать препятствием для *нормальной* социальной интеграции. К этому также неспособны преступники, которые наряду с сумасшедшими изолируются от нормального общества. В это время сумасшествие еще не описывается в терминах болезни. Гораздо позднее, в конце XVIII века, душевнобольные попадают в поле зрения медицины и происходит рождение психиатрической клиники, как особого учреждения которое отгораживает сумасшедших от нормальных и других ненормальных [Волков, 1997, с. 21].

В своих поздних исследования Фуко сосредотачивает свое внимание уже на категории ненормальности как таковой. При этом примеры из истории психиатрии и медицины в целом все еще являются для него основным предметом анализа. В частности, он рассматривает каким образом изменилась сама идея судебно-медицинской экспертизы в течение XVIII-XIX веков. В XVIII веке в самой практике квалификации преступления существовало достаточно жесткий принцип неподсудности обвиняемого, который был признан сумасшедшим по итогам проведения экспертизы. Обвиняемый помещался в психиатрическую клинику на принудительное лечение и уже не мог именоваться преступником, так как признавался больным. Однако в начале XIX века эта четкая оппозиция между медицинским и судебным дискурсами постепенно превращается в континуум. Альтернатива «наказание» или «лечение» заменяется принципом однородности социального реагирования. Преступники и душевнобольные маркируются общим понятием ненормального [Фуко, Ненормальные, с. 54].

В этот период начинает стремительно развиваться новый вид власти, который Фуко называет властью нормализации. Она имеет дело с ненормальными, как таковыми, не делая окончательных разграничений между преступниками, сумасшедшими, больными, калеками, нищими. Сам механизм ее работы разительно отличается от того, что постоянно применялся властью ранее. Фуко демонстрирует различия между этими механизмами, обращаясь к примерам того как происходила борьба с эпидемией проказы и эпидемией чумы. В первом случае, хронологически более раннем, ярко проявляется традиционный для власти механизм эксклюзии опасного – все больные проказой люди должны быть огорожены от здоровых людей, то есть изгнаны за пределы города. Однако во время эпидемии чумы наблюдалась уже иная ситуация. Фуко детально разбирает архивные материалы, в которых описывается каковы были способы обращениями с больными чумой, и приходит к выводу, что борьба с проказой, и борьба с чумой велись совершенно разными методами. Чумных больных не изгоняли из города и не признавали мертвыми – не существовало специального места, в котором они изолировались. В логике борьбы с чумой реализует себя новая позитивная технология власти, которая действует на микроуровне социального порядка. Она усиливает этот порядок путем дробления централизованных инстанций контроля на более мелкие единицы [Фуко, ненормальные, с. 71-72]. Модель исключения ненормального противопоставляется модели включения. Фуко указывает, что обе эти технологии обращения с ненормальными существуют и по сей день.

Таким образом, могут быть выведены сразу несколько трактовок понятия ненормальное. Во-первых, ненормальность, отождествляемая с разного рода психическими расстройствами, может рассматриваться, как неспособность быть участником различных форм социальных взаимодействий. Такое понимание ненормальности характерно как для исследования психиатрических клиник Гоффмана, так и для ранних работ Фуко по истории возникновения таких клиник. Во-вторых, возможно расширенное понимание ненормальности без ее отождествления с психическими расстройствами. Ненормальными с этой точки зрения будут и сумасшедшие, и преступники, и инвалиды – иными словами, те, кто в общем не способен к нормальной социальной интеграции. Такая трактовка ненормальности встречается уже в поздних работах Фуко. Однако, в сущности, разница между первым и вторым пониманием ненормальности оказывается незначительна, поскольку и в том, и в другом случае она определяется в терминах социального порядка: оценивается способность индивида участвовать в его воспроизводстве.

В целом, анализ работ Гоффмана и Фуко позволяет сделать следующие выводы. Концепция социальной стигматизации определяет стигму как некоторое качество индивида, которое искажает его социальную идентичность. Социальная идентичность есть набор характеристик, наличие которых ожидается от человека, принадлежащего некоторой социальной группе. Стигма деформирует социальную идентичность человека, что, в свою очередь, негативно влияет на его способность к социальной интеграции. Стигма имеет три основных формы проявления: первая – это физические отклонения; вторая – социально неодобряемые личностные черты; третья – некоторая расовая, классовая или конфессиональная принадлежность. Сам процесс стигматизации реализуется в виде так называемой моральной карьеры, которая может формироваться по одной из четырех моделей, в зависимости от последовательности реализации ее фаз. Стигматизированный индивид также может быть обозначен как ненормальный, то есть имеющий некоторые негативные отклонения от ожиданий по поводу их социальной идентичности. Ненормальность и нормальность могут быть определены лишь в отношении друг друга. Нормальность, равно как и ненормальность, не существуют сами по себе. Ненормальными являются люди, которые обладают качествами, препятствующими их социальной интеграции.

Отсюда прослеживаются некоторые общие черты между понятиями инвалидности и ненормальности. Инвалидность может быть понята как определенные ограничения возможностей человека, которые обусловлены как некоторыми его физическими или психическими особенностями, так и самой социальной средой. Иными словами, инвалидность, как и ненормальность, формулируется в отношении тех людей, которые в силу личных особенностей и социальных норм, обладают ограниченным кругом возможностей для социальной интеграции. Таким образом, становится возможным понимание инвалидности через категорию ненормальности.

Однако этот подход сформулирован достаточно абстрактно в отношении инвалидности, как таковой. Требуется также выявить специфику инвалидности, связанной с необходимостью использования протезов конечностей. Этот вопрос требует отдельного рассмотрения и привлечения дополнительных теоретических ресурсов. Фокусируясь на исследовании проблем инвалидности следует рассмотреть какие группы проблем могут быть релевантны для конкретного вида инвалидности. Эта работа будет проведена в третьем параграфе этой главы.

## **§ 1.3. Трактовка понятия «протез» с точки зрения различных теоретических ориентаций**

Понятие «протез» используется для обозначения приспособления, изготовляемого в форме какой-либо части тела для замены утраченной природной [13]. Сам процесс замены отсутствующих (с рождения или удаленных хирургическим путем) частей тела называется протезированием. Протезы конечностей использовались уже в Античности: историками были обнаружены свидетельства того, что в Древнем Египте и Древней Греции были сконструированы одни из первых моделей протезов ног и рук. Чаще всего материалом для их изготовления служили твердые породы древесины [Norton]. В более позднее время протезы начинают изготовлять также из металла, но по своей функциональности они практически не отличаются от моделей из дерева. По сути вплоть до Нового времени в технологии протезирования не происходит каких-либо значимых изменений. Лишь в 1552 году французский врач Амбруаз Паре смог изготовить протез ноги с подвижным коленным суставом на шарнире и с замком-фиксатором. Примерно в это же время неизвестный мастер смог изготовить для немецкого рыцаря Геца фон Герлихингена протез руки, в котором были подвижны четыре пальца (большой палец находился в фиксированном положении) [Быковский, с. 157].

Однако наиболее важные изменения в технологии протезирования произошли намного позже и были связаны с несколькими крупными войнами. В первую очередь, необходимо отметить, что значительное влияние на развитие протезов оказали последствия Гражданской войны в США – многие ее ветераны потеряли конечность во время боевых действий и столкнулись с необходимостью использования протезов. Если до этого времени в протезах нуждалось сравнительно небольшое количество граждан, то в послевоенное время их число одномоментно увеличилось в разы. Отсюда возникла ясно артикулированная социальная потребность не только в увеличении количества выпускаемых протезов, но и в их качественном развитии. Разработкой протезов начинают заниматься и некоторые ветераны войны, которые лучше прочих протезистов понимают с какими проблемами сталкиваются ампутанты [McDaid, 2002].

На исходе XVIII века для протезистов возникают новые задачи – разработка протезов становится более массовым явлением и к ним начинают предъявлять новые требования. Так, протез ноги должен не только давать ампутанту возможность ходить без использования трости, но выглядеть как настоящая нога. Это касалось не только внешнего вида протеза, но и самой механики его движения, которая была неестественной и из-за этого ампутанта можно было безошибочно угадать по его походке. В это время появляются протезы, которые спроектированы по анатомии самих конечностей человека, с целью того, чтобы придать им естественность движения [Mihm, 2002].

В настоящее время уже существуют такие виды протезов, которые за счет использования микрочипов позволяют осуществлять их владельцу достаточно сложные действия. Однако возникает вопрос в какой мере действия человека, использующего протезы, оказываются осуществлены им самим. Действительно, протез становится заменой отсутствующей части тела и, таким образом, принимает участие в действиях человека, которые могли бы быть для него невозможны без этого самого протеза. Можно сказать, что в случае ампутации ноги хождение становится не самостоятельным действием человека, а воспроизводимым эффектом взаимодействия человека и протеза.

Таким образом, проблема взаимодействия человека и протеза оказывается вписана в логику совместного производства действий человеком и вещью. При этом протез имеет свою специфику по отношению к другим вещам, которые человек использует в своей повседневной жизни. Карандаш или мобильный телефон также участвуют в производстве различного рода действий, но они не рассматриваются как замена утраченной части тела. В связи с этими размышлениями возникает несколько вопрос как социологически описать практики использования протезов ампутантами. Для этого необходимо обратиться к тем определениями понятия протез, которые релевантны для языка социологической теории.

Некоторыми исследователями понятие «протез» рассматривается в контексте современной технологической среды существования человека, которая расширяет возможности человека, границы его тела и чувств. Изобретение очков, телескопов и микроскопов расширило возможности человеческого зрения, фотоаппараты стали расширением для человеческой памяти, а телефоны стали дополнением для возможностей человеческого слуха. Автомобиль позволил быстро совершать человеку такие перемещения на такие расстояния, которые пешком он мог преодолеть лишь в течение нескольких дней. Совокупность всей этой технической оснастки стали практически второй кожей для человека. Несложно сделать следующий шаг в этих рассуждениях и указать, что, по сути, все внешние расширения человека могут быть помыслены в качестве его протезов [Siccama, 2001, p. 89].

 Истоки такого восприятия понятия «протез» можно усмотреть в трудах Зигмунда Фрейда. В его работе «Неудовлетворенность культурой» он рассматривает человека, как бога на протезах, который с помощью техники смог усовершенствовать все свои органы [Фрейд, 2007, с. 222]. Такая, казалось бы, парадоксальная точка зрения на трактовку понятия «протез», тем не менее, оказалась достаточно популярной в академической среде. Протез становится метафорой, описывающей человеческое взаимодействие с окружающим миром как все боле и более зависимое от различных технологий [Wilson, 1995, p. 239]. Это дает возможность его использования за пределами исследований проблем инвалидности. Доведенная до абсурда, эта логика указывает на то, что даже те люди, которые вовсе не являются инвалидами с медицинской точки зрения, все равно используют протезы, хоть и не те же самые, что используют ампутанты.

Отсюда возникает сложность, связанная с определением категории инвалидности: либо в отношении тех людей, которые используют протезы рук и ног, нельзя использовать понятие «инвалид», либо всех без исключения людей стоит признать инвалидами, поскольку все люди пользуются протезами. Чтобы снять это напряжение, само понимание идеи протезирования переводится на более высокий уровень абстракции. Уилма Сиккама указывает, что протезирование, в общем виде, может пониматься как процесс усовершенствования человеческого тела и расширения возможностей человека. Эту функцию выполняют как протезы конечностей, так и микроскопы, мобильные телефоны, автомобили. Вместе с тем, протезирование подразумевает еще одну операцию – создание изъяна. Иными словами, усовершенствование возможно лишь постольку, поскольку существуют изъяны, которые протез может заполнить. Таким образом, протез не только усовершенствует, но и указывает на несовершенство [Siccama, 2001, p. 90]. Можно даже усилить этот тезис и сказать, что до того, как было проведено протезирование, эти несовершенства не существовали.

В итоге, оказывается, что любое техническое средство может быть помыслено как протез, поскольку оно усовершенствует и расширяет возможности человека, при этом указывая на те или иные изъяны в его устройстве. Протез конечности является лишь частным случаем всего многообразия протезов, которые человек использует на протяжении всей своей жизни. В этой логике рассуждений фактически устраняется граница между протезами и любыми другими техническими средствами, которые может использовать человек. Остается неясным есть ли какая-то разница между ношением кроссовок и ношением протеза ноги. Описанный подход оказывается нечувствителен к этому различию.

На эту проблему обращает внимание Кэтрин Отт, которая ставит под сомнение оправданность метафоризации понятия «протез». Она справедливо замечает, что тенденция использовать понятие протеза для описания всех технических устройств, которыми пользуется человек, не имеет под собой внятного теоретического фундамента. Метафоризация прежде конкретного и специфицированного термина «протез» не приносит ощутимой пользы для исследователей, но при этом вносит путаницу в терминологический аппарат исследований инвалидности. Вместо этого стоит обратить внимание на тот факт, что протез, в отличие от других технических устройств, используемых человеком, является субститутом отсутствующей части тела. Мобильный телефон или автомобиль не имеют своих аналогов в теле человека и потому не ясно, почему их можно считать протезами [Ott, 2002, p. 3].

 Таких же взглядов придерживается Стивен Курцман, который критически оценивает ряд исследований, в которых понятие протеза выступало в качестве базовой метафоры. С ее помощью авторы эти исследований попытались описать отношения между рабочими и управляющим на фабрике, влияние архитектуры здания университета на его формальную организацию, логику феминистских движений. Во всех этих случаях метафора протеза создается в отрыве от его эмпирического референта. Иными словами, протез редуцируется до некоторой общей идеи заполнения изъяна, которая могла бы эффектно оттенить проблему, поднятую в исследовании. Такие метафоры очень слабо укоренены в реальности и потому вынуждены ретроспективно эту реальность переопределять. Из-за этого протез становится полуавтономным социальны агентом, а ампутанты теряют свою субъектность и редуцируются до самого изъяна, который им присущ [Kurzman, 2001, p. 376]. Использование понятия протеза в качестве метафоры привело к тому, что была искажена действительность, которая якобы выступала основой этой метафоры.

Таким образом, оказывается, что понятие «протеза» в социальных науках приобрело множество новых коннотаций, которые достаточно сложно понять, если придерживаться медицинского тезауруса. При этом не следует заблуждаться относительно самого происхождения понятия протез – его первоначальное значение не имело прямого отношения к медицине и инвалидам. В английском языке оно начало использоваться с 1553 для обозначения появления добавочного звука в начале слова (например, звука «в» в просторечном произношении слова «острый» — «вострый»). Лишь в 1704 году протезом начинают называть искусственную замену, отсутствующей части тела. Сара Джейн резонно замечает, что в силу этого понятие «протез» можно рассматривать как самостоятельный троп, который имеет множество ситуативных толкований [Jain, 1999, p. 32].

В итоге можно сделать следующие выводы по поводу рассмотренных попыток концептуализировать протез на языке социологии. Попытки включить понятие «протеза» в социологический дискурс связаны с его расширительной трактовкой, как технического устройства, восполняющего и расширяющего возможности человека. Однако здесь возникает сложность, связанная с тем, что с данной точки зрения опыт использования протезов конечностей не является специфическим по отношению к другим видам взаимодействия людей и вещей. Отсюда возникает необходимость определить в чем специфика протезов по отношению к другим техническим устройствам. На уровне медицинской трактовки понятия протез это не вызывает сложностей, но при попытке вывести это понятие на уровень социальных взаимодействий, выясняется, что оно теряет свою определенность. Обозначая идею протезирования, как идею восполнения изъянов, оказывается, что протезами для человека являются все технические средства, которые он использует в повседневной жизни. Таким образом, попытка локализовать понятие протеза с помощью основных категорий социальных наук сопряжена с риском того, что оно также потеряет свою специфичность. Необходимо определять его не только и не столько в категориях взаимодействия с человеком, сколько в категориях инвалидности.

Это подразумевает возвращение к тем тезисам, которые были обозначены в предыдущих параграфах. Так, следует напомнить, что проблема определения инвалидности укоренена в специфическом социально-политическом контексте. Ключевое напряжение здесь существует между медицинской и социальной моделями инвалидности. На волне протестных движений второй половины XX века последняя выступала идеологической основой мобилизации инвалидов и оформления их групповой идентичности. Социальная модель инвалидности подразумевает смещение фокуса с объективируемых физических ограничений инвалидов на те социально сконструированные ограничения, которые говорят не о патологиях тела, но о патологиях социальной организации. В этой логике получается, что человек становится инвалидом не по причине самого факта ампутации, но из-за тех социальных последствий, которые за этим следуют.

Таким образом, сам протез оказывается крайне противоречивым устройством. С одной стороны, как справедливо отмечают некоторые исследователи, само использование протеза подразумевает наличие и признание существования у человека изъянов и признание его инвалидом. При этом, если принять медицинскую трактовку понятия инвалидности, в которой сама инвалидность практически полностью определяется изъяном человека, то ампутант все равно остается инвалидом, с протезом или без такового. Альтернативой является рассмотрение этой проблемы с точи зрения социальной модели инвалидности. В этой логике инвалидность обуславливается самой средой существования человека. Следовательно, человек является инвалидом в той мере, в которой он оказывается к ней неприспособлен. Возникает логичный вопрос: можно ли считать инвалидом ампутанта, если он благодаря своему протезу возвращает себе приспособленность? В логике социальной модели ответ на него должен быть отрицательным. Использование протезов дестабилизирует границу между инвалидностью и не-инвалидностью [Swartz, p. 188].

# **Глава 2. Амбивалентность протезирования с точки зрения социальных последствий**

## **§ 2.1. Методологические основания исследования социального опыта ампутантов**

В рамках данной работы было проведено эмпирическое исследование, целью которого являлось определение стратегий социальной адаптации ампутантов. Объектом - жители Москвы старше 18 лет, перенесшие операцию по ампутации нижних конечностей и использующие соответствующие протезы.

