

Александр Кондаков

При участии: Кассандра Хартблэй

А также: Екатерина Иванова, Александра Дмитриева

## **ЛГБТИК с инвалидностью в России**

### *Введение*

Социологические и антропологические исследования в области пересечения тематик инвалидности и сексуальности в российском контексте являются большой редкостью. Это связано с достаточно серьезным затруднением, с которым сталкиваются исследователи, принимающиеся за анализ жизненного опыта ЛГБТИК среди российских людей с инвалидностью или же людей с инвалидностью, идентифицирующих себя как ЛГБТИК (лесбиянки, геи, бисексуалы, трансгендеры, интерсексуалы и квир). Затруднение выражается в наличии множества умолчаний вокруг обеих тем. В 1980 году один из советских чиновников заявил журналистам: «У нас инвалидов нет в СССР». Точно также спустя шесть лет в эфире телемоста между США и СССР советская участница отрапортовала: «Секса у нас нет», – фраза, ставшая крылатым выражением и отразившая общую тенденцию замалчивания сексуальности<sup>1</sup>. Спустя почти три десятилетия после образования новой России ситуация не поменялась коренным образом. Темы инвалидности и сексуальности остаются «неудобными» для общественно-политических и даже научных дискуссий, хотя их пространство постоянно расширяется.

Более того, практически ничего неизвестно о том, как одновременный опыт инвалидности и стигматизированной сексуальности может сказываться на ощущениях, проблемах, самосознании современных российских граждан. Это исследование позволяет в какой-то степени закрыть этот пробел. В его рамках были собраны истории жизни российских граждан, которые испытывают пересечения дискриминаций как представители ЛГБТИК-сообщества и как люди с инвалидностью. Мы узнали, с какими специфическими затруднениями встречаются ЛГБТИК с инвалидностью. Главная задача теперь – дать голос людям с таким опытом, рассказать их истории, представив обобщенный анализ собранных биографических нарративов.

### *Теоретические подходы к изучению пересечений*

Гендер и пол в современной науке не понимаются больше как узкие категории, выстроенные на принципах бинарной оппозиции – мужское и женское или мужчина и женщина. Напротив, современная теория убедительно показывает, что такие категории множественны, а также имеют историческую и культурную специфику, что

---

<sup>1</sup> Hartblay, C. 2015. “Inaccessible Accessibility: An Ethnographic Account of Disability and Globalization in Contemporary Russia.” Dissertation, Chapel Hill, North Carolina: University of North Carolina at Chapel Hill., p. 358.

непосредственно сказывается на опыте, переживаемом конкретными людьми<sup>2</sup>. При этом любые категории, ранее воспринимаемые как понятные и простые, теперь понимаются в этом более комплексном антропологическом ключе, поскольку накопленные эмпирические знания позволили показать, что абстрактные определения границ категорий мужественности или женственности не соответствуют действительно проживаемым практикам: женщины и мужчины живут гораздо более богатыми жизнями, чем можно описать этими простыми словами. То же самое относится и к категориям инвалидности, этничности, расы, возраста, класса и прочим.

Более того, категории являются результатом репрессивных систем, ответственных за их производство: сексизма, эйблизма, эйджизма, классизма и т.п.<sup>3</sup> Эти системы влияют на конкретное положение индивида в обществе, осуществляя давление по своим «зонам» ответственности и смещая это положение в более общей системе социальных координат, что в свою очередь изменяет жизненный опыт конкретных людей. Так, одну и ту же ситуацию будут воспринимать и испытывать по-разному молодая здоровая женщина из рабочего класса и средних лет белый мужчина, работающий финансовым менеджером, поскольку системы доминирования предоставляют больше возможностей, привилегий и власти для мужчин средних лет с хорошим достатком<sup>4</sup>. Наше исследование находится на пересечении двух систем подавления – эйблизма и гомофобии, – которые в современной России поддерживаются через социальную и институциональную стигматизацию обеих групп, опыт которых нас интересует: людей с инвалидностью и ЛГБТИК. Следовательно, главный вопрос заключается в том, какой конкретно жизненный опыт производится на стыке двух этих социальных позиций.

Исследователи, изучающие схожую ситуацию в других контекстах, описывают ЛГБТИК с инвалидностью как «меньшинство внутри меньшинства»<sup>5</sup>. Важными темами для анализа в этом отношении стали ситуации изоляции, одиночества, поиска новых типов родственных связей и сообществ. Поскольку обе группы в гетеросексистских и сисгендерных обществах часто остаются в угнетенном положении, многие люди, относящиеся к ним, стремятся установить продуктивные семейные и социальные связи с другими, чтобы защититься от социального давления. Однако родительские семьи и местные сообщества не всегда являются безопасным пространством для ЛГБТИК с инвалидностью, поскольку там они все равно чувствуют себя изгоями. Так, Том Шекспир показал, как, «в отличие от групп, угнетаемых по признаку ‘расы’ или класса, люди с

---

<sup>2</sup> Butler, J. 1990. *Gender Trouble*. London: Routledge; Fausto-Sterling, A. 2000. *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.

<sup>3</sup> Duggan, L. 1995 “Making it perfectly queer.” *Sex wars: Sexual dissent and political culture*. L. Duggan and N. D. Hunter, eds. London: Routledge, pp. 155-172; Warner, M., ed. 1993. *Fear of a Queer Planet: Queer Politics and Social Theory*. Minneapolis: University of Minnesota Press; McRuer, R. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

<sup>4</sup> Spade, D. 2013. “Intersectional Resistance and Law Reform.” *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 38 (4): 1031–55; Browne, K. 2010. *Queer Methods and Methodologies: Intersecting Queer Theories and Social Science Research*. Burlington, VT: Ashgate; Sandahl, C. 2003. “Queering the Crip or Crippling the Queer?: Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance.” *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9 (1–2): 25–56.

<sup>5</sup> Fraley, S., Mona, L., and Theodore, P. 2007. “The Sexual Lives of Lesbian, Gay, and Bisexual People with Disabilities: Psychological Perspectives.” *Sexuality Research & Social Policy* 4 (1): 15–26; Sinecka, J. 2008. “‘I Am bodied’. ‘I Am sexual’. ‘I Am Human’. Experiencing Deafness and Gayness: A Story of a Young Man.” *Disability & Society* 23 (5): 475–84.

инвалидностью или геи зачастую считают, что никто в их семье или сообществе не имеет схожего с ними опыта. Для них не существует ролевых моделей или позитивных примеров»<sup>6</sup>. Такое состояние чревато социальной изоляцией<sup>7</sup>. В России ситуация осложняется тем, что люди с инвалидностью часто оказываются под присмотром медицинских учреждений, в том числе на стационаре, и это в свою очередь усложняет развитие независимых взрослых идентичностей, в том числе в отношении сексуальной экспрессии.

Ответ на систематическое угнетение разнообразных групп по пересекающемуся ряду обстоятельств развивается в политических, научных, активистских кругах<sup>8</sup>. Центральным для аргументации становятся доводы современных феминистских интеллектуальных и активистских движений, обобщаемых понятием «интерсекциональность» или пересечение угнетений<sup>9</sup>. Активистская политика, организованная вокруг какой-то одной проблемы, ограничивает потенциал каждой отдельной активистской группы, изолируя их борьбу за справедливость от других и представляя соответствующие сообщества как совокупность одинаковых людей в ущерб реально существующему разнообразию. Это зачастую имеет и вполне повседневные эффекты, когда, например, люди с инвалидностью не могут участвовать в деятельности ЛГБТИК-организаций, если последние не позаботились об установлении пандусов или найме сурдопереводчиков при проведении своих мероприятий.