Это ограничение по типу ампутации связано с несколькими соображениями. Так, если говорить о наиболее распространенных типах ампутаций, то окажется, что чаще всего такие операции касаются нижних конечностей. Кэтрин Отт указывает, что в настоящее время соотношение количества операций по ампутации ног к операциям по ампутации рук составляет четыре к одному. При этом наиболее распространенной причиной ампутации является артериальная недостаточность, которая ведет к некрозу тканей [Ott, p. 14]. В операциях по ампутации нижних конечностей также могут быть обозначены два их основных типа. Первый – это удаление части ноги ниже колена (транстибиальная ампутация), второй, соответственно, - это удаление части ноги выше колена (трансфеморальная ампутация). В дополнение к этому ампутация может быть одиночной (когда операция проводится только на одной ноге) либо парной (операция проводится на обеих ногах). Таким образом, могут быть обозначены пять основных типов ампутации нижних конечностей: одиночная ампутация ниже колена, одиночная ампутация выше колена, парная ампутация ниже коленей, парная ампутация выше коленей, парная ампутация выше и ниже коленей [Pohjolainen et al., p. 76].

В случае ампутации рук, описанная выше классификация, также оказывается релевантной. Ампутация может быть проведена либо выше, либо ниже локтя. Однако на этом сходства между ампутацией верхних и нижних конечностей заканчиваются. Необходимо отметить несколько важных отличий, которые есть между этими видами ампутаций.

Во-первых, если протез ноги нужен для обеспечения опоры человека и проработка в нем мелкой моторики пальцев не играет роли, то в случае с протезом руки ситуация диаметрально противоположная. Функциональность протеза руки определяется тем, в какой мере он позволяет реализовывать операции, связанные с работой всех его движущихся частей: локтевого сгиба, запястья и всех пальцев. Проблема состоит в том, что такая функциональность реализована далеко не во всех видах протезов. Некоторые и вовсе выполняют, в основном, косметическую роль и все их части находятся в одном фиксированном положении. В связи с этим, далеко не все люди, перенесшие операцию по ампутации верхних конечностей, в дальнейшем используют соответствующие протезы. Их ограниченная функциональность делает их мало приспособленными для тех действий, в которых человек задействует руки. Особенно ярко это проявляется в случае ампутации руки выше локтевого сустава.

Во-вторых, для людей с ампутацией верхних конечностей, по сути, существует лишь одна альтернатива использованию протезов – это отказ от их использования. Если для человека, который перенес операцию по ампутации ног, есть возможность выбора между протезом ноги, инвалидной коляской и костылями, то для человека с ампутацией руки таких альтернатив не существует.

В силу этих причин очень сложно проводить какие-либо содержательные обобщения между опытом людей с ампутацией верхних конечностей и опытом людей с ампутацией нижних конечностей. В каждом из случаев наблюдается своя специфика реабилитации и ресоциализации, использования протезов, освоения новых техник тела. Потому данное исследование сфокусировано лишь на одном из двух обозначенных случаев: ампутации нижних конечностей. В дальнейшем, понятия «ампутант» или «протез» и все сопряженные с ними категории будут употребляться именно в отношении этого типа ампутации.

Здесь уже уместно сделать некоторые обобщения относительно тех социальных последствий, которые связаны с ампутацией нижних конечностей. Они связаны с тем фактом, что такая операция самым непосредственным образом влияет на мобильность человека. Очевидно, что самостоятельное передвижение без использования каких-либо технических устройств – будь то протезы, коляска или костыли – для него оказывается достаточно проблематичным. При этом перемещение на протезах, коляске или костылях может быть ограничено самой городской средой. Вместе с тем, очевидно, что отождествлять опыт передвижения с помощью протеза и передвижения с помощью инвалидной коляски будет неверно. В каждом случае есть свои специфические особенности, которые не допускают генерализации. В соответствии с этими особенностями в протезно-ортопедической медицине была разработана классификация функциональных возможностей пациентов с ампутацией нижних конечностей [Narang et al., p. 47]. Она включает семь классов:

1. Передвигающиеся с помощью протезов и без использования других вспомогательных средств.

2. Самостоятельно передвигающиеся в помещениях с помощью протезов, но нуждающиеся в одной трости или костыле для передвижения на улице.

3. Самостоятельно передвигающиеся в помещениях с помощью протеза и одного костыля, но нуждающиеся в двух костылях на улице и ситуативно использующие инвалидное кресло.

4. Передвигающиеся в помещениях с помощью протеза и двух костылей или ходунков, но нуждающиеся в инвалидном кресле для перемещения на улице.

5. Передвигающиеся пешком в помещениях лишь на короткие дистанции и преимущественно использующие инвалидное кресло.

6. Передвигающиеся с помощью технических средств, но без использования протезов.

7. Передвигающиеся лишь в инвалидном кресле.

Согласно данной классификации наиболее широк спектр функциональных возможностей тех инвалидов, которые пользуются исключительно протезами и не прибегают к помощи других технических средств, таких как костыли или инвалидные кресла. Данная классификация разработана специально для инвалидов, чьи возможности передвижения ограничены в силу ампутации, и не может быть применена для инвалидов, которые не имеют возможности ходить самостоятельно в силу как-либо иных причин.

В данном случае целесообразно остановиться на изучение опыта тех инвалидов, которые для передвижения не используют никаких специальных средств, кроме протезов. Иными словами, это ампутанты, относящиеся к первому классу функциональных возможностей. При этом данная классификация проводится именно на уровне практик, которые характерны для ампутанта в его повседневной жизни. К первому классу могут относиться люди с совершенно разными типами ампутаций: как парной, так и одиночной, как выше, так и ниже колена. Отсутствие подробных статистических данных по конкретным видам ампутаций нижних конечностей не позволяет оценить количество инвалидов с транстибиальной и трансфеморальной ампутацими. Можно лишь отметить, что по оценкам медицинских работников количество трансфеморальных ампутаций выше, чем количество транстибиальных [Золоев, с. 63].

Необходимо отметить, что само сообщество ампутантов является крайне закрытым. Сложно локализовать его в каком-либо месте или получить доступ посредством каких-либо официальных организаций (протезно-ортопедические предприятия не имеют права разглашать информацию о своих клиентах). Отсюда возникают сложности с доступом к эмпирическому объекту исследования.

В силу этих причин в исследовании не мог быть использован ни один вид вероятностной выборки. Учитывая специфику и закрытость сообщества ампутантов, было принято решение использовать выборку доступных случаев [Девятко, с. 140]. Установление контактов с потенциальными информантами осуществлялось в рамках публичной фотовыставки «Акрополь: как я нашел свое тело», которая проходила в Москве с 11 по 25 марта 2014 года. Специальными участниками и гостями выставки были инвалиды с различного рода травами и патологиями. Среди них особое место занимали инвалиды, с различного рода ампутациями, которые были моделями данной фотовыставки. Данное мероприятие было одним из немногих способов лично встретиться с ампутантами и рекрутировать их в качестве информантов. В итоге, свое согласие на проведение интервью дали 6 человека, которые перенесли операцию по ампутации нижних конечностей. Среди них 2 женщины и 4 мужчин.

Сбор информации осуществлялся с помощью метода полуформализованного интервью, которое проводилось во время личной встречи и записывалось на диктофон. В дальнейшем для более полного освещения технологии протезирования было проведено экспертное интервью с руководителем протезно-ортопедического предприятия, контакт которого был получен от одного из информантов, рекрутированных ранее. В итоге, информантами выступили 7 человек.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **№** | **Имя** | **Возраст** | **Тип ампутации** |
| 1 | Илья | 28 | транстибиальная ампутация |
| 2 | Алена | 36 | трансфеморальная ампутация |
| 3 | Александр | 36 | транстибиальная ампутация |
| 4 | Александр | 56 | трансфеморальная ампутация |
| 5 | Ирина | 41 | парная транстибиальная ампутация |
| 6 | Владимир | 37 | парная транстибиальная и трансфеморальная ампутация |
| 7 | Армен | 39 | --- |

Таблица 1. Список информантов.

Анализ интервью проводился в интерпретативной технике. В силу того, что интервью носили полуформализованный характер интерпретация подразумевала как анализ случая, так и перекрестный анализ [Штейнберг, с. 239].

## **§ 2.3. Конструирование инвалидности через ампутацию**

В первой главе было указано, что существует два основных подхода к определению инвалидности. Первый, традиционный, подразумевает трактовку инвалидности в терминах ограниченных возможностей здоровья, которые обусловлены специфической травмой или болезнь. Второй, обозначаемый как социальная модель инвалидности, указывает на конвенциональный характер категории инвалидность, которая может быть распознана как один из видом социального неравенства. В этой логике инвалидность является производной социального порядка. Однако вопрос о том, каким именно образом человек маркируется как инвалид зачастую ускользает из фокуса зрения теоретиков, занимающихся исследованиями инвалидности.

В данном параграфе будет предпринята попытка описания механизма распознавания ампутанта, как инвалида. Для этого будут последовательно описаны этапы, которые проходит человек с момента получения травмы вплоть до получения протеза.

Первый этап – это травма, то есть некоторое событие, обусловливающее саму необходимость медицинского вмешательства, которое может закончиться или не закончиться ампутацией. Ее последствия непрозрачны, они «определяются в терминах симптоматики, определяются как уничтожающие или ужасающим образом трансформирующие, но не инвалидизирующие в том смысле, который придается этому понятию в исследованиях инвалидности» [Berger, p. 563]. Травма формирует ситуацию неопределенности и явным образом разрывает привычный ход событий. При этом воспоминания о травме оказываются также травмирующими для индивида. Возможно, именно поэтому информанты так сжато и неохотно говорят о ней.

*«Полученная травма. Попал под поезд. Мне было 11 лет, это 1997 год. Сколько лет уже прошло… Пятнашку вроде отмечали недавно. Даже не 15, уже больше прошло. В июне будет уже 17 лет. Или в июне или в июле произошло. Папа напоминает мне, но так в семье особо стараются эту тему не поднимать» - [Илья, 28 лет, транстибиальная ампутация].*

*«Я очнулась в больнице где-то через две недели после аварии. Я особо не задавалась целью это запомнить или восстановить. Наоборот, старалась забыть» - [Алена, 36 лет, трансфеморальная ампутация].*

*«Где-то три года назад попал в аварию. Лишился ноги» – [Александр, 56 лет, трансфеморальная ампутация].*

*«В детстве, мне лет 12 было, попал в аварию. Плохо помню, что со мной произошло и как, да и не особо старался запоминать. Ну, произошло и произошло» - [Владимир, 39 лет, парная транстибиальная и трансфеморальная ампутация]*

Следующая обязательная точка прохождения в моральной карьере ампутанта – это сама операция по ампутации конечности. Она проводится по согласию самого пациента, либо его родителей, в случае, если пациенту еще не исполнилось 18 лет. Как правило, ампутация – это крайняя мера, которая используется в тех случаях, когда иные методы лечения оказываются безрезультатными и присутствует прямая угроза летального исхода [Швальб, с. 115]. Решение о том, какую именно часть конечности ампутировать принимает уже сам хирург. При этом в ряде случаев после первой ампутации проводится операция по повторной ампутации, в ходе которой исправляются пороки развития культи, которые препятствуют последующему протезированию. После операции пациент некоторое время пребывает в клинике, где проходит его первичная послеоперационная реабилитация. Этот период может длиться как несколько дней, так и несколько недель, в зависимости от состояния пациента.

Показательно, что этот период распознается ампутантами как некоторое промежуточное звено между их здоровым состоянием и последующей инвалидизацией. Это транзитное состояние занимает в нарративах информантов достаточно небольшое место. Его описания выходят достаточно смазанными и его даже можно назвать «пустым» в смысловом наполнении.

*«Операция как бы без моего участия проводилась. Когда мы приехали в больницу, то я в сознании был, когда под поезд попал. Мне там ногу не отрезало, а раздробило. И когда меня привезли в больницу, то обкололи всего, я отрубился. {…} Прошла ампутация, я на следующий день очнулся. Еще не до конца осознавал, что там произошло. Тяжело было после анестезии. И, наверное, дня где-то через полтора я окончательно очухался, осознал, что случилось, что со мной, где я» - [Илья, 28 лет, транстибиальная ампутация].*

*«То есть через две недели я очнулась в реанимации. То, что нет ноги, ее оторвало, я об этом узнала уже когда выписывалась. Мне не говорили об этом. Да и все время я находилась в таком состоянии под обезболивающими сильными, под опиатами. Я особо не понимала – ну, нет и нет. Рука очень сильно болела. Вот это я помню, что очень сильно болела рука и потом пришлось ее ампутировать. Я ее очень сильно отбила» – [Алена, 36 лет, трансфеморальная ампутация].*

*«Ну, я помню, что меня привезли в операционную. Были два доктора, которые что-то там собирались со мной делать. Потом наркоз и я не помню ничего. Очнулся сразу стал проверять сколько отрезали. Потом реанимация. В «интернет» попал – это когда общий наркоз дают, у кого как. Я там в «интернете» летаю, открываю, закрываю все. Все в цвете. Ну, это наркоз. Ну, а какие ощущения. Ну, когда наркоз отходит, да, естественно больно. Да, и ночи не спал, и заживало все это дело болезненно очень. Буквально на стену лез. Ну, прошло все. Сейчас все нормально» – [Александр, 56 лет, трансфеморальная ампутация].*

На следующем этапе пациент переводится на амбулаторное лечение во время которого он может передвигаться либо на костылях, либо на инвалидной коляске. Этот период длится от двух месяцев до полугода. Такой разброс во времени обусловлен индивидуальными особенностями пациентов, которые по-разному адаптируются после операционного вмешательства. Дело в том, что за этот период должны уменьшиться в объеме ткани, формирующие культю ампутанта. Это происходит в следствие атрофии усеченных мышц, которые не получают нагрузки. До тех пор, пока культя не уменьшится в размере и не примеn свою окончательную форму, не имеет смысла приступать к протезированию.

Этот период оказывается самым длительным в реабилитации ампутанта и самым значимым в свете тех социальных последствий, которые влечет за собой ампутация. Можно сказать, что именно в этот период ампутант признается инвалидом. Парадоксально, но в логике системы здравоохранения сам факт ампутирования конечности еще не дает человеку право считаться инвалидом. Требуется пройти освидетельствование у нескольких врачей, сдать множество анализов и пройти специальную комиссию, которая признает человека инвалидом.

*«Приехала домой, открыла интернет, начала искать слово «протезирование». Где, кто, как, зачем, почему. Стала обзванивать протезные предприятия. На что мне сказали: «Когда вы получите справку Ф1, можете к нам обращаться. Можете сами заплатить, может заплатить государство. Но у нас очередь на бесплатные протезы от полугода до года, а может и больше». Ну, вот получение Ф1. Вызвала я врача на дом, терапевта. Она пришла посмотрела. Сказала, что я должна пройти всех врачей и сдать анализы. И где-то месяца три ко мне никто не приходил, то хирург заболел, то гинеколог в отпуске. Я сидела все это ждала. Потом ко мне приехала одна знакомая, вытащила меня на коляске, привезла меня в эту больницу, распихала всех бабок в очереди, наорала на всех врачей. И просто пинком открывала все двери. За один день мы прошли всех врачей и сделали все для получения справки. Потом Катя, вот эта моя подруга, поехала в поликлинику в Марьино, где я прописана, просидела там в очереди для получения ИПП – индивидуальной программы протезирования. Меня записала на комиссию через две недели на последний день приема в году – на 25 декабря. На комиссии сидело трое докторов, плюс начальник комиссии. Мы поговорили и потом мне сказали сидеть ждать в коридоре. Мне выдали ИПП и справку, где было написано, что мне дали инвалидность второй степени и прописали выдачу протезов».*

Здесь будет уместно обратиться к вопросу о конструировании инвалидности, который был поставлен в начале параграфа. Изучение этапов моральной карьеры ампутанта позволяет зафиксировать каким образом здоровый человек превращается в инвалида. Это происходит не из-за той травмы или увечья, которое получил человек, и не в тот момент, когда хирург ампутирует конечность, но лишь посредством медицинского освидетельствования, которое проводится уполномоченными экспертами, имеющими право маркировать человека как инвалида. Это подтверждает те тезисы, которые лежат в основе социальной модели инвалидности: она не определяется травмой или болезнью, она определяется самой социальной системой. Ампутант не распознается как инвалид до тех пор, пока он не получит соответствующую справку от медицинской комиссии. Отсюда и сама инвалидность вряд ли может рассматриваться как объективная характеристика физических или психических возможностей человека.

## **§ 2.2. Стратегии социальной адаптации ампутантов**

В концепции социальной стигматизации Ирвина Гоффмана выдвигается идея существования нескольких типов моральных карьер, которые описывают различные траектории, которые позволяют проследить как индивид постепенно переходит из категории нормальных людей в категорию ненормальных. Потеря конечности и последующее получение инвалидности является примером реализации третьего типа моральной карьеры, когда фаза усвоения представлений о нормальном и ненормальном предшествует фазе получения стигматизирующего качества и осознания собственной ненормальности. Судя по всему, не имеет принципиального значения в каком возрасте индивид приобрел стигматизирующее качество – в детстве или будучи уже зрелым человеком. Отсюда можно ожидать, что и социальные последствия для индивидов с одним типом моральной карьеры будут одинаковыми. Иными словами, вне зависимости от того, в каком возрасте человеку была ампутирована нога, его стратегия ресоциализации будет идти по универсальному сценарию.

Однако сложность состоит в том, что сам Гоффман не берется описывать этот сценарий. Делая ряд предположений о том, какие уловки могут использовать стигматизированные индивиды для того, чтобы скрыть свою стигму или получить от нее некоторые социальные выгоды, он, тем не менее, не выстраивает общую картину того, какие стратегии ресоциализации они могут использовать. В данном случае будет полезно на практике изучить то, каким образом эти стратегии выстраивают инвалиды с одним и тем же типом моральной карьеры, но потерявшие конечность в разном возрасте: детстве и зрелости.

В случае ампутации ноги в детском возрасте существует опасность того, что травма такого характера может стать поводом для острой социальной эксклюзии. Ребенку с ампутированной ногой достаточно сложно играть со сверстниками в подвижные игры: футбол, баскетбол, катание на велосипеде. Он может считаться ненормальным постольку, поскольку не может принимать участие в нормальных для детей практиках коллективных игр. С точки зрения социальных наук сами детские игры выполняют сильнейшую социализирующую функцию – они позволяют отрепетировать многие формы социальных взаимодействий и попробовать себя в разных социальных ролях. Еще в трудах Джорджа Герберта Мида раскрывается смысл детских игр в общей системе социализации ребенка.

В этой системе координат невозможность играть в футбол со сверстниками может повлечь за собой очень серьезные социальные последствия. Это одна из первых проблем, на которые ребенок обращает внимание после операции. Информанты отмечают, что для них в первые месяцы после ампутации было критично важно сохранить возможность играть со своими сверстниками. Успешность этих намерений напрямую зависела от того, насколько уверенно они смогут пользоваться протезом и вести себя так, как если бы протез на самом деле был ногой. Речь идет, в первую очередь, не о его визуальном сходстве, но о тех действиях, которые он должен позволять осуществлять: езда на велосипеде, игра в футбол или хоккей.

В силу этих причин, информанты определяют протезы как желательный или предпочтительный вид вспомогательных средств передвижения, по сравнению с инвалидной коляской или костылями. Последние задают другие режимы мобильности, которые делают проблематичным участие в детских играх. Таким образом, протез конечности выполняет не только и не столько медицинскую, сколько социальную функцию: он позволяет ребенку принимать участие в играх так, как будто бы у него не было этой телесной патологии. При этом, если на уровне медицины его возможности все равно определяются как ограниченные, то на уровне социальных взаимодействий эта проблема сглаживается с помощью использования протезов.

Вместе с тем, ампутация имеет ряд последствий, которые оказывают значимое влияние на выбор будущей жизненной траектории ребенка. Так, получение травмы опорно-двигательного аппарата значительно сузило перечень возможных видов профессий. Приоритет отдавался таким видам занятости, которые подразумевают минимальное количество передвижений и преимущественно сидячую работу. Это выступало как ключевой фактор определения вектора профессиональной самореализации ребенка, которому были подчинены иные факторы. Такая стратегия может быть обозначена как интеграция.

Однако она не является единственно возможной и ей может быть противопоставлена другая стратегия, которая подразумевает иную интерпретацию самого наличия инвалидности. В первом случае речь идет скорее о распространенном определении инвалидности через идею ограниченных возможностей. В случае выбора профессий это реализуется в следующей схеме: существует некоторый набор профессий, которыми могут заниматься как инвалиды, так и здоровые люди. Ключевым здесь является указание на то, что эти профессии рассматриваются в качестве возможных и для здоровых людей в том числе. В автобиографии Генри Форда описан хороший пример того, каким образом работа может быть классифицирована по критерию полноты возможностей. Выстраивается некоторый градиент, в котором люди, способные заниматься самой сложной работой, будут способны выполнять и самую простую. В тоже время люди способные выполнять самую простую работу, могут оказаться непригодными для выполнения сколько-нибудь более сложных видов деятельности.

Альтернативой этому является определение инвалидности через категории особенных, но не ограниченных возможностей. Иными словами, подразумевается, что существуют такие виды деятельности, которыми могут заниматься инвалиды, но здоровые люди оказываются для этого неспособны или их участие в данных видах деятельности не считается легитимным. Один из наиболее ярких примеров такого подхода можно увидеть в создании Паралимпийских игр. Ключевая их идея состоит в том, что участвовать в них не могут люди без инвалидности. Программа соревнований специфицирована для определенных видов инвалидности. Сама эта идея исключает возможность создания некоторого градиента действий, для которых есть наиболее и наименее приспособленные индивиды.

Парадокс состоит здесь в том, что сама эта стратегия должна подчеркнуть эксклюзивный – в смысле обособленного – статус инвалидов и указать на их отличие от здоровых людей. С одной стороны, это действительно так: сообщество инвалидов оказывается замкнутым само на себя. Однако, с другой стороны, это обособление имеет позитивную модальность: делая акцент на особенностях, а не на ограничениях, данная стратегия переопределяет само отношение к инвалидности.

Здесь между описанными стратегиями возникает очень важное напряжение. В первом случае, речь идет об инклюзии инвалидов в то, что можно было бы назвать «нормальным обществом». Но это становится возможным лишь постольку, поскольку существует градиент полноты функциональных возможностей, на котором можно зафиксировать положение инвалидов в качестве одной из крайних точек. Таким образом, инвалидность оказывается неразрывно связанной с идеей ограниченных возможностей. Во втором случае используется принципиально иная схема. Здесь не работает логика полных и ограниченных возможностей. Вместо этого реализуется представление об иных возможностях, которыми обладают инвалиды, и не обладают здоровые люди. Это усиливает разрыв между инвалидами и нормальными людьми, так как в данном случае между их позициями невозможно построить градиент. Отсюда можно предположить, что первая стратегия является более выгодной в отношении социальной интеграции инвалидов и потому более предпочтительной для них. Однако в действительности ситуация обстоит несколько иначе.

В случае потери конечности в раннем возрасте для ребенка эти стратегии оказываются равновероятными. Можно даже предположить, что вторая стратегия, которую можно назвать инклюзией, оказывается более привлекательной чем первая. Это может быть связано с тем, что ребенок изначально имеет больше времени для того, чтобы освоить новые техники тела, определяемые фактом его ампутации. Используя слова Бурдье, можно было бы сказать, что для него характерен особый габитус, которым не может обладать человек, который лишился конечности в зрелом возрасте. Таким образом, многие из тех людей, которым была ампутирована конечность в детском возрасте, в дальнейшем выстраивают свою адаптацию, используя именно эту стратегию.

Однако в том случае, когда человек лишился конечности, будучи уже в зрелом возрасте, ситуация складывается несколько иным образом. Для него многие важные этапы социализации (обучение в школе, получение профессионального образования, работа по специальности) уже пройдены к тому моменту, когда он сталкивается с необходимостью переопределить свое положение в мире. Описанные выше стратегии оказываются не вполне подходящими для объяснения возможностей адаптации данной категории ампутантов. Возникает вопрос какие стратегии могут быть характерны для них.

В действительности, достаточно сложно определить какие-либо устойчивые стратегии для данного набора случаев. С одной стороны, можно указать, что для некоторых ампутантов оказывается применимой стратегия эксклюзивной адаптации. Однако она может быть реализована не только в отношении спортивного направления. Отсюда имеет смысл внести некоторые дополнения в само толкование этой стратегии. В первую очередь, она подразумевает, что ампутант принимает свою ненормальность и в качестве своей основной референтной группы начинает рассматривать таких же ненормальных людей. Следовательно, о выборе данной стратегии может говорить не только стремление ампутанта реализовать себя в паралимпийских видах спорта, но и те его практики, которые подразумевают активное взаимодействие с другими инвалидами. К ним могут относиться и проведение семинаров для инвалидов, и развитие различных благотворительных фондов, и т.д. Если эти виды деятельности являются основными для ампутанта, то его адаптация реализуется согласно эксклюзивной стратегии.

С другой стороны, как это ни парадоксально, но в некоторых случаях сам факт потери конечности расценивается ампутантами как малозначимый для их дальнейших жизненных планов. Как было указано в предыдущем параграфе, специфика использования протезов в том, что они позволяют ослабить или совсем устранить социальные последствия ампутации. Это дает возможность для ампутантов сохранять свою систему референций и повседневных практик в почти неизменном виде. Иными словами, после ампутации и последующего протезирования люди возвращаются к тому образу жизни, который был им свойственен до потери конечности. Они не меняют свою профессию, круг общения и в очень малой степени расценивают инвалидов, как свою референтную группу. Эту стратегию можно назвать стратегией нормализации.

При этом необходимо отметить, что сами стратегии не являются взаимоисключающими. Конкретные примеры позволяют предположить, что допускается последовательная смена стратегий, которая подразумевает доминирующую ориентацию на одну из них в определенные периоды жизни.

Таким образом вырисовывается достаточно гибкая система адаптации ампутантов, которая определяется двумя основными стратегиями. Сам принцип их реализации позволяет зафиксировать их использование как на уровне повседневных практик, так и на уровне выстраивания долгосрочных планов человека. Первая стратегия основана на сохранении того образа жизни, который ампутант вел до потери конечности. Она может быть использована как детьми, так и взрослыми. Для детей это означает сохранение своего круга общения и продолжение коллективных игр со сверстниками, обучение в той же школе, что и ранее, вместо перевода в специализированный интернат. В случае взрослого человека данная стратегия подразумевает возобновление прежней профессиональной деятельности, сохранение прежних референтных групп. Вторая стратегия предполагает иной принцип – социальная идентичность ампутанта определяется им самим в терминах инвалидности. Это подразумевает не осознание собственной ограниченности или ущербности, но ориентация в своем поведении на те практики, которые являются специфичными для инвалидов. Среди них могут быть и активное участие в паралимпийском движении, и членство в разного рода фондах помощи инвалидам, и самостоятельное проведение тренингов и семинаров для инвалидов.

**ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

В рамках данной работы было проведено исследование социальных последствий ампутации и роли протезов в (де)конструировании инвалидности. Для этого были поэтапно реализованы теоретическая и эмпирическая части работы. Так, в первой главе были проанализированы теоретические основы исследований инвалидности. Основное напряжение, задающее рамки понимания этой категории, существуем между двумя подходами к ее определению. Традиционный подход, часто обозначаемый как медицинская модель инвалидности, определяет ее как состояние частичной или полной недееспособности индивида, обусловленное его ограниченными возможностями здоровья. Напротив, согласно социальной модели, недееспособность инвалидов проявляется лишь в определенных условиях, которые сконструированы социально. Впоследствии именно второй, социально-конструкционистский, подход определил вектор развития исследований инвалидности.

Представители этого подхода указывают, что инвалидность определяется как патологическое состояние человека лишь в силу того, что оно характерно для социального меньшинства. Учитывая, что люди конструируют свою среду существования ориентируясь на потребности большинства, нет ничего удивительного в том, что меньшинства, неприспособленные к этой среде, определяются как недееспособные. Таким образом, инвалидность есть ни что иное, как дезадаптированность человека по отношению к доминирующим социальным нормам. С этой точки зрения, протезы конечностей являются одним из средств, позволяющих инвалидам преодолевать эту дезадаптированность.

Во второй главе представлены результаты эмпирического исследования, которое было реализовано автором работы. В рамках исследования была проведена серия полуформализованных интервью. Информантами выступили инвалиды-ампутанты, использующие протезы нижних конечностей. Среди прочих категорий ампутантов данная является самой многочисленной и ее представителей чаще прочих ампутантов регулярно используют протезы. Этим обусловлено внимание исследователя к данной категории инвалидов.

Результаты анализа проведенных интервью дают основания сделать несколько выводов относительно тех социальных последствий, которые связаны с ампутацией конечностей, и самой практики протезирования.

Во-первых, ампутация не означает автоматического маркирования человека как инвалида. Таковы он становится лишь в ходе длительного процесса медицинского освидетельствования. Таким образом, инвалидность определяется не наличием у человека объективных травм или увечий, но экспертным заключением, достоверность которого гарантируется социальным институтом медицины.

Во-вторых, практика протезирования играет двойственную роль в социальной адаптации ампутанта. Использование протезов означает нормализацию ампутанта, то есть его индивидуальное приспособление к тем нормам, которые характеризуют дееспособного человека. За счет этого ампутант может сохранить свой привычный образ жизни и избежать социальной дезадаптированности. В тоже время практика протезирования поддерживает социальный институт инвалидности в его неизменном виде, как она подразумевает трансформацию самого ампутанта, а не тех социальных конвенций, которые делают ампутанта инвалидом.

Из этого можно сделать вывод о том, что протезирование не стоит рассматривать исключительно как практику реабилитации инвалидов. Одновременно она является действенным инструментом сохранения и воспроизводства определенного социального порядка.

Вопросы, поднятые в данной работе, требуют более детальной проработки в последующих исследованиях. Будущие работы по социологии инвалидности, социологии тела или социологии медицины могут внести весомый вклад в разрешение тех напряжений, которые были обозначены в данной работе.

# **СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

Быковский Е. От протеза к киборгу / Е. Быковский // Вокруг света. – 2006. – № 5. – С. 154-160.

Быстров В.Ю. Предисловие / В.Ю. Быстров // Ненормальные: Курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1974-1975 учебном году / М. Фуко. - СПб.: Наука, 2004. – С.5-13.

Викулина Е.И. Конструирование новой телесности: медикализация и забота о себе в годы «оттепели» / Е.И. Викулина // Социологические исследования. – 2010. – № 9. – С. 113-119

Всемирная организация здравоохранения, официальный сайт [электронный ресурс] / Режим доступа: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/ru/ (проверено 23.05.2014)

1. Волков В.В. О концепции практик в социальных науках / В.В. Волков // Социологические исследования. – 1997. – № 6. – С. 9-23.
2. Гостищев В.К. Прогнозирование риска гнойно-некротических осложнений ампутационной культи бедра / В.К. Гостищев, К.В. Липатов, А.Г Асатрян, О.В. Введенская // Хирургия. Журнал им. Н.И. Пирогова. – 2013. – № 11. – С. 4-8.
3. Гоффман Э. Моральная карьера душевнобольного пациента / Э. Гоффман // Социальные и гуманитарные науки. Отечественная и зарубежная литература. Серия 11: Социология. – М., 2001.
4. Девятко И.Ф. Методы социологического исследования / И.Ф. Девятко. – Екатеринбург: Издательство Уральского университета, 1998. – 208 с.
5. Золоев Д.Г., Батискин С.А. Сравнительная характеристика показателей летальности и числа реампутаций после первичных и вторичных ампутаций бедра у больных с хронической ишемией нижних конечностей / Д.Г. Золоев, С.А. Батискин // Сибирский медицинский журнал. – 2011. – Том 26. – № 4. – Выпуск 1. – С. 63-66.
6. Ковалев Е.М., Штейнберг И.Е. Качественные методы в полевых социологических исследованиях / Е.М. Ковалев, И.Е. Штейнберг. – М: Логос, 1999. – 384 с.
7. Королева Т.А. Феминизм как идейно-политический феномен / Т.А. Королева // Известия РГПУ им. А.И. Герцена. - 2010. – № 126. – С. 311-319.
8. Крыкова И.В. Женщина и общество в философии феминизма второй волны (на основе творчества Симоны де Бовуар и Бетти Фридан) [Электронный ресурс] // Аналитика культурологии. – 2008. – № 10. – Режим доступа: http://cyberleninka.ru/article/n/zhenschina-i-obschestvo-v-filosofii-feminizma-vtoroy-volny-na-osnove-tvorchestva-simony-de-bovuar-i-betti-fridan (дата обращения: 27.04.2014).
9. Современный толковый словарь русского языка Ефремовой [Электронный ресурс] / 2000. – Режим доступа: http://dic.academic.ru/dic.nsf/efremova/231145/Протез [Дата обращения: 23.04.2014]
10. Тернер Б. С. Современные направления развития теории тела. / Б. С. Тернер // THESIS. – 1994. – Вып. 6. – С. 137-167.
11. Фания М.Б. Структура инвалидности, связанной с ампутацией конечностей / М.Б. Фания // Казанский медицинский журнал. – 2011 г. – Том 92. – № 2. – С. 281-284.
12. Флоренский П. А. Органопроекция. / П. А. Флоренский // Сочинения. В 4-х томах. Т. 3. / П. А. Флоренский – М: Мысль, 2000. – С. 402-422.
13. Фрейд З. Неудовлетворенность культурой / З. Фрейд // Собрание сочинений в 10 томах. Том 9 / З. Фрейд – М: 2007. – С. 191-271.
14. Фуко М. Власть и тело. / М. Фуко // Интеллектуалы и власть: Избранные политические статьи, выступления и интервью / М. Фуко. – М: Праксис, 2002. – С. 161-171.
15. Швальб П.Г., Баранов С.В. Проблемы реабилитации больных после ампутации конечности / П.Г. Швальб, С.В. Баранов // Российский медико-биологический вестник им. академика И.П. Павлова. – 2009. - № 1. – С. 115-121.
16. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности / Е.Р. Ярская-Смирнова // Социологические исследования. – 1999. – № 4. – С. 38-45.
17. Bauman Z. Society Enables and Disables / Z. Bauman // Scandinavian Journal of Disability Research. – 2007. – Vol. 9. – № 1. – pp. 58-60.
18. Bergen L., Grimes T. The Reification of Normalcy / L. Bergen, T. Grimes // Journal of Health Communication. – 1999. – Volume 4. – pp. 211­226.
19. Berger J. Trauma Without Disability, Disability Without Trauma: A Disciplinary Divide / J. Berger // JAC – 2004. – Vol. 24. – № 3. Special Issue. Part 2: Trauma and Rhetoric. – pp. 563-582.
20. Bickenbach J.E., Chatterji S., Bailey E.M., Ustun T.B. Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps / J.E. Bickenbach, S. Chatterji, E.M. Bailey, T.B. Ustun // Social Sciences & Medicine. – 1999. – № 48. – pp. 1173-1188.
21. Cohen E. From Phantoms to Prostheses / E. Cohen // Disability Studies Quarterly. – Vol. 32. – No 3. – 2012.
22. Coleman-Fountain E., McLaughlin J. The Interactions of Disability and Impairment / E. Coleman-Fountain, J. McLaughlin // Social Theory & Health. – 2013. – Vol. 11. – pp. 133-150.
23. Couser G. Disability, Life Narrative, and Representation / G. Couser // Disability Studies Reader / Edited by Lennard J. Davis. – New York, London: Routledge, 2006. – pp. 399-405.
24. Crowford C. Body Image, Prostheses, Phantom Limbs [Electronic Resources] / C. Crawford // Body & Society. - Published online before print March 14, 2014. – Mode of access: http://bod.sagepub.com/content/early/2014/02/06/1357034X14522102.abstract [Verified 20.05.2014]
25. Dewsbury G. et al. The anti‐social model of disability / G. Dewsbury, K. Clarke, D. Randall, M. Rouncefield, I. Sommerville // Disability & Society. – 2004. – Vol. 19. – № 2. – p. 145-158.
26. Featherstone M. The Body in Consumer Culture. / M. Featherstone // The Body: Social Process and Cultural Theory / Edited by M. Featherstone, M. Hepworth, B. S. Turner. – London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 1991. – pp. 170-197.
27. Freund P. Bodies, Disability and Spaces: the social model and disabling spatial organizations / P. Freund // Disability & Society. – 2001 – Vol. 16. – № 5. – pp. 689-706.
28. Goffman E. Stigma. Notes on The Management of Spoiled Identity / E. Goffman. – New York, London, Toronto: Simon & Schuster, Inc., 1963.
29. Goodley D. «Learning Difficulties», the Social Model of Disability and Impairment: Challenging epistemologies / D. Goodley // Disability & Society. – 2001 – Vol. 16. – № 2. – pp. 207-231.
30. Gray C. Narratives of Disability and the Movement from Deficiency to Difference / C. Gray // Cultural Sociology. – 2009. – Vol. 3. – № 2. – pp. 317-332.
31. Hacking I. Memory Sciences, Memory Politics / I. Hacking // Tense Past: Cultural Essays in Trauma and Memory / edited by P. Antze & M. Lambek. - New York: Routledge, 1996. – pp. 67-88.
32. Hogle L. Enhancement Technologies and the Body / L. Hogle // Annual Review Anthropology. – 2005. – № 34. – pp. 695-716.
33. Hughes B., Paterson K. The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment / B. Hughes, K. Paterson // Disability & Society. – Vol. 12. – № 3. – 1997. – pp. 325-340.
34. Jaeger P., Bowman C. Understanding Disability: Inclusion, Access, Diversity, and Civil Rights / P. Jaeger, C. Bowman. – Westport: Praeger, 2005. – 184 p.
35. Jain S. The Prosthetic Imagination: Enabling and Disabling the Prosthesis Trope / S. Jain // Science, Technology, & Human Values. – 1999. – Vol. 24. – № 1. – P. 31-54.
36. Jenkins R. Disability and social stratification / R. Jenkins // The British Journal of Sociology. – 1991. – Vol. 42. – № 4. – pp. 557-580.
37. Kurzman S. A Presence and Prosthesis: A Response to Nelson and Wright / S. Kurzman // Cultural Anthropology. - 2001. – № 16 (3). – P. 374-387.
38. Linton S. Reassigning Meaning / S. Linton // Disability Studies Reader / Edited by Lennard J. Davis. – New York, London: Routledge, 2006. – pp. 161-172.
39. Little D. Identity, Efficacy, and Disability Rights Movement Recruitment / L. Little // Disability Studies Quarterly – Vol. 30. – 2010.
40. Louhiala P. Philosophy meets Disability / P. Louhiala // Journal of Medical Ethics. – 2009. – Vol. 35. – № 9. – pp. 570-572
41. Manderson L., Warren N. The Art of (Re)Learning to Walk: Trust on the Rehabilitation Ward / L. Manderson, N. Warren // Qualitative Health Research. – 2010. – 20. – pp. 1418-1432
42. McDaid J.D. «How a One-Legged Rebel Lives»: Confederate Veterans and Artificial Limbs in Virginia / J.D. McDaid // Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics / Ed. by K. Ott, D. Serlin, S. Mihm. – New York: New York University Press, 2002.
43. Mihm S. «A Limb Which Shall Be Presentable in Polite Society»: Prosthetic Technologies in the Nineteenth Century / S. Mihm // Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics / Ed. by K. Ott, D. Serlin, S. Mihm. – New York: New York University Press, 2002.
44. Mitchell D., Snyder S. Narrative Prosthesis and the Materiality of Metaphor / D. Mitchell, S. Snyder // Disability Studies Reader / Edited by Lennard J. Davis. – New York, London: Routledge, 2006. – pp. 197-205.
45. Morris J. Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights / J. Morris // Hypatia. – 2001. – Vol. 16. – № 4. – pp. 1-16.
46. Narang I.C. functional capabilities of lower limb amputees / I.C. Narang, B.P. Mathur, P. Singh, V.S. Jape // Prosthetics and Orthotics International. – 1984. – № 8. – pp. 43-51.
47. Norton K. A Brief History of Prosthetics / K. Norton // inMotion. – 2007. – Vol. 17. – Issue 7. – Mode of access: http://www.amputee-coalition.org/inmotion/nov\_dec\_07/history\_prosthetics.html (verified 23.04.2014)
48. Ott K. The Sum of Its Parts: An Introduction to Modern Histories of Prosthetics / K. Ott // Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics / Ed. by K. Ott, D. Serlin, S. Mihm. – New York: New York University Press, 2002.
49. Peuravaara K. Theorizing the body: conceptions of disability, gender and normality / K. Peuravaara // Disability & Society. – 2013. – Vol. 28. – № 3. – pp. 408-417.