Критические исследования инвалидности и квир-исследования нацелены изучить, как инвалидность и сексуальность производят текущие определения «нормы» в конкретном социальном контексте, — они указывают на способы, которыми медиализация инвалидности и сексуальности вредит людям с инвалидностью и ЛГБТИК. В центре подобных исследований находятся социальные концепции инвалидности и сексуальности, которые бросают вызов медицинскому пониманию этих явлений как патологий<sup>10</sup>. В качестве категорий инвалидность и сексуальность являются очень гетерогенными, разнообразными. Например, «люди с инвалидностью» — это и те, кто живет с физической травмой от автомобильной аварии, и те, кто родился с диагнозом синдрома Дауна, и те, кто имеет ограничения по зрению, и многие пенсионеры. Однако каждый из этих жизненных опытов мало похож на другой. Тем не менее, социальное понимание инвалидности позволяет увидеть общее — это опыт систематического угнетения и дискриминации, основанный на любом из подобных диагнозов. Каждое тело, которое считается телом человека с инвалидностью, исключается из общества как несоответствующее текущим стандартам здоровья.

Если в исследованиях сексуальности существует аналитическое различие между гендером и полом, то в исследованиях инвалидности проводится различие между

---

<sup>6</sup> Shakespeare, T. 2006. “The Social Model of Disability.” In *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard Davis, 2nd ed. New York: Routledge, p. 39.

<sup>7</sup> Meloni, F., Federici, S. and Mele, M.L. 2011. “Homophobia and Disability: Literature Review.” 16th APPAC, p. 32.

<sup>8</sup> McRuer. *Op. cit.*; Sherry, M. 2004. “Overlaps and Contradictions between Queer Theory and Disability Studies.” *Disability & Society* 19 (7): 769–83.

<sup>9</sup> Spade. *Op. cit.*

<sup>10</sup> Phillips, S. 2011. *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*. Bloomington: Indiana University Press.

инвалидностью и «повреждением». Критики замечают, что эта оппозиция эфемерна, однако имеет конкретные социальные последствия. Одно из самых важных таких последствий – стигматизация человека с инвалидностью, приписывание индивидуальной ответственности за это состояние. Важно понимать, тем не менее, что «это не наши тела нуждаются в лечении. Напротив, это эйблизм – угнетение людей с инвалидностью, отражающееся в высоких уровнях безработицы, недоступной среде, показывании пальцем, плохом образовании, постоянной госпитализации, восприятии нас как детей или сексуальных аскетов, – вот, что требует кардинальных изменений»<sup>11</sup>. Эли Клэр продолжает, описывая то, каким образом разные системы угнетения воздействуют на тела людей:

Гомофобия демонстрирует, что квир-тела являются неправильными, извращенными, аморальными. Трансфобия – что транс-тела неестественны, чудовищны или результат мании. Эйблизм – что тела людей с инвалидностью повреждены и их судьбы печальны. Классизм – что тела рабочих можно пустить в расход. Расизм – что «цветные» тела примитивны, экзотичны и бесполезны. Сексизм – что женские тела уступчивы.<sup>12</sup>

С этой точки зрения, текущие феминистские работы представляют сложную компиляцию аналитических подходов для понимания опыта людей с учетом разных сторон угнетения и подавления, которые могут действовать одновременно. Важно лишь иметь в виду, что далеко не любые подходы к анализу или политике легко уживаются в разных исторических и социальных контекстах.

Исследователи инвалидности в России<sup>13</sup> и за рубежом<sup>14</sup> применяли западные подходы к российскому материалу, предлагая переосмысление моделей инвалидности для постсоветского контекста. В частности, ученые показали, что концепция «меньшинство» достаточно плохо подходит для описания ситуации в постсоветской России, где требования прав на ее основе считаются менее легитимными, чем требования льгот на основании правовых статусов<sup>15</sup>. Вместо опробованной на западе политики миноритарной идентичности, российские правозащитники в этой области используют «гибридные» аргументы: порой требуют денежные компенсации и льготы, а порой – политические

---

<sup>11</sup> Clare, E. 2003. “Gawking, Gaping, Staring.” *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9 (1): 257–61, p. 359–360.

<sup>12</sup> *Ibid.*, p. 362.

<sup>13</sup> Ярская-Смирнова, Е. 1997. Социальный анализ нетипичности. Саратов: Издательство Саратовского государственного технического университета; Клепикова, А. и Утехин, И. 2012. “Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате.” *Антропологический форум* 17: 3–67.