Phillips S. «There Are No Invalids in the USSR!»: A Missing Soviet Chapter in the New Disability History / S. Phillips // Disability Studies Quarterly. – Vol. 29. – No. 3. – 2009.

1. Pohjolainen T., Alaranta H., Karkkainen M. Prosthetic use and functional and social outcome following major lower limb amputation / T. Pohjolainen, H. Alaranta, M. Karkkainen // Prosthetics and Orthotics International. – 1990. – № 14. – pp. 75-79.
2. Ritchie, S. et al. Perceptions of Cosmesis and Function in Adults with Upper Limb Prostheses: A Systematic Literature Review / S. Ritchie, S. Wiggins, A. Sanford // Prosthetics and Orthotics International. – Vol. 35. – No 4. – pp. 332-341.
3. Schlesinger L. Disruptions in the Person-Social System Resulting from Traumatic Disability / Schlesinger L. // Journal of Health and Human Behavior. – 1965. – Vol. 6. – № 2. – pp. 91-98.
4. Scotch R. Politics and Policy in the History of the Disability Rights Movement / R. Scotch // The Milbank Quarterly. – 1989. – Vol. 67. – Supplement 2 (Part 2). Disability Policy: Restoring Socioeconomic Independence. – pp. 380-400.
5. Shakespeare T., Watson N. Defending the Social Model / T. Shakespeare, N. Watson // Disability & Society. – 1997. – Vol. 12. – № 2. – pp. 293-300.
6. Shakespeare T. The Social Model of Disability / T. Shakespeare // Disability Studies Reader / Edited by Lennard J. Davis. – New York, London: Routledge, 2006. – pp. 197-205.
7. Shilling, C. The Body and Social Theory. / C. Shilling. – London, Newbury Park, New Delhi: SAGE Publications, 1993. – 232 p.
8. Siccama W. See me, feel me, touch me, peel me: technology and the cultural dynamics of the skin / W. Siccama // Homo Orthopedicus: Le Corps et ses Prothèses a L'époque (Post)moderniste / Edited by N. Roelens, W. Strauven – L’Harmattan, 2001. – pp. 87-99.
9. Siebers T. Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body / T. Siebers // Disability Studies Reader / Edited by Lennard J. Davis. – New York, London: Routledge, 2006. – pp. 399-405.
10. Stafford M.C., Scott R.R. Stigma, Deviance and Social Control: Some Conceptual Issues / M.C. Stafford, R.R. Scott // The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma / Edited by S.C. Ainlay, G. Becker, C. Gaylene. – New York: Plenum, 1986.
11. Susinos T. «Tell me in your own words»: disabling barriers and social exclusion in young persons / T. Susinos // Disability & Society. – 2007. – Vol. 22. – № 2. – pp. 117–127.
12. Swartz L., Watermeyer B. Cyborg anxiety: Oscar Pistorius and the boundaries of what it means to be human / L. Swartz, B. Watermeyer // Disability and Society. – 2008. – Vol. 23. – № 2. – pp. 187–190.
13. Thomas C. How is disability understood? An examination of sociological approaches / C. Thomas // Disability & Society. – 2004. – Vol. 19. – № 6. – pp. 569-583.
14. Titchosky T. Disability images and the art of theorizing normality / T. Titchosky // International Journal of Qualitative Studies in Education. – 2009. – Vol. 22. – № 1. – pp. 75–84.
15. Titchkosky T. Introduction // Titchkosky T., Michalko R. Rethinking Normalcy: A Disability Studies Reader / T. Titchkosky, R. Michalko. – Toronto: Canadian Scholars’s Press, 2009. – pp. 1-14.
16. Turner B. Body / B. Turner / Theory, Culture & Society. - 2006. - № 23 (2-3). - P. 227
17. Turner B. Disability and the Sociology of the Body / B. Turner // Handbook of Disability Studies / Ed. by G.L. Albrecht, K. Seelman, M. Bury. - SAGE Publications. – 2001. – pp. 252-264.
18. Turner B. The Body and Society: Explorations in Social Theory. / B. Turner. – London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 1996. – 254 p.
19. Travers A. Destigmatizing the Stigma of Self in Garfinkel’s and Goffman’s Accounts of Normal Appearances / A. Travers // Philosophy of the Social Sciences. – 1994. – Vol. 24. – № 1. – pp. 5-40.
20. Watson N. Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don’t See Myself as a Disabled Person: Identity and Disability / N. Watson // Disability & Society. – Vol. 17. – № 5. – 2002. – pp. 509-527.
21. Williams S. Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate / S. Williams // Sociology of Health and Illness. – 1999. – № 21(6). – p. 797–819.

Wilson R. Cyber(Body)Parts: Prosthetic Consciousness / R. Wilson // Body & Society. – 1995. – Vol. 1. – pp. 239-259.

**ПРИЛОЖЕНИЕ**

Гайд полуформализованного интервью

Блок 1: Общая информация

- Расскажите немного о себе. Кто вы, откуда, сколько вам лет, чем занимаетесь, есть ли у вас супруг(а) и дети?

- …

Блок 2: Характеристика травмы

- Каков характер вашей травмы? Чем она вызвана (несчастный случай, болезнь)?

- Почему была проведена операция по ампутации? Были ли альтернативы, позволяющие сохранить конечность?

- Где и когда проводилась операция? Что вам запомнилось о ней (период подготовки к операции, ощущения после прекращения действия наркоза)?

- …

Блок 3: Первичная реабилитация

- Сколько времени вы провели в больнице? Что из этого периода вам запомнилось сильнее всего? Что было самым сложным в это время?

- Чему пришлось учиться после операции?

- Как ваша жизнь изменилась в целом после операции?

- Часто ли вы сейчас посещаете врача? Для чего?

- …

Блок 4: Характеристика протеза

- Сколько всего протезов у вас было?

- Опишите свой первый протез. Как вы его получили? Долго ли к нему привыкали? Почему вы его заменили?

- Каким протезом пользуетесь сейчас? Насколько удобным вы можете его назвать?

- Насколько часто вы им пользуетесь? Когда вы его снимаете? Вам комфортнее с протезом или без него? Почему?

- Какие характеристики протеза вы считаете самыми важными и почему?

- …

Блок 5: Повседневные практики

- Как изменилась Ваша жизнь в целом, после ампутации?

- Часто ли вы перемещаетесь по городу? Каким транспортом вы пользуетесь?

- …

Блок 5: Визуальная информация

- Часто ли незнакомые люди обращают внимание на ваш протез? Как они на это реагируют? Как на это реагируете вы?

- …

ИНТЕРВЬЮ № 1

Илья, 28 лет, транстибиальная ампутация

***Интервьюер: Илья, расскажи немного о себе - кто, откуда, чем занимаешься?***

***Респондент:*** На данный момент я в Москве живу. Сам я из Кирово-Черкесска. Там развиваться особо не было возможности, то есть идти учиться, заниматься спортом – мне сложно было с инвалидностью. Не брали в институты – ну даже не то, чтобы не брали, но везде нужны были какие-то медосмотры, везде какие-то трудности возникали. При первой возможности уехать в Москву я ей воспользовался. Был институт, мне рассказали про него, он и есть сейчас – он предназначен как раз для опорников [инвалиды с травмами опорно-двигательного аппарата]. Туда поступил и начал искать какие-то кружки. То есть хотелось не только учиться, но я как-то склонялся всегда к физкультуре и хотелось найти себя именно в спорте. Там я сначала волейболом сидя позанимался, а потом из него уже пришел в следж-хоккей. Ну, и сейчас уже 4 года я занимаюсь следж-хоккеем, выступаю за сборную.

***Интервьюер: А специальность у тебя какая?***

***Респондент:*** Прикладная информатика в менеджменте. Я если честно не совсем понимаю, как это и что это, потому что со второго курса практически не учился, но много времени уходило на спорт. Примерно с третьего курса начал за сборную выступать и примерно с третьего курса с учебой пришлось расстаться. Я приезжал и пытался делать какие-то там доклады, восстанавливать упущенное, но это практически нереально было и, к сожалению, с учебой я потерял нить. Ну, понятное дело, дали закончить, но со знаниями не особо. Сейчас вообще рассчитываю на то, чтобы поступить в физкультурный и уйти полностью вообще в спортивную деятельность.

***Интервьюер: Это в том же самом институте?***

***Респондент:*** Нет, там нету таких. Я сейчас как раз ищу куда. Возможно, это будет Москва, а возможно Питер. Потому что сейчас идет размышление о том, чтобы поменять клуб и уехать в Питер. В зависимости от того где останусь, туда и буду поступать.

***Интервьюер: А это тоже какой-то специализированный институт? То есть для опорников?***

***Респондент:*** На данный момент, я думаю, там нет какой-то специализации. Возможно, там есть факультет общей физической подготовки и это что-то такое приближенное. Но чтобы чисто для опорников было - я сомневаюсь. А так факультеты для преподавания инвалидам, наверное, есть, но я точно не знаю, я этим углубленно не занимался пока. Собираюсь, но еще не занимался этим вопросом.

***Интервьюер: А почему дома было сложно поступить в институт?***

***Респондент:*** Ну, ограничения существуют определенные. И старался подбирать себе профессию в соответствии с этим. Получается, что надо что-то сидячее. Хотя мне, на самом деле никогда не хотелось что-то сидя делать. Это вообще не для меня. Я неусидчивый, не могу с бумагами, ну, мозговая деятельность это вообще не про меня. Хочется непосредственно что-то там шевелиться, бегать. Для меня это всегда было приоритетом. И я даже не сильно углублялся в это, но вот там куда я хотел допустим… Это касается не института, а вот если брать чисто пример, то после школы я пошел в училище и у меня там были проблемы. То есть хотел сварщиком быть, а сварщиком нельзя – потому что это надо где-то ползать, то есть условия какие-то определенные. Пришлось пойти на электромонтера и то с большими ограничениями, потому что электромонтеры сидячие – это тоже большая редкость, надо тоже где-то ползать. Соответственно, я учился и понимал, что вряд ли смогу задействовать свою профессию в будущем и не смогу воспользоваться дипломом. К сожалению, практически так оно и получилось. У меня три диплома, а толку от них нет.

***Интервьюер: То есть, электромонтер, … ?***

***Респондент:*** Электромонтер, потом я пошел техникум закончил – автоматизированные системы обработки информации в управлении. Это, ну все вместе, короче говоря, по приборам. У нас завод есть в городе и я как бы немножко под него старался подстраиваться и думал, что на него пойду. Я вообще не рассчитывал, что куда-то уеду, потому что для меня это было чем-то таким нереальным. Хорошо, что попался такой вот добрый человек, который рассказал мне про этот институт, в который можно было бесплатно поступить, бесплатно там учиться, бесплатно питаться. То есть условия реально там очень хорошие в институте.

***Интервьюер: А как узнал про этот институт?***

***Респондент:*** В городе меня записали на бесплатные курсы массажа и вот массажистка как раз мне рассказала. У нее дочь [тоже с травмой опорно-двигательного аппарата] и она тоже училась в этом институте. И она мне всю эту историю рассказала. Ну, и я конечно не будь дураком, как можно этим было не воспользоваться такой ситуацией, на халяву поехать в Москву. Тем более с поступлением особо проблем не было. То есть на тройбаны достаточно было сдать. И для мне это вообще идеальные условия и я воспользовался этим [смеется]. И сейчас не жалею ни в коем случае. И спортом начал заниматься, и институт закончил, то есть диплом о высшем образовании. Может он конечно и не сильно пригодится, но кушать не просит – лежит и пусть будет он. Даже если я потом буду поступать на физкультурный, то не надо будет потом лишние предметы изучать, насколько я знаю. Сейчас уже поступать нужно будет не на 5 лет, если второе высшее получать, а на два или два с половиной года. Все равно это уже какой-то плюс, не зря все это.

***Интервьюер: А какого типа у тебя инвалидность? С чем связана?***

***Респондент:*** Ну, у меня ампутирована правая голень верхняя треть. Проблем с протезированием никогда не было. То есть после травмы я наверное уже через месяц поехал протезироваться.

***Интервьюер: А что именно за травма? Не с рождения, как я понимаю?***

***Респондент:*** Нет-нет, полученная травма. Попал под поезд. Мне было 11 лет, это 1997 год. Сколько лет уже прошло… Пятнашку вроде отмечали недавно. Даже не 15, уже больше прошло. В июне будет уже 17 лет. Или в июне или в июле произошло. Ну, это я так, конечно, прикалываюсь. Папа напоминает мне, но так в семье особо стараются эту тему не поднимать. В общем, это так чисто поржать [смеется]. Это, конечно, не праздник, не всерьез, так – посметься больше.

***Интервьюер: А после травмы как все было? Помнишь ли что-нибудь про больницу?***

***Респондент:*** Конечно, помню. Но операция как бы без моего участия проводилась. Когда мы приехали в больницу, то я в сознании был, когда под поезд попал. Мне там ногу не отрезало, а раздробило. И когда меня привезли в больницу, то обкололи всего, я отрубился. И уже отец приехал – мамки дома не было – и у него уже поинтересовались, что дальше делать. Есть как бы возможность что-то сшить, но это непонятно, что дальне будет. То есть его предупредили, что это непонятная ситуация и что будет с ногой, то есть не факт, что ее можно будет дальше спасти.