<sup>14</sup> Phillips, S. 2009. “There Are No Invalids in the USSR! A Missing Soviet Chapter in the New Disability History.” *Disability Studies Quarterly* 29 (3): <http://www.dsqrds.org/article/view/936/1111.2009>; Rasell, M. and Iarskaia-Smirnova, E. eds. 2013. *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. New York: Routledge.; Bernstein, F. 2013. “Prosthetic Promise in Late-Stalinist Russia.” In *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*, edited by M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova. New York: Routledge, pp. 42–66; Katsui, H. 2013. “The Challenges of Operationalizing a Human Rights Approach to Disability in Central Asia.” In *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*, edited by M. Rasell and E. Iarskaia-Smirnova. New York: Routledge, pp. 204–225; Hartblay, C. 2014. “Welcome to Sergeichburg: Disability, Crip Performance, and the Comedy of Recognition in Russia.” *The Journal of Social Policy Studies* 12 (1): 111–25.

<sup>15</sup> Hartblay 2014. *Op. cit.*

права и правовые гарантии<sup>16</sup>. Так или иначе, в настоящее время российские неолиберальные реформы оставили многих людей с инвалидностью вовсе без социальных гарантий и с меньшим достатком, чем ранее<sup>17</sup>. Бедность является острой проблемой для людей с инвалидностью, зависимых от государственной системы социальной поддержки. Проблемы также возникают при переносе в Россию из западных стран стратегий по выстраиванию доступной среды (пандусы, лифты, надписи шрифтом Брайля), поскольку любая технология станет адекватно функционировать только тогда, когда произойдет более общая пересборка общественных отношений вместе с перестройкой инфраструктуры.

Схожие обстоятельства могут подходить для описания исследований и политики ЛГБТИК в России. Несмотря на то, что зонтичная аббревиатура «ЛГБТИК» стала успешным и важным инструментом правозащитников по всему миру, необходимо также признать, что любая из включенных в нее категорий может означать что-то особое в российском контексте<sup>18</sup>. Часто женщины, имеющие секс с женщинами, а также мужчины, имеющие секс с мужчинами, не идентифицируют себя с категориями «л», «г» или «б» в этом спектре<sup>19</sup>. Стигматизация отдельных идентичностей часто вызывает отторжение и опасения людей. Недостаток позитивного словаря для самоидентификации также свойственен и положению людей с инвалидностью. Зачастую лишь паталогические категории оказываются доступны для того, чтобы как-то называть себя, но они приносят с собой багаж социальной стигмы<sup>20</sup>.

Разнообразие людей с инвалидностью будет влиять и на возможности сексуальной экспрессии в этой группе. Люди с видимыми инвалидностями (ампутация, например) или люди с инвалидностью от рождения в отличие от людей с приобретенной инвалидностью будут по-разному испытывать социальное давление, связанное с их правом на сексуальность, будут иметь разный сексуальный опыт. Важным обстоятельством может оказаться ситуация пространственной изоляцией как, например, в случае с людьми с интеллектуальными инвалидностями, которые часто помещаются в патерналистскую среду медицинских учреждений, где их поведение всегда находится под присмотром и подчинено дисциплине, а сексуальность представляется излишней<sup>21</sup>. Кроме того, сексуальная и гендерная экспрессии переплетаются: например, право женщины с инвалидностью стать матерью может подвергаться сомнению, если ее «женственность» вызывает вопросы<sup>22</sup>.

---

<sup>16</sup> Phillips 2009. Op. cit.

<sup>17</sup> Kolarova, K. 2012. "Affective Politics of Disability Shame in the Times of Neoliberal Exceptionalism" In *Import-Export-Transport. Queer Theory, Queer Critique and Activism in Motion*, edited by S. Mesquita. Vienna: Zaglossus, pp. 261–79.

<sup>18</sup> Essig, L. 1999. *Queer in Russia. The Story of Sex, Self, and the Other*. London: Duke University Press; Kondakov, A. 2014. "The Silenced Citizens of Russia: Exclusion of Non-heterosexual Subjects From Rights-Based Citizenship." *Social & Legal Studies* 23(2): 151–174.

<sup>19</sup> Stella, F. 2015. *Lesbian Lives in Soviet and Post-Soviet Russia: Post/Socialism and Gendered Sexualities*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

<sup>20</sup> Муравьева М. 2014. «Традиционные ценности и современные семьи: правовые подходы к традиции и модерну в современной России» *Журнал исследований социальной политики* 12(4): 625–638.

<sup>21</sup> Клепикова и Утехин. Ук. соч.

<sup>22</sup> Phillips 2011. Op. cit.

Два важных фактора необходимо принять в расчет при исследовании сексуальности людей с инвалидностью в России – патернализм и изоляция. Многие считают, что люди с инвалидностью в основном содержатся в специальных учреждениях<sup>23</sup>. На самом деле часто они проживают дома со своими семьями, хотя это и не меняет существенным образом ситуацию. Участие людей с инвалидностью в общем пространстве ограничено регулированием занятости, дискриминацией на рынке труда, недоступной городской средой, что было свойственно и для системы сегрегации людей с инвалидностью в СССР<sup>24</sup>. Опыт длительного проживания в кругу семьи, в изоляции от остального общества, ставит новые преграды для обычных социальных отношений людей с инвалидностью, если они все же стараются завести связи вне домашнего общения. Люди часто воспринимают их с патерналистской ответственностью, словно детей, неспособных совершать привычные для взрослых действия.

Еще большая изоляция может ожидать людей с инвалидностью в медицинских учреждениях, куда некоторые из них могут помещаться с самого рождения<sup>25</sup>. В интернатах редко развивается сексуальность, которая была бы свободна от постоянной зависимости от сторонних наблюдателей, а основывалась бы на автономном принятии решений, возможности мобильности и участия в жизни сообществ вне медицинских стен<sup>26</sup>. Елена Ярская-Смирнова установила, что сексуальное образование не преподавалось в интернатах или специальных школах для людей с инвалидностью<sup>27</sup>. Соответственно знания о сексуальности формируются под гнетом запретов, с одной стороны, и опытным путем, с другой.

Исследователи и практики за пределами России изучают способы, которыми современные социальные службы готовы помогать людям с инвалидностью при их желании активизировать свою сексуальность<sup>28</sup>. «Фасилитация секса» становится не только обязанностью социальных работников, но и объектом изучения ученых, пытающихся ответить на вопрос о том, где находится грань между социальной и сексуальной и работой<sup>29</sup>. В итоге, скорее требуется ответ на вопрос, как именно можно обеспечить возможность для людей с инвалидностью иметь здоровые сексуальные отношения<sup>30</sup>. Сексуальности спектра ЛГБТИК усложняют картину. Чтобы привлечь к себе сексуальное внимание лесбиянка с инвалидностью должна подавать знаки, «проявляться» как лесбиянка, однако пространств для подобных проявлений очень мало, поскольку в общественных и медицинских местах «демонстрация» гомосексуальности часто считается

---

<sup>23</sup> Hartblay 2015. Op. cit.

<sup>24</sup> Kikkas, Kaido. 2001. "Lifting the Iron Curtain." In *Disability and the Life Course: Global Perspectives*, edited by M. Priestley, 113–22. New York: Cambridge University Press.

<sup>25</sup> Клепикова и Утехин. Ук. соч.

<sup>26</sup> Clare. Op. cit., p. 2443.

<sup>27</sup> Ярская-Смирнова, Е. 2002. «Стигма «инвалидной» сексуальности». В: В поисках сексуальности. Сборник статей, под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. СПб: Дмитрий Буланин, с. 3.

<sup>28</sup> Kulick, D., and Rydström, J. 2015. *Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability, and the Ethics of Engagement*. Durham: Duke University Press.

<sup>29</sup> Earle, S. 1999. "Facilitated Sex and the Concept of Sexual Need: Disabled Students and Their Personal Assistants." *Disability & Society* 14 (3): 309–23.