***Интервьюер: То есть был вариант ее оставить?***

***Респондент:*** Ну, можно было оставить, но это как бы не знаю… Ну, плохой вариант, короче. Хорошо, что папа сообразил и доктор ему грамотно объяснил наверное все. Проще сейчас с нынешним протезированием. Ну, с этим действительно проблем нет. Точно я не знаю как разговор там проходил, но в общем папа выбрал ампутацию. Прошла ампутация, я на следующий день очнулся. Еще не до конца осознавал, что там произошло. Тяжело было после анастезии. И наверное дня где-то через полтора я окончательно очухался, осознал, что случилось, что со мной, где я. Ну, там конечно 11 лет, порыдал там чуть-чуть. Ну, один в реанимации, доктора какие-то бегают, у низ дел своих полно. Никто не общается. Вот дождался только пока папа и брат по-моему пришли. Там уже как-то более-менее повеселело. Они там успокоили типа «Сынок, все нормально». Вот. Ну, 12 дней буквально я отлежал в больнице, меня выписали. И буквально через месяц меня отправили на первое протезирование Там помимо протезирования проходила реабилитация. То есть надо было подготовить культю. Не просто под нее сразу протез делают, там немножко деформация ее произошла, колено не разгибалось. Есть такие послеоперационные штуки, что как бы стягивает мышцу и становится нога полусогнутой. Ее надо как-то разработать. Для этого определенные процедуры есть – массаж, разогревание. То есть ее сначала подготовит надо было. Поэтому я там где-то три недели пролежал. Получил первый протез. Ну, первый протез он там такой убогий, гипсовый, ну такой страшный вообще. Ну и его делают буквально на три месяца, а потом меняют. Следующий протез был на 6 месяцев. Так как я молодой, мелкий был, у меня еще рост шел. 11 лет как раз вытягивание происходит. Потом через полгода, потом через год и потом через два года получение протеза. Ну, вот до сих пор в принципе так оно и идет, через два года обновление. И с каждым разом все лучше и лучше. Пока там получал, там были определенные протезы, потому что в Кирове определенные возможности только есть. То есть не самые передовые технологии, а сейчас последний протез, то есть который сейчас на мне, я здесь его получил. Здесь уже Otto Bok, немецкая фирма. Этот меня больше всех устраивает и самый шикарный, который наверное у меня был – это сейчас который я ношу. Он и побегать и попрыгать. У него ступня, которая позволяет в принципе ну все что угодно делать. Очень высокое качество. Сейчас подходит время для замены протеза и я думаю куда обращаться. Ну, наверное, буду туда же обращаться в Otto Bok, пока есть такая возможность, пока в Москве. Наверное здесь же буду протезироваться. Ну, может сейчас буду ходить и говорить, что я паралимпийский призер и может получиться как-то быстрее это сделать [смеется].

***Интервьюер: Расскажи подробнее про период реабилитации. Помнишь, как начал учиться ходить?***

***Респондент:*** Ну, поначалу только были какие-то такие вещи. Нужно было привыкнуть к ощущению, что ты не полностью владеешь ситуацией. Протез это все-такие такое бездушевное тело. Поначалу поэтому была такая проблема. Но ходить я научился буквально в эти же три недели, пока шла реабилитация. То есть за неделю до выписки я получил протез и за эту же неделю научился ходить. Это прошло очень быстро. Моя ампутация позволяет быстро обучиться. Это не бедро, гораздо проще научиться ходить. И через несколько месяцев я уже забыл, что это такое и бегал, прыгал. Тем более ребенок, я два-три месяца потерял в итоге и все хотелось наверстать. Я с пацанами и в футбол гонял, и в хоккей. На коньки в итоге встал, ездил на коньках. Мне это никак не мешало. И я сильно не обращаю на это внимание при ходьбе, не лестницах. Я этому спокойно отношусь. Ну, действительно, колено свое и это упрощает все. Сейчас протезы достаточно хорошие делают и это все сглаживает. Никаких проблем нет. Полноценно бегаешь прыгаешь и ничего не замечаешь. Ну, в основном ходишь конечно. Может быть когда горка и там не ступеньки, а пологий спуск, то у ступни нет возможности сгибаться. Но это легкий дискомфорт, который в принципе никак не мешает, но просто тогда явно видно, что с человеком что-то не так. То есть когда я по прямой иду, то не особо скажешь, а когда горка вверх-вниз, то уже можно обратить внимание, что что-то не так с ногой. А так, в принципе, с моей ампутацией вообще проблем нет.

***Интервьюер: Что для тебя самое важно в протезе?***

***Респондент:*** Для меня в первую очередь это удобство. Внешний вид … я всегда стараюсь делать косметику, чтобы было похоже на ногу. Чтобы если я одену шорты, это не бросалось в глаза. Вот когда ходят и трубка у людей [вместо ноги]. В какой-то степени это может быть экстремально и круто, но я стараюсь не то чтобы это скрыть, но максимально приблизить к оригиналу, чтобы это было похоже на ногу, а не на железяку. Тем более, что у меня такая ампутация, что в принципе есть такая возможность и действительно можно скрыть. А по поводу остального… Ну, надежность это понятное дело. Я не приверженец старых там каких-то дедовских вещей. Я помню протез, который крепился на ремне – сначала одевался, ремень потом от него шла какая-то резинка и это все нужно было застегивать. Это ужас конечно, это прошлый век. И после войны такие наверное делали, то есть для меня это вообще неудобно. И я стараюсь силиконовый чехол одевать. Раньше он был еще со штырем, который крепился. Штырь мне не очень понравился, потому что он ногу как-то тянет. Пока идешь он у тебя утопится максимально, а потом садишься и он начинает тянуть ногу, соответственно, нога у тебя чуть-чуть выходит из патрона. Культя, точнее [а не нога]. Ну вот такие какие-то мелкие детали, но сейчас я хожу без штыря и у меня сверху еще один такой чехол, который держит всю эту конструкцию.

***Интервьюер: А ты в каких-нибудь ситуациях используешь трость, костыли или коляску?***

***Респондент:*** Нет, я стараюсь ходить на ноге. Ну, на протезе, в смысле. У меня нет нужды использовать что-то другое, потому что моя ампутация это позволяет. Поначалу я помню была проблема, когда культя была неподготовлена – свежая, ненатертая. Ее там надо было пооббить. После травмы первые протезы причиняли очень много страданий и боли. Натертостей было много, было много шишкарей. Но постепенно она задубела и я не помню, когда у меня последняя шишка была. Так, когда шишка была, то приходилось либо на костылях походить, либо на коляске. Но сейчас таких проблем вообще нет. Подгоняют здорово под культю и сама культя она оббита и таких проблем не возникает.

***Интервьюер: Замечаешь ли ты, что окружающие обращают внимание на твой протез?***

***Респондент:*** Ну, я в городе, допустим если брать шорты, то я в шортах не хожу. Ну, если брать город, то в городе я вообще не замечаю, чтобы кто-то на мою походку обращал внимание или на ногу. Этого вообще никто не видит и я думаю, что люди даже и не подозревают, что что-то не так. Ну, может быть прихрамывание оно и заметно, но при этом всякое бывает поскользнулся там или вывихнул. А так когда на отдыхе в жарких странах, то мало кто идет и людей проходящих мимо. Это случайно кто-то поймал взглядом, он увидел, обратил внимание и ему стало интересно. Он начнет разглядывать. Но это процентов 10 от всех людей. В основном это дети конечно, которым любопытно, что это такое. И начинают тут же у родителей спрашивать «у дяденьки что-то там не так». Но это при условии, что его прямо видно, то есть если я в шортах. А так если брать город, то это практически незаметно.

Одни раз ехал в метро сидя. И если сесть, то какие-то очертания протеза они заметны, то есть отличи есть от здоровой коленки. Я сел и напротив меня сидит человек. И мы оба видим прекрасно, что у нас протезы. Я смотрю и вижу, что у него абсолютно такая же ситуация, только у него кажется парная ампутация. Я не знаю в связи с чем это, мы не стали вставать и брататься «А, да ты протезник! И я тоже протезник!». Посмотрели и увидели, что оба находимся в такой ситуации. А так люди, которые не знаю что это такое, они и не смотрят. Так что в моем случае сильно это никто не замечает. Только те, кому знакома ситуация.

 ***Интервьюер: Расскажи как ты начал заниматься спортом.***

***Респондент:*** До травмы я попробовал уйму секций, куда только не ходил это был и хоккей в том числе. Походил в конькобежный спорт, походил в греко-римскую борьбу. То есть у себя в городе я почти все перепробовал. У меня все не получалось отдать себя чему-то одному. Мне хотелось прийти и себя чему-то одному отдать. Потом была травма. В школе освободили от уроков физкультуры, но я с этим мириться вообще не хотел. Ходил не все уроки. Хоть оценки мне и не ставили. Но без этого я вообще не мог. Во дворе в какие игры ребята играли я старался участвовать всегда. Даже не старался, а реально участвовал. И в футбол, и в волейбол мы играли. Я от этого всего не отстранялся и дальше этим всем занимался. Потом было училище, где я тоже ходил на физкультуру и не пропускал уроки. Мне там учительница сказала на втором курсе, что, мол, Илья сдавать нужно нормативы. У тебя либо вариант есть писать реферат, либо ты сдай нормативы какие можешь и я тебе на основании этого оценку поставлю. В тоге она мне пятерку поставила. Я поподтягивался, гирю поподнимал. То есть физически я был подготовлен не то чтобы к профессиональному спорту, но физкультура была на хорошем уровне. Я помню, что в группе подтягивался больше всех.

Потом был техникум, там я не очень физкультурой занимался, но с ребятами везде старался играть. А по поводу того, что учеба это не мое, это я понял еще маленьким до травмы. Меня напрягало ходить в школу, еще больше напрягала домашняя работа. Я понимал, что это не мое. И при этом понимал, что надо получать образование, потому что я попал в такую ситуацию после травмы, что надо получать образование. Так нехотя, но пытался учиться, но все равно думал, что было бы здорово заняться спортом. Тем более, что я начал узнавать, что есть такой паралимпийский спорт, есть секции, но вот у нас не было возможностей. И при первой возможности я уехал в Москву. И я ехал туда не ради учебы, а с мыслью о том, чтобы найти что-то спортивное там. И у нас в институте занимался московский клуб «Вектор» волейболом сидя. Я к ним сначала приспособился. Полгода с ними прозанимался, но там практически перспектив не было. То есть я-то хотел не просто для себя заниматься, а чтобы полностью в это погрузиться. А сборная команда базировалась в Екатеринбурге и ехать туда для меня как-то было тяжело и я подумал, что надо переждать, что-то другое поискать. И волейбол я в итоге забросил, но связи завязались и через какое-то время мне позвонили сказали, что есть новый вид спорта – следж-хоккей – не хочешь ли попробовать. Я вообще не понимаю, не сталкивался нигде с этим видом спорта и я думал, что это на коньках будет. Когда приехал на первые сборы, то увидел, что там ребята на сани садятся. И ноги нужно практически отключать. Увидел как все это и с первых сборов мне все это понравилось. И важно было, что была возможность заниматься этим профессионально, а через несколько лет появились перспективы того, что не нужно будет параллельно работать.

***Интервьюер: А у тебя были альтернативы спорту?***

***Респондент:*** Ну, я полгода отработал продавцом-консультантом и понял, что мозгами там не сильно нужно работать, но общение с людьми – это еще один мой плюс. Я легко иду на контакт и мне нравится с людьми общаться. Именно там я понял, что есть у меня коммуникабельность. Хотя всю жизнь я был, ну не то чтобы замкнут, но было у меня стеснение некоторое из-за моей инвалидности. Я немножко за последние годы это преодолел, а раньше сидело это и сковывало. Было ощущение, что я немножко отличаюсь от других и это не давало мне в полной степени раскрыться перед людьми и я как-то немножко замыкался. Раньше я был в такой вакуумной коробке: у меня был определенный круг друзей, которые все здоровы. И я себя чувствовал немножко не в своей тарелке. А потом у меня все больше и больше знакомых появлялось именно [пауза] среди инвалидов. И я видел, что у людей жизнь совершенно не заканчивается, не надо себя ограничивать, в какие-то рамки себя загонять. Постепенно это все преодолелось, коммуникабельность раскрылась и пока я работал консультантом, то понял, что общение с людьми – это мой большой плюс, в котором я думал развиваться. То есть думал, может в психологию или что-то в этом духе. То есть себя видел приблизительно в этой сфере.

ИНТЕРВЬЮ № 2

Алена, 36 лет, трансфеморальная ампутация

***Интервьюер: Расскажите немного о себе.***

***Респондент:*** Меня зовут Алена Волохова, мне 36 лет. У меня двое детей. Два с половиной года назад попала в аварию. Ногу оторвало, руку ампутировали в последствии. Через два месяца вышла из больницы. То есть очень быстро процесс реабилитации прошел. Ну и когда вышла из больницы, то начала сразу в социальных сетях искать какие-то сайты про то, как живут люди инвалиды. Нашла анкету, которую надо было отослать для конкурса «Мода без границ». Сделала фотографии, отослала. Сразу позвонили, взяли. В общем через полгода я уже шла по подиуму международного конкурса показа мод. И с этого все началось. То есть я первый раз туда попала и потом пошлю фотосессии, люди увидели, начали приглашать, звать. Съемки, потом был «Акрополь». И сейчас самое грандиозное событие это показ мод Fashion Week Mercedes-Benz. Жизнь наладилась, короче.

 ***Интервьюер: Это сейчас ваша основная деятельность?***

***Респондент:*** Нет. Я являюсь президентом благотворительного фонда «Полноценная жизнь». Мы занимаемся детками с ДЦП – реабилитация, отправляем на отдых. Помогаем чем можем. Сейчас я планирую, меня попросили войти в совет федерации «Матери России» и вот такая деятельность более серьезная начинается. А то, что связано с моделями – ну, мне кажется, что это для любой женщины нужно, это приятно. А тем более, когда в таком положении это происходит, то в два раза приятнее или в три. Это так чисто, моральный такой аспект

***Интервьюер: А у вас образование какое?***

***Респондент:*** Высшее юридическое.

***Интервьюер: По специальности не работаете?***

***Респондент:*** Нет, по специальности никогда не работала. Сейчас уже смысла нету, это надо заново учиться. Я закончила много лет назад, а потом детей родила и поэтому не могла работать.

***Интервьюер: Можете рассказать, что вам запомнилось в первое время после операции?***

***Респондент:*** Саму операцию я не помню. Я очнулась в больнице где-то через две недели после аварии. Я особо не задавалась целью это запомнить или восстановить. Наоборот, старалась забыть. То есть через две недели я очнулась в реанимации. То, что нет ноги, ее оторвало, я об этом узнала уже когда выписывалась. Мне не говорили об этом. Да и все время я находилась в таком состоянии под обезболивающими сильными, под опиатами. Я особо не понимала – ну, нет и нет. Рука очень сильно болела. Вот это я помню, что очень сильно болела рука и потом пришлось ее ампутировать. Я ее очень сильно отбила. Вот где-то наверное за неделю до выписки, когда я окончательно пришла в себя, стала задумываться… Вот, кстати, оттуда произошел мой первый выход в эфир. Совершенно случайно в больницу приехал Аркадий Мамонтов. И я как раз с утра в первый раз попыталась накраситься – думаю, как же мне это левой рукой краситься. В общем сидела я долго мучилась, девчонки в палате сидели смеялись куда это я прихорашиваюсь. И тут главный врач заходит в палату и говорит, что будет снимать сюжет. Как раз там мотоциклисты, все, кто в аварию попал. Ну, как вы думаете и что такое. Получилось, что я очень вовремя успела накраситься. Это был первый раз когда вышла в эфир. Оттуда все началось.

Я вот тогда как-то задумалась как дети меня воспримут, как жить дальше. Я вообще такой человек, который старается решать проблемы по мере их поступления. Я решила, что когда буду выписываться, тогда и посмотрим. Ну, конечно, я подумала, что самое важное для детей – это счастливая мама. Если я буду плакать, то и они будут плакать. Ну, с этой мыслью я и приехала домой. Они с интересом разглядывали как это, ребенку же непонятно – нет ноги. Ну, нормально все. Распределили обязанности – кто, что делает, кто посуду моет, кто полы. Конечно, я видела как они переживают. У всех в глазах. У родных, у близких. У всех читалась какая-то беспомощность, которая бывает у людей, которые смотрят на инвалидов – они не знают чем помочь, они не знают, что сделать, наверное, поэтому они глаза отводят, потому что не знают как себя вести.

***Интервьюер: Можете рассказать подробнее как у вас проходила реабилитация?***

***Респондент:*** Знаете, так как я живу в своем доме, у меня целое хозяйство. Это был как раз сентябрь. Меня первого сентября выписали из больницы. Ну, я попросила, чтобы не первого, а второго, потому что детям в школу надо и чтобы у них не было такого шока.

***Интервьюер: А сколько всего вы были в больнице?***

***Респондент:*** В июле я попала в аварию. Восьмого. И тридцатого [августа] меня уже готовы были выписать. Просто я полежала недельку, чтобы детей перед школой, они и так как бы нервничают. Получилось два месяца. Это очень быстро при такой сильнейшей аварии. Не поврежден ни позвоночник, ни голова. То есть это удивительно. Это для чего-то нужно было. Я уже потом поняла для чего. Я уже все поняла, все осознала и работаю в этом направлении.

И у меня просто не было времени, если честно, чтобы задумываться над тем, как это сложно или плохо, страшно без руки и без ноги. Передо мной была задача как с одной рукой справляться дома – как детей кормить, как кушать готовить, у меня тут сад-огород. Осень, надо урожай собирать, полно всякой смородины. Мне как-то было не до этого, я занималась именно тем, что готовила себя. Каждый день был как победа. Каждый день что-то новое Сегодня это научилась делать. О, классно! Завтра это научусь. Вот я чем занималась. Методом проб и ошибок я пыталась справляться с одной рукой и на одной ноге. То есть прыгать весь день тоже тяжело, равновесие держать. То есть у меня был такой познавательный период. Четыре месяца я ждала протез. Нет, наверное пять. А в марте у нас уже был показ мод. Ну, в общем полгода, грубо говоря. Мне выдали протез, я начала учиться ходить на нем. И буквально через две недели был показ мод и мне пришлось выходить на подиум на нем. То есть я толком еще и ходить не особо научилась. Поэтому у меня все так стремительно прошло, много интересного было. Особо я не задумывалась плохо это или хорошо, как я смотрюсь со стороны. Не парилась на этот счет.

***Интервьюер: А когда был первый прием у протезиста?***

***Респондент:*** Ну, в сентябре. Я получила документы по инвалидности. И муж меня в первый раз отвез в сентябре. На приеме быстро сняли слепки. Потом все говорили, что у меня очень хорошо ходить получается. На пробном я походила месяц, потом уже сделали постоянный. Сейчас вот уже второй протез. Второй намного проще делается, потому что уже чувствуешь и понимаешь, как он должен сидеть, где давить, как функционировать. Потому что это уже совсем другая техника управления. Если вы ходите, вы не задумываясь ходите, то мне надо постоянно контролировать как держать ногу. Потому что я должна управлять ей.