<sup>30</sup> Gill, M.C. 2015. *Already Doing It: Intellectual Disability and Sexual Agency*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

неуместной<sup>31</sup>. Существующие предрассудки в этом случае могут свести на нет даже самые прогрессивные начинания. Именно поэтому исследователи обращают внимание на необходимость изучать сексуальность и инвалидность в контексте прав человека и дискриминации, помещая на повестку дня такие вопросы как: имеют ли люди с инвалидностью право сочетаться браком, доступ к сексуальному образованию, к приватному пространству и пр.<sup>32</sup>

Правовая ситуация ЛГБТИК в России остается достаточно плачевной. Против практически всех категорий спектра вводятся или обсуждаются новые законодательные ограничения. Наиболее известным является закон о запрете «пропаганды нетрадиционных сексуальных отношений»<sup>33</sup>, легитимирующий насилие против ЛГБТИК и действующий в качестве цензуры против положительных материалов о ЛГБТИК. Недавно в Госдуме обсуждался закон, направленный против трансгендерных людей. По крайней мере один активист интерсекс-движения ищет политического убежища в США, пострадав от насилия в России. Права людей с инвалидностью, напротив, охраняются законом. На уровне текстов эти права признаются в разных документах, включая Конституцию. Что касается применения, то, согласно Human Rights Watch, минимальные стандарты Конвенции о правах инвалидов ООН пока в России не соблюдаются<sup>34</sup>. Тем не менее, отчеты о правах людей с инвалидностью постоянно составляются российскими государственными чиновниками, что нельзя сказать об отчетах о правах ЛГБТИК, изредка упоминаемых лишь в докладах Омбудсмана.

Важно иметь в виду при этом, что вопрос о пересечении дискриминаций в опыте ЛГБТИК с инвалидностью, является новым и для мировой повестки. Если отдельно о нарушениях прав людей с инвалидностью или правах ЛГБТИК в России можно говорить, указывая на образцы лучшей практики в этом отношении в других странах, то о достойных примерах по пресечению дискриминации на стыке этих опытов практически ничего неизвестно. Ситуация удручает в любой точке мира. Так, Сара Акстелл утверждает, основываясь на своем исследовании, что в США женщины, чей опыт находится на стыке инвалидности, ЛГБ, расы, этничности и класса, считают себя маргиналами в каждом из этих сообществ<sup>35</sup>. Пожалуй, единственным пространством, которое доступно практически каждому, в том числе и в России, и которое способно сгладить барьеры между разным жизненным опытом, это пространство социальных сетей в Интернет.

Этот обзор теорий и исследований позволяет утверждать, что важными темами настоящего и будущих исследований в области пересечения инвалидности и

---

<sup>31</sup> O'Toole, C.J., and Brown, A.A. 2002. "No Reflection in the Mirror: Challenges for Disabled Lesbians Accessing Mental Health Services." *Journal of Lesbian Studies* 7 (1): 35–49.

<sup>32</sup> Fiduccia, B. 2000. "Current Issues in Sexuality and the Disability Movement." *Sexuality and Disability* 18 (3): 167–74.

<sup>33</sup> Муравьева. Ук. соч.; Горбачев, Н. 2014. «Производство нормативности в дискурсе запрета «пропаганды гомосексуализма»». В: На перепутье: методология, теория и практика ЛГБТ и квир-исследований, ред.-сост. А. А. Кондаков. СПб: Центр независимых социологических исследований, СС. 86–100. <https://clck.ru/9aqjx>.

<sup>34</sup> Human Rights Watch. 2013. *Barriers Everywhere: Lack of Accessibility for People with Disabilities in Russia*. <http://www.hrw.org/reports/2013/09/11/barriers-everywhere-0>.

<sup>35</sup> Axtell, S. 1999. "Disability and Chronic Illness Identity: Interviews with Lesbians and Bisexual Women and Their Partners." *International Journal of Sexuality and Gender Studies* 4 (1): 53–72.

сексуальности могут быть следующие: (1) ограничения, связанные с доступом во «взрослые» социальные отношения; (2) гендерные и сексуальные идентичности; (3) финансовая зависимость; (4) свобода передвижения; (5) зависимость от родственных связей и работников государственных организаций; (6) доступ к приватному пространству; (7) возможности выработки позитивного языка говорения о себе; (8) организация сообщества.