***Интервьюер: Расскажите как происходил процесс научения хождению.***

***Респондент:*** Ходила по кругу. Думала, что надо сделать так, чтобы не было видно [протез]. Нужно такую походку держать, чтобы не было видно, что это протез. Тяжело, конечно, тяжело по началу. Но чем больше ходишь, тем больше привыкаешь. Конечно нужно было ходить с костылем, но так как у меня одна рука, я с костылем ходить не могла: потому что нужна еще какая-то сумка, еще нужно взять что-то в руку, телефон. Поэтому мне приходилось учиться ходить без палочки. Ходила, училась, приезжала к ним туда в фирму. Да и дома тут по участку по кругу ходила. Ну, это как любая физкультура. Занятия. Надо было заниматься. Не будешь ходить, не будет получаться. Падала. Училась падать правильно, ведь еще же и руки нет. Не всегда можешь за что-то схватиться. Надо в каждой вещи искать что-то положительное. Я как-то слышала по телевизору – какой это ужас, и протез, и так жутко, и нога в нем потеет, и ходить в нем тяжело, и по лестнице не подняться. Ну, а я как бы так не считаю. Если так сделалось, ну и ладно пускай будет так. Потом это я все перевернула в то, что я такая особенная женщина, совершенно другая. И мне уже не надо особо выделяться как-то сильно – модно одеваться, ярко краситься. Ну что-то типа этого, как девушки делают. А мне не надо так сильно выделяться, я вот летом шорты и кроссовки одела и пошла. И все, и все в шоке. Ну, вот как-то так это перевернула.

***Интервьюер: Вы сказали, что исход самой аварии, в которую вы попали, это неспроста …***

***Респондент:*** Да, в нашей жизни ничего просто так не бывает. И теперь, когда прошло уже два с половиной года, теперь, когда у меня получается делать то, о чем я в принципе мечтала всю жизнь. Но я понимала, что у меня это никак не может получиться ни теоретически, ни физически: двое детей маленьких, свои проблемы, семья и все такое. Когда случилась авария, как-то все очень поменялось, перевернулось. И я начала задумываться для чего мне это было нужно. То есть я начала задумываться на за что мне это наказание, а для чего это нужно, что оно ведет за собой. Для чего оно было нужно. Когда я начала больше ездить в связи со всякими там показами, фотосессиями, интервью, передачи разные снимали. Мне начали писать люди, у кого какие проблемы. Начали просить моральной помощи, мамочки просили поддержать дочку, сына. Я поняла, что могу людям что-то дать. Как-то поговорить, как-то успокоить. Началось все с этого. Потом начали писать слова благодарности за то, что я делаю. А для меня это как бы нормально: я живу своей жизнью, я ничего такого грандиозного не делаю. А люди оказывается обращают на это внимание.

Потом само собой получилось, что я встретила человека, который создал свою организацию инвалидов. Он предложил сделать благотворительный фонд. Я нашла свое какое-то применение в жизни. И все получается само собой. Мне иногда даже как-то страшно оттого как это все само складывается. Раз и нужные люди появляются. Все получается как нужно. Поэтому я могу сказать, что я не жалею о том, что случилось, но может это как-то грубо звучит, но я действительно не жалею. Если Бог у меня забрал какую-то часть, то он настолько много дал взамен.

***Интервьюер: Как думаете как выстраивалась бы ваша жизнь, если бы аварии не было?***

***Респондент:*** Наверное, ничего бы не делала. Поэтому не жалею о том, что случилось. Я сейчас стала намного счастливее. Намного востребованнее и намного…Вообще жизнь намного лучше стала. Если бы не было аварии, все бы так и шло. Дети, секции какие-то, готовка уборка, огурцы, помидоры, цветы, розочки и всё. И всё как у всех. А что ты в жизни делаешь хорошего? Нужно предназначение в жизни найти. Я его нашла и не представляю и не хочу представлять, что было бы не будь аварии.

***Интервьюер: А какие еще вещи пришлось учить заново?***

***Респондент:*** Нужно было учиться писать левой рукой. Кушать. Меня же кормили, но потом подумала перед выпиской, что нужно и самой как-то учиться. Кушать пытаться левой рукой – ложку пока донесешь до рта она вся разольется. То есть краситься, кушать, писать – мне и сейчас тяжело писать, потому что этим нужно заниматься. А мне почему-то некогда этим заниматься. Уж как получается так и пишу. Одеваться училась. Вот как одной рукой джинсы застегивать? Но это все потом шло. Каждый день какая-то победа. Сейчас абсолютно со всем справляюсь сама. И готовлю кушать: первое, второе, сама режу. Единственное, что в голове сидит, это то, что не могу дочке волосы заплести в хвостики. Мне надо это как-то придумать. Картошку даже чищу сама. Мне интересен этот предел – что я смогу. Это я смогла, а что еще смогу.

***Интервьюер: Не было ли возможности сделать протез руки?***

***Респондент:*** У меня он есть. Не думаю, что он бы помог. Носить его очень неудобно. На чердаке лежит рука. Это какая-то чужая часть тела, совершенно ненужная. Он не несет никакую функцию, только косметическую. Им ничего нельзя делать, он только мешает. Я не парюсь по этому поводу. Я подобрала себе стиль одежды. И протез руки не нужен.

***Интервьюер: По поводу протеза ноги таких размышлений не было?***

***Респондент:*** Нет, ну ходить-то надо.

***Интервьюер: А альтернативы вроде коляски или костылей?***

***Респондент:*** Ну, а куда с коляской? Тяжело с ней. Вот ребятам колясочникам тяжело передвигаться. Ну, а костыли…одно руки нет – какой костыль. Так что протезы – самый лучший вариант. Прошлым летом я в метро была... и у меня был еще косметический протез, сейчас я уже не обращаю внимания. А на косметическом протезе еще поролон надет, чтобы был похож на нормальную ногу. И я как-то пару раз упала сильно, что-то не проконтролировала себя. И поролон порвался на коленке. Под джинсами незаметно, одеваешь их и вроде бы как нога. Но хромаешь. И народ на тебя смотрит, как на какую-то косую, кривую. Понять не может, что ты идешь хромаешь. И я для себя решила – сейчас лето, жарко. Ну всю жизнь в юбках длинных ходить сложно. И подумала я – а, плевать! И сняла я это косметическое покрытие, поехала нанесла на протез покрытие карбоновое черное модное. И подумала смотрите, как хотите. Сколько людей, столько и мнений. Чего под всех подстраиваться. Одела шорты кроссовки и пошла в метро. Вот в метро еще долго привыкала спускаться. Страшно было одной. Сначала с кем-то ходила. Потом уже думаю, что надо одной. То есть все время пробуешь себя на выносливость – а смогу ли. И потом уже летом, когда бегала по метро. И смотришь на людей у кого какая реакция: кто-то смотрит «клево! Молодец!», если иду еще с двумя детьми, с улыбкой – ну, протез, ну и что. Руку я всегда прикрываю платочком, шалью, потому что зрелище все равное не для слабонервных. А протез чего – ну, железная палка. Модная такая, титановая [смеется]. Некоторые шарахаются. Прямо шарахаются как от прокаженной и взгляд такой. Стараются подальше отойти. И вот здесь я начала понимать, что я даже этим делаю очень большое дело.

Поэтому у меня голова болит о косметике, которую нужно даже не себе сделать, а внедри ее в целом. Потому что людей, которые попали в аварию, их очень много. И хочется, что-то такое, чтобы было – вау! В камнях каких-нибудь, в стразах, в бусах. Хочется что-то такое сюда привезти. Может быть с модельерами российскими сотрудничать, чтобы они сделали какие-то эскизы [протезов]. Это нужно, чтобы человек не прятал. Вот я бы как женщина имела бы пару разных косметических примочек, как аксессуар. Сегодня в таком наряде и одела такие камни, а завтра красный протез. Ну, вот что-то в таком плане нужно делать, чтобы у людей не было комплекса неполноценности. Я считаю наоборот: я – особенная. И у меня все круче даже. У меня есть железная нога, а у вас нету. Надо делать что-то такое, чтобы это было красиво.

ИНТЕРВЬЮ № 3

Александр, 36 лет, транстибиальная ампутация

***Интервьюер: Расскажите немного о себе.***

***Респондент:*** Зовут меня Александр Закусило, офицер запаса. После училища прослужил в нескольких местах нашей Родины. Училище закончил в 2000 году. Потом поехал в Приднестровье служить и служил почти до конца 2012 года. Сейчас заканчиваю службу в звании майора. Сейчас еще не уволен, но в процессе увольнения из армии. Во время службы в 2006 году стал жертвой теракта. Взорвали машину, в которой я ехал с другими военнослужащими. Мне ногу оторвало прямо там в машине, в которой мы ехали. Я уже там видел, что ее не было. Вторичная ампутация уже была проведена в травматологическом пункте. На следующий день меня перевели в военный госпиталь и где-то уже через месяц меня отправили в Москву в 6-ой военный клинический госпиталь, где была реампутация. То есть вторая ампутация под культю, чтобы протез можно было изготавливать. Там я проходил реабилитацию. Ну, знаешь, у меня никаких нервов, слез у меня по этому поводу нету. Морально, наверное, всегда был готов, что такое может случиться.

***Интервьюер: А это опасное место было – там, где вы служили?***

***Респондент:*** Да нет, факт в том, что опасного там ничего и не было. Молдаване всегда там пытались что-то нашерудить, помешать нормально жить людям, чтобы присоединить Приднестровье себе. У них же там, у Молдовы, практически ничего своего нету, а в Приднестровье еще сохранились предприятия, которые работают на государство. И потом, Молдова – это румынское государство, а Приднестровье не хочет входить в состав Румынии. И на почве этого война была в 1992 году. Но сейчас Молдова решила ретироваться и обвиняет в той войне, когда они напали на Приднестровье вместе с Румынией… Бомбили город «бандеры», людей убивали просто на улице невинных. Полицаи, спецподразделения ОМОНа ворвались в одну из школ – изнасиловали девчонок, перестреляли парней, родителей. Короче, зверства творили, конечно. То ли это был полиция особого назначения Молдовы, то ли румынские военные – никто так до сих пор и не хочет сказать. И они всем сейчас пытаются донести, что якобы это дело рук России. Как сейчас вот «Россия ворвалась на Украину», «Россия столкнула Молдову с Приднестровьем». Ну, и если бы не Лебедь в то время, то война так бы и не прошла тогда. То есть так вроде бы все спокойно, но такие вот столкновения происходят регулярно – молдавских властей и приднестровских. Ну, а то, что, конечно, это [теракт] все случилось – это был непредвиденный случай и непонятно с чьей стороны. Сложно сказать, кто это сделал – молдаване, румыны. А может это и другие силы совершили, лишь бы привлечь к Приднестровью внимание.

***Интервьюер: А что сильнее всего запомнилось в реабилитационный период?***

***Респондент:*** Ну, как тебе сказать, понимаешь, когда ноги не стало, я уже тогда подумал – «люди и без двух ног живут». А я что без одной ноги пропаду что ли? Голова не дурная, силы есть пока, выкарабкаюсь.

***Интервьюер: Чему пришлось учиться в это время?***

***Респондент:*** Ну, для начала мне пришлось просто привыкнуть, что ее [ноги] нет. Ну, осознавать то, что ноги нет. Привыкнуть к костылям, потому что постоянно хочешь наступить на ногу, которой нет. Привыкнуть к фантомным болям, потому что чувствуешь пальцы того, чего нет. Пятки болят постоянно, даже сейчас иногда побаливают. А когда уже протез сделали, то долго еще пришлось учиться ходить на протезе. А когда научился ходить на протезе, то, как говорится, взял себя за шкирняк и повел в спортивный зал. Ну, для того, чтобы не опуститься ниже плинтуса. Ну, вижу людей, которые в таких ситуациях спиваются, садятся на наркоту. А меня все это не прельщает. Я как бы не переношу людей, которые пьют потому, что считают себя обделенными. Что вот человек сделал для того, чтобы его считали нормальным человеком? То, что ему допустим оторвало ногу в аварии или там на войне. Да, на войне был, молодец, уважение, все дела. Но извини меня, уважение еще нужно заслужить в другом – нужно встать на ноги. Но встать на ноги кроме как сам себе тебе уже никто не поможет. Если сам себя уважаешь, то, будь добр, возьми себя за шкирняк и иди в спорт зал. Заставь себя заниматься чем-то таким, чтобы не думали, чтобы не думать, что тебя кто-то должен жалеть или тебе кто-то чем-то обязан. Это должно быть в каждом человеке. Вот таких людей, которые спиваются, обкалываются, сидят с протянутой рукой, у нас и считают ущербными. Хотя многие из нас – ты Паралимпиаду смотрел? – вот эти люди, которые там были, вот это настоящие люди. Они заслуживают уважения больше, чем любой здоровый человек. Заслуживают уважения больше, чем любой олимпиец, который участвовал на прошлой Олимпиаде и еле-еле выигрывал. Это люди, которые на самом деле взяли себя в руки, и не то, чтобы себя подняли, они страну нашу возвысили до небес практически. И вот на таких людей надо равняться. Собственно, на таких людей я и равнялся всю свою жизнь. Это гордость наша, нашей страны. Почему я не могу быть таким же как они? Почему я не могу взять себя в руки, чтобы на меня не смотрели как на какого-то там ущербного. Наоборот, говорили, вот парень – красавец! Человек просто вызывает уважение к себе тем, что он не спился не скурился, а занимается делом и чего-то достигает сам. Добивается. Вот это важно.

***Интервьюер: До ампутации вы не занимались бодибилдингом?***

***Респондент:*** Нет, я занимался только военными прикладными дисциплинами – рукопашный бой, стрельба, бег, прыжки с парашютом и так далее, и тому подобное. А когда петух клюнул, уже пришлось самому думать, что же делать. Ограничивают вокруг тебя поле дозволенного. Чувствуешь жалость, которую к тебе испытывают. Вот это вот стало противно. Не козлы, а? Они знают что ли, что я чувствую, к чему я стремлюсь, вот и пришлось всем доказывать, что нихрена ребята вы не угадали, я вам еще покажу, где раки зимуют. А когда я уже стал призером на международных соревнованиях, призером Московской области, чемпионом Одессы по бодибилдингу, то пошла обратная реакция – появилась черная зависть. «А, вот он такой, вот он у нас крутой, он у нас все может. Мы ему тогда устроим жопу». С этим мне тоже пришлось столкнуться. Люди либо тебя жалеют, либо тебя ненавидят. Редко встретишь человека, который бы понял на самом деле ситуацию. А в армии сидит полковник, который каждый четверг и пятницу бухает, а потом идет домой. А там за твоей спиной еще будут обсуждать какой ты козел. Ну, а если они тебе завидуют, то черт с ними. Все равно я знаю, кто вы такие и кто я такой. Бодибилдинг мне нравился потому, что ты пришел в зал и забыл обо всем, что происходит. Сам собой стал. А когда вообще стал хоккеем заниматься, то это классно. У меня целая жизнь на льду, понимаешь. Это же борьба идет, скорость, меткость, командная работа идет. То есть все вместе вот это. Не то, что смотришь хоккей, как играют обычные, нормальные пацаны, мужики. А тут на лед выходишь и ты совсем другой человек.

***Интервьюер: А когда вы получили первый протез?***

***Респондент:*** Я его получил где-то в конце октября. 6 июля меня взорвали и я его получил в конце октября. И как бы сразу же на нем конкретно, я ходить не смог. Стер ногу до крови сразу. Ну, началась мозольная обработка культи. Мне сначала пришлось привыкнуть к этому протезу. Позаживлять себе раны. Ну, и соответственно без костылей я первое время не передвигался. И с костылями тогда домой приехал где-то до конца ноября. И потом полтора-два месяца я ходил с помощью костылей.

***Интервьюер: А протез, который у вас сейчас есть, можно назвать удобным?***

***Респондент:*** Пока еще не было такого. У каждого протеза есть свои недостатки. Основной дискомфорт в том, что для меня всегда не могли сделать гильзу правильно. У меня не было еще ни разу такого протеза, чтобы он идеально подошел моей ноге. Из-за этого у меня постоянно воспаление происходит.

***Интервьюер: Вы часто снимаете протез?***

***Респондент:*** Я всегда в нем хожу. Очень редко, только в определенные моменты я могу обойтись без него. Сплю я естественно без него, как и моюсь. Когда нога воспаляется, то я тоже хожу без него – на одной ноге по квартире прыгаю и стараюсь вообще никуда не выходить. Лечусь. Бывает, что 2-3 дня лечусь, а бывает, что неделю или две.

***Интервьюер: Удобнее с протезом или без него, например, на костылях?***

***Респондент:*** Нет, конечно, удобнее с протезом. Когда ходишь на протезе и ничего не болит, то ты забываешь о протезе. С костылями всегда неудобно. Некий дискомфорт ощущаешь, менее поворотливый, другим мешаешь. А так ходишь на своих двух ногах и никто даже не знает, что у тебя что-то не так.

***Интервьюер: Как характеристики протеза можете назвать самыми важными?***

***Респондент:*** Прежде всего, это идеальная стопа, которая позволяет ходить по неровной поверхности. Чтобы можно было пробежаться в случае чего. Чтобы она выдерживала нагрузку допустим, если я приседаю со штангой. А второе основное, чтобы гильза идеально подходила. Это два показателя, которые я считаю нужными.

***Интервьюер: А по поводу внешнего вида протеза?***

***Респондент:*** Здесь для меня абсолютно неважно какого внешнего вида мой протез.

***Интервьюер: Как в целом изменилась ваша жизнь после ампутации?***

***Респондент:*** Может я как-то сильнее стал, наверное. Я жил одной жизнью до этого и моя жизнь поменялась в корне. Я просто понял, что если ничего не делать, то ничего и не будет. Не важно с ногой ты или без ноги. А этот случай просто дал мне толчок к тому, чтобы я в конце концов взялся за свою жизнь конкретно. Чтобы начал добиваться чего-то, чего хочу сам. Наверное, даже на пользу мне это пошло. Да, ноги нету, но если учитывать то, что было до и что было после, то я не считаю, что я что-то потерял. В чем-то моя жизнь изменилась в лучшую сторону. Она ничем в худшую сторону не изменилась, наоборот, я стал другим человеком.

***Интервьюер: В повседневной жизни как-то мешает протез?***

***Респондент:*** Нет, одеваю я его достаточно быстро. Если нигде ничего не болит, не натерто, не воспалено, то на это надо минуты 2-3. Я все время езжу на общественном транспорте. Мне это не мешает абсолютно никак. Никаких трудностей с этим не испытываю. Как любой другой нормальный человек. Из окружающих, как я понимаю, никто не замечает, что у меня протез. А если жарко, то ношу шорты, как все нормальные люди. Меня это не коробит.

ИНТЕРВЬЮ № 4

Александр, 56 лет, трансфеморальная ампутация

***Интервьюер: Расскажите немного о себе.***

***Респондент:*** Меня зовут Александр. Мне 56 лет. Занимаюсь я тем, что катаюсь на машине по стране. Работу люблю свою очень. Специальность у меня – инженер-механик. Инженером я поработал в свое время, слава Богу, а потом решил, что лучше заниматься любимым делом. Фирма у меня своя. Занимаюсь грузоперевозками. Ребята работают, я и сам работаю. Где-то три года назад попал в аварию. Лишился ноги. Я к ампутации относился достаточно спокойно. После аварии обещали ампутировать ногу ниже колена. Ампутировали. Потом гангрена началась, откуда-то взялась не знаю, врачам виднее. Потом реанимация и вторичная ампутация. Это было где-то 11-13 мая, а 1 сентября я поехал в рейс уже. На протезе.

 ***Интервьюер: Была возможность не ампутировать ногу?***

***Респондент:*** Врачи сказали, что стопа раздроблена вся. Ну, по ней автобус проехал. Вот. Ребята сказали, что они не в силах там что-то собирать там по косточкам. Будем ампутировать. Ну, ампутировать, так ампутировать. Жена рядом была, я ей говорю… Ну, тем более, как мне было обещано, что коленка сохраняется. Ну, не знаю, они не боги, они тоже не всесильны. Так, значит так. В принципе, я думаю, что ничего страшного не произошло. Можно жить и без ноги и как-то не заострять на этом внимание. Я когда был в протезке к нам приехал паренек Максим. 27 лет ему. В армии пока служил в Чечне на мину наступил. И представляешь ему ротный ампутацию делал в полевых условия. Во как. Потом уже его по госпиталям возили и в Питер, и куда угодно, что-то там с ним делали. А пришел парень, ну, так прихрамывает чуть-чуть. Уже потом, когда протез он снял, то видно стало, что он без ноги. Я говорю, а ты кем работаешь, Максим? Он говорит, я окна ставлю. Ну, так ведь это же надо лазить везде. Он говорит, а что такого. Ну, и мне запало в душу это. Молодой пацан, а я что хуже него? Не сумею также сделать? Вчера я закончил разбирать фургон на машине. Все разобрал, все увез. Нормально все. Донести два ведра воды или что-то перетащить, колесо поставить на машину – не проблем, было бы желание жить. А про протез… ну, у меня сейчас второй. На первом просто-напросто не выдержала коленка нагрузок моих. Но она и не должна была их выдержать. В ней это не заложено. Вторая коленка – что хотел, то и получил. Они спрашивают почему, а я говорю, что она сделана крепко. Ну, нет там ни электроники, ничего. Обычная гидравлика. Есть там какие-то функции, но я ими не пользуюсь. Крутить я ее не кручу. Ну, хожу, ну прихрамываю, ну и что такого? Есть люди косолапые, есть которые прямо…ну, модели. Если человек косолапит, то это не значит, что его нужно переучивать ходить или что-то там. Каждый индивидуален. Поэтому как-то вот. Сейчас я вошел в нормальную колею как будто бы ничего не произошло. Это было первое время, когда я приехал в Питер. Представляешь вываливается их машины водитель на протезе, кричит дайте мне груз, я его повезу. А люди как к этому должны относиться? Вроде сначала комплексовал, а потом перестал комплексовать.

***Интервьюер: Что еще запомнилось до операции, после нее?***

***Респондент:*** Ну, я помню, что меня привезли в операционную. Были два доктора, которые что-то там собирались со мной делать. Потом наркоз и я не помню ничего. Очнулся сразу стал проверять сколько отрезали. Потом реанимация. В «интернет» попал – это когда общий наркоз дают, у кого как. Я там в «интернете» летаю, открываю, закрываю все. Все в цвете. Ну, это наркоз. Ну, а какие ощущения. Ну, когда наркоз отходит, да, естественно больно. Да, и ночи не спал, и заживало все это дело болезненно очень. Буквально на стену лез. Ну, прошло все. Сейчас все нормально.

***Интервьюер: Сколько времени ушло на реабилитацию? Когда вы начали себя чувствовать нормально?***

***Респондент:*** Я себя начал нормально чувствовать, когда пошел в протезку. 11 мая мне сделали операцию и где-то в июле месяце я попал в ПрОП. Ну, вот представляешь протезное предприятие. Мне показалось как в санатории. Есть спортзал, тренажеры. Ходите приходите на тренажеры, хотите – не приходите. Вот вам карты, вот вам домино. Все, что угодно. Там была такая изюминка… Инструкторы по физкультуре может чуть-чуть не дорабатывали, потому что не гоняли нас, не заставляли посещать этот спортзал. С другой стороны, они дали свободу. Хочешь войти в норму – иди, ради Бога, тебя никто не гонит, тебе никто не запрещает. Не хочешь – ну, не ходи тогда. Нас было около 20 человек, кто на стационаре ждал протезы. Да, я помню, женщина одна 40 лет потом ушла с протезом подмышкой. То есть протез подмышкой несла ее дочка, а Татьяна ехала в каталке, и я знаю, что она до сих пор протезом не пользуется. Еще один пациент, Гена, до сих пор сидит дома и говорит: «Никак я к нему [протезу] не могу никак подойти. Там то-то не так, то-то не так». Читаю форумы, там тоже вроде начинают ребята хаять местные ПрОПы. У нас все не так, а в Смоленске – хорошо. Ну, так ребята, вы в Смоленск попадаете уже потом, а вся самая сложная работа достается местному протезисту. Я на первом протезе поменял три гильзы. Сделали одну – я в ней походил, она велика стала. Сделали еще одну. Опять велика. И еще одну сделали. Причем все это бесплатно. Пока делаешь забрали протез, ну на тебе пока протез с такой вот коленкой. С протезистом спорили почему мне такой силиконовый чехол не нужен. Он мне все объяснил. Твоя ампутация позволяет тебе вакуумное крепление. У меня первое время был чехол силиконовый – вроде помягче с ним. Но потом я еду в машине и думаю, что его стирать нужно и потом сушить где-то. А он воняет ведь. Я свою гильзу вакуумную взял помыл водой и вроде как запаха нет. А если бы чехол бы силиконовый – там его надо распрямлять, там его мыть, чего и как это, тем более зимой. Вот последний год только мотаюсь без перерыв от Москвы до Питера, не снимая протез. А до этого у меня было проеду полпути, спать лягу, протез сниму, ну чтоб нога отдыхала. А сейчас видимо привык уже ходить. Потому что как то было сделано, так и это. Человек делал один, все нормально, все правильно.

***Интервьюер: Вы часто сейчас в принципе снимаете протез?***

***Респондент:*** Протез снимаю на ночь. Ну, как я к нему отношусь как к обуви. Ты же ходишь целый день в обуви, а на ночь тебе ее надо снять. И протез тоже самое. Какая разница? Вопрос как сделан. Если он сделан грамотно, тогда долго можешь в нем ходить. Если сделан безграмотно, то долго никак в ней не проходить. Для того, чтобы он был сделан грамотно… Если пациент приходит на позитиве, то этот позитив предается протезисту и протезист он человек. Я по себе знаю, что работа должна быть в радость. Если меня начинает кто-то щемить или доставать, дергать, то уже радость переходит в тягость и лишь бы поскорей-поскорей сделать. А так, если пациент говорит протезисту, где что не так. Дает ему время подумать, даем ему время на исправление каких-то дел. Не торопится, не говорит, что он безрукий. Так нельзя подходить к этим делам. Потому что протез дело тонкое такое. Хорошо, что Михалыч он такой обходительный человек. Я с ним лично не знаком, так по телефону общались.

Протезы нужно выбирать уметь. Мне предлагали энергиевские, так я сразу от низ отказался. Конструкция не внушает доверия. Я сам технический человек и вижу, что крепкое, а что некрепкое. Нет, они не морально устаревшие, ничего такого. Мне Димка рассказывал, что он на своих протезах бегает с палочкой. Представляешь, а ведь это он парник. А в протезах ничего сверхъестественного, никакой электроники. Одна коленка замковая, другая такая. Видел тех, которые парники, только на коляске катаются. А парня привезли у него не было ноги и вторую ампутировали по болезни. И мы у него спрашиваем – ты, Валера, человек с опытом, расскажи нам как оно ходить на протезе. Из нас ведь больше никто не ходил, никто не знал, а интересно. Ну, как ты зимой ходишь на протезе или не ходишь, замыкаешь ты замок на коленке или не замыкаешь. Берешь ты костыли или не берешь. Вот человек сказал – да, хожу на костылях. А почему на костылях? Ну, опасно без костылей – вдруг упадаешь. Вот как бы вот так. А мне, например, эти костыли… Я их поначалу возил в машине, потому что даже с тростью не мог ходить в первый год, если где-то что-то заболело. А сейчас где-то тросточка валяется на всякий случай, но не знаю где даже.

Хожу без косметики на протезе. Шорты и коленка у меня. Труба торчит и торчит труба. Вроде как милиция не дергает, ГАИ. Начхать им на все.

***Интервьюер: Не было проблем с тем, чтобы после операции снова сесть за руль? Переключать скорости, выжимать газ?***

***Респондент:*** Нет, у меня обычная коробка, обычные органы управления, обычное сцепление, педали выжимаются. Поначалу были такие мысли – сделать ручной выжим. А потом думаю, что куда-то полез не в те дебри. Езди-ка ты как все нормальные люди. Ну так вот и катаемся как все нормальные люди. Сейчас у меня вообще не возникает желания: какое-то там ручное управление, коробка автомат – зачем? Не надо это все. Нужно, чтобы как можно проще было и надежней. Это все реально, и все это нормально. А остальное все эти усложнения… Что коробка автомат, что протез с электроникой. Я например считаю это излишеством большим. Может быть человек, у которого двух ног нет, ему этот электронный протез поможет. Но мне вот как-то не надо чтобы за меня кто-то еще думал, какой-то там механизм. Что ты парень не то делаешь, а надо вот так. Нет, тут как-то… Я уже высказывал такую мысль, что организму управлять надо одному. Одному мозгу думать, а не двум мозгам. Пока в силах думать и контролировать ситуацию, то надо использовать вот так. Вот когда состарюсь и буду немощным, буду забывать где у меня руки, где у меня ноги, тогда может быть и возникнет потребность в этой электронной коленке. А пока не надо. То, что ребята пишут на форумах – небо и земля, классная такая. Ну, а кто бы писал плохо про узел, который стоит очень больше деньги? Около полутора-двух миллионов протез стоит, кто бы от них был не в восторге. С другой стороны, я иногда забываю зарядить мобильный телефон. Коленку тоже нужно подзаряжать [электронную]. Если что-то с ней случается, то она превращается в трость, в прямую ногу. Коленка не работает. Вот еду на машине и с ней что-то случилось. И раз она у меня прямая, что с ней дальше делать? Извините, мне такие эксперименты не нужны.

У меня много телефонов ломалось мобильных. Тут я думаю разницы никакой нет. Вот я где-то недели две назад сидел в Москве, iPhone был у меня в руках. Вот я им попользовался, поговорил с товарищем, а он у меня потух потом. Что с ним делать я не знаю. Вот не знаю. Хорошо, что рядом магазин был – я пошел другой телефон купил. Переставили сим-карту. Все заработало. Эта зараза [iPhone] потом полежала – что ей взбрело в голову – она опять стала работать. Ну, не верю я всей этой электронике. Нельзя ей верить.

***Интервьюер: Какие характеристики протеза вы считаете самыми важными?***

***Респондент:*** Крепкий. Крепкий и удобный. Ну, удобные они все удобные. Если есть гильза, то она делается индивидуально, она просто обязана быть удобной. Ее делает протезист вместе с пациентом. Протезист что-то лепит, подгоняет. По поводу коленки самой. Я считаю, что прежде всего она должна быть крепкой. Тут ребята пишут про какие-то купальные протезы. Но у меня протез один на все случаи жизни. Он и парадно-выходной, я на нем и поплясать могу по случаю сильного подпития. Могу и в воду залезть. Я лазал. Он у меня нормально все это воспринимает. Кстати, тоже одно из этих качеств коленного модуля, который я просил. В дороге всякое бывает. Вышел на трассе по нужде на обочину. Зашел в лес, а там везде вода. Пошел ее обходить, но в итоге провалился по пояс. А вот если бы на мне была электронная нога, что тогда? Суши весла? Или там эта косметика поролоновая. Все в воде, надо сушить. Поэтому я для себя считаю, что эта косметика она мне не нужна. И на первом протезе она еле закрывала.

Ну, по поводу стопы. Я видел разорванные стопы. У того же Максима. Он пытался склеивать ее… Ну, сломалась стопа. Сейчас у меня углепластиковая. На нее вроде бы никаких нареканий нет. Ну, нормальная стопа. Вроде бы все целое. Я ее еще сломать не успел, хотя достается ей будь здоров как. Я могу попытаться попрыгать на протезе. Правда боязно – а вдруг сломается? А старая, что была до этого… Ну, нормальная. В ботинок не влазила – пальцы подрезали ей, чтобы легче было одевать. И все. Мне как-то вон оно до лампочки. Мне хоть сделайте копыта круглые. Я буду ходить. Мне удобно, а как там будут на это смотреть окружающие – тут другой вопрос. Но ведь я все равно на протезе. А сейчас если на всех смотреть… Вот выходит какая-нибудь артистка на сцену в одних трусах – это воспринимается нормально. Почему должно восприниматься ненормально, если человек идет и у него протез без косметики. По-моему это тоже должно быть нормально. Мало ли у кого какое тело. Вот у меня кусок железки вместо ноги. Ну и что теперь? Если у меня кусок железа, то зачем мне на него одевать модельные туфли? Нет, ну, я могу одеть на него модельные туфли, чтобы выглядеть как все нормальные люди. Могу нацепить косметику, чтобы не было заметно, что я калека. Кому от этого будет легче? Никому. Так, не знаю. Наверное еще просто [люди] не созрели. А почему не созрели….

Вот, смотри, началась перестройка. Наверное, какие-нибудь 20 лет и в корне поменялся наш образ жизни. Раньше МКАД был маленький, по Москве можно было ездить относительно свободно. Сейчас по Москве ездить нельзя. Машин очень много стало. И как бы калек-то тоже очень много. Аварии как бы каждый день. Люди теряют руки-ноги каждый день. Причем если раньше это было как-то…отрезали ногу пожилому человеку, то сейчас как правило у молодых отрезают ноги по большей части. Ну, как-то вот фиг знает. Не успело наше общество еще привыкнуть к тому, что многие его члены пользуются протезами. Очень быстро все это произошло. У нас даже дороги не успели сделать под такой грузопоток, а что уж говорить о сознании людей. Они тоже как-то еще не готовы. Поэтому и приходится нам иногда прятать протезы. Я не прячу. Я как-то делал это дома, а я в частном доле живу. Смотрю детишки идут, стали, ротики разинули и смотрят на меня. До меня сначала не дошло, а потом допер чего они смотрели – у меня нога-то открытая, то есть протез. Вот они и смотрят как дед ходит на железной ноге. Сейчас вроде все привыкли окружающие, что я хожу чуть ли не в трусах, ну и нормально вроде все воспринимают.

***Интервьюер: Вы общаетесь с кем-то из своих знакомых, с которыми вместе были в протезке на реабилитации?***

***Респондент:*** Ну, с Геной перезваниваемся. Вот он вообще не пользуется протезом. Я его пытаюсь образумить, чтобы он хоть что-то делал. Ну, не надо это человеку. Не хочет он пользоваться протезом. У меня вот сестренке ногу оттяпали. Ну, там гангрена началась, палец загнил. Ну, ногу естественно оттяпали. Мы ее пытались учить, что не надо ходить с ходунками, а нужно ходить с костылями – так к протезу потом привыкнешь быстрей. Ну, нет ей было удобнее передвигать перед собой эту раму. Ну, ей седьмой десяток… а так ведь самое главное, что ходить можно на любом протезе. Абсолютно на любом, вопрос на сколько его хватит.

ИНТЕРВЬЮ № 5

Армен, 42 года, руководитель протезно-ортопедической лаборатории

***Интервьюер: Расскажите немного о себе.***

***Респондент:*** Я занимаюсь протезированием с 89 года. Вот тогда после землетрясения в Армении приехали американцы и они нас обучили современным технологиям. Мы были первые в Советском Союзе, кто начал делать протезы по американской технологии. Вот с 89 года я в обойме.

***Интервьюер: А в чем суть этой технологии?***

***Респондент:*** Ну, тут надо понимать, что вообще делается после ампутации. После ампутации у человека остается культя. Культя бывает ампутационная – была нога, порезали отрезали, что осталось сшили. Либо культя бывает врожденная, аплазия, когда ребенок рождается с недоразвитой той или иной конечностью. Поэтому когда к нам приходят ампутанты, то мы никакого крови, гноя, наркоза ничего такого не видим. Когда к нам приходят люди бывает со свежей ампутацией, со швами, то мы отсылаем к врачам. Ребята идите лечитесь, когда все залечите, тогда приходите.

Наша задача понять какой уровень ампутации, потому что это диктует уровень протеза. Тут проблема в том, что в основном культи бывают не опорные. Вот это вот проблема. Надо на теле человека найти такие зоны, территории, косточки, мягкотканные образования, чтобы из вертикальной стенки сделать какую-то пологость покатость чтобы ноге можно было дать какую-то горизонтальную нагрузку.