Обязательная гетеросексуальность и обязательная здоровотелость связаны друг с другом для производства «нормальной» телесности<sup>36</sup>. Поэтому исследование маргинальных тел нацелено не только на документирование социального исключения, но и на смещение понятия «нормы» с его центральной позиции. Люди с инвалидностью должны иметь право быть сексуальными<sup>37</sup>, в этом смысле бросая текущему варианту «нормы» вызов. Это является своего рода основанием для процветания новых типов сообществ, включающих множественный опыт повседневности.

### *Идентичности*

Данные для этого исследования были собраны несколькими специалистами<sup>38</sup> в ходе продолжительных полуструктурированных биографических интервью с ЛГБТИК с инвалидностью (Приложение 1). Мы рекрутировали информантов в основном через социальные сети «ВКонтакте» и «Фейсбук». Для того чтобы предоставить возможность высказаться всем желающим, вне зависимости от их ограничений и особенностей, мы решили проводить интервью не только очно, встречаясь с собеседниками для разговора, но и при помощи средств связи (Skype, WhatsApp, Facetime и др.). Это позволило не только расширить пул потенциальных участников, но и географию исследования. В итоге, нашими собеседниками стали ЛГБТИК из дальневосточных, сибирских, уральских, южных городов, а также из Москвы и Санкт-Петербурга. Для изучения большего количества материалов о собеседниках также применялись методы онлайн-этнографии, в процессе которой изучались виртуальные социальные сети информантов, их электронные «следы» (творчество, дневники, публичные обсуждения).

Всего в исследовании приняли участие 23 человека (Приложение 2). Группа оказалась очень разнообразной как по инвалидности, так и по сексуальности. При этом следует отметить, что идентификации, связанные с инвалидностью, в основном отсылали к медицинскому словарю диагнозов, в то время как сексуальные способы самоидентификации задействовали более широкое разнообразие словарей (от медицинского до политического). Этот вопрос, следовательно, имеет смысл рассмотреть чуть подробнее.

Наиболее нейтральными характеристиками, которыми пользовались информанты для описания себя, были категории личных качеств, подчеркивающих те или иные стороны характера. Среди них можно обнаружить «лентяй», «трудоголик», «странная». Пожалуй, чаще всего это проявлялось в рассказах тех информантов, которые хотели

---

<sup>36</sup> McRuer. Op. cit.

<sup>37</sup> Клепикова и Утехин. Ук. соч.

<sup>38</sup> Интервьюерами выступили: А. Кондаков, Е. Иванова, А. Дмитриева.

обозначить собственную независимость от многочисленных внешних структур, стремящихся подчинить волю человека с инвалидностью:

Я вообще на самом деле такой человек, если честно, я как бы вот к этим льготам вообще э-э-э как-то не очень э-э-э обращаю на это внимание. Почему, потому что я хочу сама зарабатывать деньги, независимо от своей инвалидности, которая у меня есть, э-э-э и сама, то есть не на государство, не от государства зависеть, а сама как обычный человек (016).

Этой информанткой инвалидность связывается с зависимостью от государства, что она считает неприемлемым для себя, предпочитая аккумулировать финансовые возможности не ради денег как таковых, а ради обеспечения автономии. В этом смысле опыт человека с инвалидностью представляется контрастным по отношению к опыту человека без инвалидности, которого информантка называет «обычным». Получение льгот, с ее точки зрения, делает человека «необычным», а при задействовании оценочных категорий стигматизирует социально. Те информанты, которые отказываются от льгот, официального статуса «инвалида», взаимодействия с государственными службами подают такие свои решения в терминах воли «сильной личности».