В общем короче смотри ниже колена ампутация. Как тут быть. Вот смотри, у меня есть две ноги, я опираюсь как? Есть подошвенная кожа, потом идут кости стопы, потом идет голеностопный сустав, потом идут две косточки – большеберцовая и малоберцовая, потом идет коленный сустав, который образован большеберцовой косточкой снизу и бедренной косточкой сверху. Бедренная косточка образует бедро, доходит до попы, тазобедренного сустава. Там получается сочленение бедра и таза, тазовых костей. И получается три сустава – голеностопный, коленный, тазобедренный – нижние конечности. Наш позвоночник опирается на таз, голова опирается на позвоночник – получается такая этажерка.

Фактически если у этой этажерки снизу подпилить ножку, то она начинает заваливаться. Чтобы она не заваливалась эту ножку надо восстановить. Восстанавливают эту ножку путем присоединения соответствующего сегмента. То есть если ампутация ниже колена, то это называется протез голени. Мы делаем культеприемную гильзу, которая охватывает культю до коленного сустава вплоть до колена и захватывая сам коленный сустав на том или ином уровне.

Мы делаем культеприемную гильзу в которую пациенту во-первых удобно опираться, чтобы нагрузка была распределена правильно. А с другой стороны так чтобы эта гильза не спадала с ноги. Не отваливалась. Потому что как бы не был ботинок хорош, но если он без шнурков, то грош цена этому ботинку. Также если ботинок с золотыми шнурками, но он на два размера меньше. Или на два размера больше. То есть нужно сделать так, чтобы протез был по размеру и чтобы не спадал.

И соответственно глядя на культю пациента мы понимаем какой тип протеза делаем – стопы, голени, бедра. Например мы понимаем, что делаем протез голени. Тогда берется с культи слепок. Обматывается культя гипсовыми бинтами. Специальные бинты марлевые, на которых прикреплен сухой гипсовый порошок. Это мы макаем в воду. Он превращается в такую жижу на марле. Марлю с жижей наматываем на ногу и минут через 10 эта жижа застывает и превращается в камень, гипс.

Делается слепок, потом снимается с культи пациента. Получается негативный слепок. То есть культы выгнутая, а там слепок вогнутый. Туда заливают жидкий гипс, разведенный в воде, и потом он снова застывает. Негативный слепок сдираешь как кожуру с гипсового позитива и остается скульптурная копия ноги. Вот эту копию ты моделируешь, так сказать. Это наше уже жаргон. Моделирование позитива – это видоизменение позитивного слепка до такого состояния, которое тебе диктует интуиция, опыт. Какие-то размеры, какие-то формальные загоны, какие-то правила. Ты как бы стараешься улучшить позитив. После этого идет заливка смолой. По этому позитиву делается еще одна негативная копия. И пациент приглашается на примерку. И дальше собираешь там протез: трубка, втулка, переходники какие-то и стопа. Пациент опирается и говорит «Ой, как здорово!» или снимает протез, дает по башке и говорит «Твою мать, ты сделал мне неправильный протез». И еще миллион промежуточных состояний, типа все хорошо, но все плохо.

***Интервьюер: Сколько примерно по времени это все занимает?***

***Респондент:*** Ну, смотри, после операции нужно дождаться чтобы культя зажила. Швы сняты все. После того как внешние швы сняты, дырочки от шва зажили, культя чистая, не покрыта какой-то корочкой. Пациент приходит к нам с отечной культей, потому что культя после операции. Поэтому мы говорим, ребята, давайте бинтовать ногу, культю, чтобы постоперационный отек спал.

Постоперационный отек спадает через две недели примерно после бинтования культи. Потом начинается более медленный процесс уменьшения объема культи, потому что мышцы, которые находятся на конечности любой, они управляют нижележащим суставом. Когда идет ампутация голени, то соответственно голеностопа нету и мышцы, которые образуют икру, она остается без дела. Соответственно она должна похудеть. Потому что мышца, которая не работает, худеет.

Вот скажем космонавт на орбите летал полгода они ногами практически не пользуются. Они руками держатся за переборки, за рукоятки. И у них ноги атрофируются. И чтобы они совсем вконец не атрофировались несчастные космонавты одевают какие-то давящие костюмы, чтобы преодолевать силу этих пружинок. Часами бегают на тренажере, поддерживают себя в форме, нагружают мышцы.

Так как ампутированная нога она в принципе не способна сильно нагружаться, то в 99% случаев культи атрофируются. Иногда бывают уникальные пациенты, которые умудряются накачать мышцы обратно и даже увеличить их объем. Но это единицы. В любом случае культя должна атрофироваться, мягкие ткани должны уйти чуть-чуть хотя бы. Иногда этот процесс затягивается на несколько лет. Несколько лет ждать смысла нету, поэтому пациентам мы говорим бинтуйте ее=ще сильнее, чтобы культя чуть-чуть усохла. Мы обычно заставляем пациента носить этот чехольчик в течение двух месяцев. Я пациентам объясняю, что вы можете меня прямо сейчас под дулом автомата заставить сделать протез под культю, но через две недели приползете с этим же автоматом обратно на коленях будете тыкать дулом в нос и говорить давай переделывай протез, потому что культя похудела и человек проваливается.

Короче, человек подготавливает культю, она худеет. Мы делаем замеры и убеждаемся, что она похудела на 2 сантиметра и больше не худеет вообще. После этого начинается протезирование. В принципе протез технологически можно сделать за три дня. Но это будет сырой продукт. Потому что человеку нужно научиться управлять протезом. В процессе научения человек опять накачивает ослабевшие мышцы. Человек фактически учится заново ходить. Ты начинаешь учить его ходить. Потому что протез это что-то неродное. И начинаешь по кадрам собирать походку.

ИНТЕРВЬЮ № 6

Владимир, 39 лет, парная трансфеморальная и транстибиальная ампутация

***Интервьюер: Расскажите немного о себе.***

***Респондент:*** Владимир Киселев, 39 лет. Родился и вырос я в Москве. Всю жизнь был неравнодушен к спорту разному и рос таким подвижным, активным ребенком. Вышло так, что получил в детстве травму и из-за этого потерял ноги. Но спорт я не забросил. Долго довольно занимался легкой атлетикой. Там бег был на колясках, я серьезно тренировался и выступал. Сейчас все мировые рекорды, которые от 800 метров и выше, мной поставлены. И вроде бы еще не были никем побиты. Но правда далеко забраться на пьедестал мне не удалось с моими результатами. В 2000 году на Паралимпиаде в Сиднее я занял, да, 4-ое место в забеге на 1000 метров. Потом уже выступал в Европе, в Хельсинки, в 2005 году там занял третье место. Тогда же примерно понял, что выше головы я тут не прыгну и в легкой атлетике мне будет неинтересно дальше развиваться, наверное. В этом, в 2005 году, я сменил так скажем вид спорта и занял третье место на Кубке мира по биатлону. По этому направлению и начал дальше работать. На следующий год на Паралимпийких играх в Турине я выиграл две золотые медали в гонке преследования в биатлоне. Потом были еще разные соревнования. Последние были в 2009 году, тогда я стал чемпионом мира по биатлону.

Сейчас правда уже завязал с большим спортом, с паралимпиадой. Я добился всего, чего хотел. Доказал себе и другим, чего я стою. Сейчас поэтому работаю в Ottobock. Работа мне нравится, больше времени на семью появилось. Двое детей у меня, могу с ними больше времени проводить.

***Интервьюер: А как вы получили свою травму?***

***Респондент:*** Ну, в детстве, мне лет 12 было, попал в аварию. Плохо помню, что со мной произошло и как, да и не особо старался запоминать. Ну, произошло и произошло.

***Интервьюер: Были альтернативы ампутации?***

***Респондент:*** Даже если они и были, то всерьез не рассматривались. Я сам плохо помню, что и как тогда происходило. Ну, понятное дело, что ноги собрать заново не получилось бы. А если и получилось бы, то может только больше проблем было бы. Поэтому ампутация была правильным решением.

***Интервьюер: Что вам запомнилось в это время?***

***Респондент:*** После операции? Мало что помню. Помню, что из больницы меня выписали довольно быстро. Понятно, что первое время долго привыкал как оно да что теперь со мной. Особенно переживал, что дело летом было и я с друзьями играть не мог. Но, слава Богу, мне довольно быстро протезы первые сделали и я их осваивать начал. Помню, что мне врач после операции сказал, чтобы утешить, что мол не переживай, ничего страшного не произошло, протезы тебе сделают и будешь на велике все лето гонять. Мне это тогда сильно так запало в душу. Я когда протезы получил, то захотел сразу попробовать на велосипеде прокатиться. А тут понятно, что не очень оно легко сделать. Ну, я там для себя придумал выход – я на велосипед сел и брата попросил мне протезы, стопы их то есть, проволокой примотать к педалям. Мы на пригорке были и я на велосипеде с него, конечно, съехал. Правда не учел, что потом пригорок кончится, а педали крутить трудно мне. Ну, в общем, потом я с велосипедом там и упал. Уже потом сообразил как мне на велосипеде кататься – сделал такие петельки, сейчас они на многих есть велосипедах, а тогда не было, чтобы протезы туда просовывать и крутить педали можно было. Вот. Так в общем довольно быстро реабилитировался я действительно. И летом уже гонял с пацанами в футбол, на великах катался. Никаких проблем не было.

Вот со школой труднее было. Я до 9 или даже 7 класса там отучился, а потом директор попросил меня перевести в другую – специализированный интернат. Ну, понятно, ему не хотелось ответственность нести в случае чего. В школе же дети бегают по коридорам, по лестницам прыгают. Там ненароком меня кто-то столкнуть может или задеть неловко, а ему потом отвечать за это.

***Интервьюер: В новой школе таких проблем не было?***

***Респондент:*** Нет, это уже специализированное учреждение было. Там другие порядки, и другие учителя. Но я себя инвалидом не чувствовал никогда. Всегда бегал, прыгал с друзьями наравне. У меня всегда физическая форма была для моего возраста хорошей. Мне не хотелось, чтобы думали, что я там немощный или калека. Я тренировался много. Мне нравилось всегда спортом заниматься. Помню, что среди своих друзей я подтягивался больше всех. Где-то раз 50 мог подтянуться без проблем.

Ну, а так первое время мне не хотелось, чтобы люди мой протез видели. Я носил штаны тогда длинные. И помню, что перед зеркалом тренировался ходить так, чтобы незаметно было, что у меня протез. Тут же все равно получается, что прихрамываешь немного. А у меня еще и обе ноги протезированные. Тут вообще сложно было.

***Интервьюер: А после школы вы сразу в спорт ушли?***

***Респондент:*** Нет, далеко не сразу. Я сначала как-то не рассматривал это как основной вид занятости. Я себе подбирал другие профессии, где работа была сидячей. Я после школы пошел сапожником работать поэтому. Ну, не сразу, конечно, работать начал. Сначала в подмастерьях был – тогда так можно было. Приходишь к мастеру, учишься всему, а потом уже на вольные хлеба можешь вроде как идти. Вот у меня в свое время даже была собственная мастерская на Белорусской. Мне там нравилось работать, это всегда был индивидуальные заказы. Штучная работа. Этим интересно было заниматься.

А в спорт я попал позже намного. И в биатлоне не сразу далеко оказался. Я же говорю, что сначала долго легкой атлетикой занимался. Бег на колясках. И потом уже позже переквалифицировался в биатлонисты. Вот когда в биатлоне уже выиграл Паралимпиаду, то жизнь наладилась. Мне тогда же первые протезы выдали оттобоковские. Они далеко не всем полагаются. Стоят они дорого очень и их выпускают в год мало. Поэтому нужно доказать, что ты их можешь получить, что не пойдешь потом их не продашь, чтобы денег за это получить.

***Интервьюер: Разница с вашими предыдущими протезами сильной была?***

***Респондент:*** Да просто небо и земля! Это вот как представьте, что вы долго ездили на Жигулях, а потом пересели на Мерседес. Ощущения очень похожие. Если на первых протезах я себе постоянно ноги в кровь стирал и не мог долго их носить, то эти вообще в исключительных случаях снимаю. Ну, то есть когда спать ложусь или моюсь. Сейчас скоро придет срок чтобы менять их и очень надеюсь, что смогу снова от ottobock протезы получить.

ИНТЕРВЬЮ № 7

Ирина, 41 год, парная транстибиальная ампутация

***Интервьюер: Расскажите немного о себе.***

***Респондент:*** Меня зовут Ирина, мне 41 год. Я из Киргизии, но не живу там с 21 года. Значит 13 лет прожила в Эмиратах работала. Потом приехала в Москву. Потому что захотелось получить российское гражданство. Были последние года, когда их давали по упрощенной схеме. В общем, я приехала сюда, чтобы стать россиянкой, потому что жить в Киргизии мне не хотелось. Возвращаться туда мне не хотелось. Вот получила гражданство. Осталась в Москве. Работала сначала в одной компании 4 года, потом когда она закрылась, то ушла в другую компанию, к клиенту моей первой компании. Работаю там 5 лет. Компания занимается крупным оптом по закупке оборудования для отопления. Работаю импорт-менеджером, занимаюсь закупками.

***Интервьюер: Как вы получили свою травму?***

***Респондент:*** Случилось это три года назад. На работе я считаюсь товарищем незаменимым. Если кто-то другой может уйти в отпуск, то я нет. Меня заменить некому. Вот не уследила за здоровьем. Когда стала подниматься температура я все равно ездила на работу, потому что понимала, что не на кого оставить работу. Потом в какой-то день уже температура перестала сбиваться и я вызвала скорую. Оказалось, что у меня двустороннее воспаление легких. С осложнением. Была кома. Когда я вышла из комы, то ноги начали чернеть. У меня был тромбоз артерий. Видно за этим тоже немного не уследили врачи. Нужно было делать массаж, колоть какие-то лекарства разжижающие кровь. Но этого ничего не делали. Когда я очнулась, то они уже начали чернеть и единственное, что можно было сделать это только ампутация, так как началась гангрена.

Мне начали делать капельницы, возить в барокамеру. Но ничего этого не помогло. Просто стали ждать, когда выделится зона гангрены, по которой можно резать. И вот три года назад мне сделали ампутацию по косточкам. Отрезали только стопы. В больнице я лежала четыре с половиной месяца. Когда я из комы вышла, то врачи сказали, что мы вообще уже тебя тут не ждали. Может поэтому не занимались мной. Как везде в российских больницах. Когда раны стали затягиваться, то меня выписали домой.

Приехала домой, открыла интернет, начала искать слово «протезирование». Где, кто, как, зачем, почему. Стала обзванивать протезные предприятия. На что мне сказали: «Когда вы получите справку Ф1, можете к нам обращаться. Можете сами заплатить, может заплатить государство. Но у нас очередь на бесплатные протезы от полугода до года, а может и больше». Ну, вот получение Ф1. Вызвала я врача на дом, терапевта. Она пришла посмотрела. Сказала, что я должна пройти всех врачей и сдать анализы. И где-то месяца три ко мне никто не приходил, то хирург заболел, то гинеколог в отпуске. Я сидела все это ждала. Потом ко мне приехала одна знакомая, вытащила меня на коляске, привезла меня в эту больницу, распихала всех бабок в очереди, наорала на всех врачей. И просто пинком открывала все двери. За один день мы прошли всех врачей и сделали все для получения справки. Потом Катя, вот эта моя подруга, поехала в поликлинику в Марьино, где я прописана, просидела там в очереди для получения ИПП – индивидуальной программы протезирования. Меня записала на комиссию через две недели на последний день приема в году – на 25 декабря.

На комиссии сидело трое докторов, плюс начальник комиссии. Мы поговорили и потом мне сказали сидеть ждать в коридоре. Мне выдали ИПП и справку, где было написано, что мне дали инвалидность второй степени и прописали выдачу протезов. Вот уже имея эту бумажку я снова начала обзванивать предприятия.

Первым, на кого я наткнулась, был Армен. Он приехал через несколько дней ко мне домой и сказал, что перед тем как начать протезироваться надо чтобы ноги хоть немножко похудели. Я просидела месяц в силиконовых чехлах, потом Армен приехал и повез меня в свое протезное предприятие. Там мне сделали первые протезы. Я заплатила деньги. Он мне выдал все документы. Документы эти я отдала в социальную защиту на получение компенсации за протезы. Где-то наверное 4 или 5 месяцев я прождала пока мне вернули эти деньги.

Это были мои первые протезы. На них я училась ходить. Сначала по дому с костылями. Потом стала выходить на улицу по ночам, чтобы никто не видел. Ну, как бы неудобно было. Потом постепенно стала выходить днем. Потом стала ходить в магазины. Потом костыли стала носить в руках. Потом бросила костыли и стала ходить с палочкой. Протезы уже стали чуть большие, потому что ноги похудели. Стала одевать больше дополнительных носков. Ну, могу сказать, что тогда я почти не ходила – только тяжело и с трудом. У меня протезы были очень неудобные. Как я могу сейчас судить, сравнивая с другими протезами. Они были очень неудачными.

Через год я не захотела протезироваться у Армена и пришла в другое протезное предприятие здесь в Мытищах. Мне здесь смогли сделать новые гильзы. Через год я могу сделать новую гильзу по программе ИПП. И еще мне нужно было пройти комиссию на продление моей инвалидности. Я уже сама ездила в больницу у нас в Мытищах. Но было намного тяжелее, чем в первый раз. Полтора месяца я проходила в этот раз всех врачей.

Собрала все документы и мне назначили новую комиссию. На ней мне уже выдали постоянную инвалидность. И когда меня спросили, что мне нужно для ИПП, то я уже знала, что я могу попросить. Я попросила две коляски, купальные протезы, попросила обувь. Полный список всего чего бы я хотела.

***Интервьюер: Какие характеристики протезов вы считаете самыми главными?***

***Респондент:*** Так как у меня осталась очень длинная культя, то у меня нет каких-то особых требований к протезам. У людей с короткой культей есть разная специфика. Ну и когда у человека одна нога ампутирована, то им намного сложнее. Потому что им нужно протез подгонять под здоровую ногу. Меня легче протезировать. Мне главное чтобы была удобная гильза и удобная стопа. Мне не нужна никакая косметика. Никакие крепления специальные.