Тем не менее, чаще всего наши информанты пользуются медицинским словарем для определения себя в качестве человека с инвалидностью, называя свои официальные диагнозы. Это происходит как в ситуации, вызванной вопросом интервьюера, так и в контексте такой беседы, когда провокаций со стороны интервьюера не следует. Официальное деление на три группы инвалидности в России является достаточно удобным для информантов: «У меня вторая инвалидность по общему заболеванию» (002), «Ну, и вот на протяжении уже восьми лет я инвалид, вторая группа инвалидности» (004), «Я инвалид первой группы. Диагноз – миопатия-мышечная дистрофия» (017). Наши информанты хорошо ориентируются в своих диагнозах, активно пользуются медицинским словарем, воспроизводят патологические характеристики собственного «Я», назначенные официальной медициной. Это, в частности, обеспечивается тем, что опыт многих из них непосредственно связан с длительным пребыванием в медицинских учреждениях, которые транслируют специальные знания для своих пациентов на протяжении десятилетий:

При рождении э-э-э неизвестные мне врачи, когда вынимали меня, собственно, откуда всех вынимают, ага, повредили мне се... ше... седьмой шейный позвонок, и в данном случае это называется родовая травма. По диагнозу, можно будет посмотреть, – это брахиоплексит верхней левой конечности. Мама всю жизнь со мной провозилась: э-э-э куча клиник, я до двадцати, наверное, там, до двадцати лет постоянно был под наблюдением врачей, постоянно получал бесплатную э-э-э помощь (009).

Наш собеседник подробно рассказывает историю болезни, обстоятельства, ее вызвавшие, форму, диагноз, условия лечения. Все это – его личный опыт, вплетенный в повседневную рутину.

Однако существуют и достаточно творческие способы самопределаения: «эрэсник» (человек с рассеянным склерозом, 019), «я ей сказала, что я на колесах, она сначала

подумала, что я наркоманка [смех]» (спинальная амиотрофия Кугельберга-Веландера, 016), «девушка со спастикой» (ДЦП, 015) и пр. Эти более ироничные и повседневные формы самоидентификации людей с инвалидностью делают вклад в развитие своеобразного позитивного словаря, в особенности, упоминаемые информантами со смехом или иными комичными эмоциями. Они сосуществуют в рассказах наших собеседников наравне с более конвенциональными медицинскими категориями идентичности. В итоге, нашими информантами стали люди, упоминающие следующие категории инвалидности для самоидентификации: синдром Аспергера, вторая группа по общему заболеванию, после рака (осложнения речи), ДЦП, третья группа, первая группа, ВИЧ, ампутация, психоневрология, нарушения зрения, родовая травма, расстройство личности шизоидного типа, инсульт, травма, паралич, спинальная амиотрофия Кугельберга-Веландера, миопатия-мышечная дистрофия, бактерии в позвоночнике, рассеянный склероз, ментальное расстройство, незрячая.

Информанты оказались разнообразны и в плане сексуальной самоидентификации. По пессимистическому признанию одного из них, сексуальность может играть меньшее значение для опыта человека в ситуации инвалидности:

...теперь, на данный момент, я не вижу себя как ЛГБТ, да. Я, сказать честно, признаюсь, бывают периодически мысли и, там, фантазии и так далее и тому подобное, но я сомневаюсь очень, что у какого-то парня может возникнуть фантазия э-э-э сексуальных или, ну, контактов, и я даже не смотрю в эту сторону (011).

Это мнение излишне пессимистично не только потому, что мир человеческих сексуальностей разнообразен и включает в себя, например, «акротомофилов», но и потому, что другие рассказанные нам истории опровергают это суждение. Сексуальная жизнь наших собеседников разнообразна, как и способы, при помощи которых они идентифицируют себя в этом плане. Наличие широкого разнообразия публикуемых сегодня материалов о человеческой сексуальности дает гораздо больше возможностей отыскать свою «нишу», чем это было хотя бы десятилетие назад. Именно поэтому расширение спектра «ЛГБТ» критически необходимо для целенаправленной деятельности общественных организаций, занимающихся правозащитной деятельностью в области сексуальности и сексуальных прав. Помимо привычных «лесбиянка», «гей», «би», «транс\*», нашими информантами стали «асексуал, грей-панромантик», «Пассив kinky gay», «трансгендер бисексуал», «небинарный нейтрал-гендер», «бигендер бисексуалка полиамори». При этом следует иметь в виду, что опыт многих людей все еще не вписывается ни в какую из существующих категорий, в связи с чем они используют творческие языковые стратегии для самоидентификации. В любом случае, сексуальность редко является чем-то необдуманым для ЛГБТИК, хотя бы в простых терминах статистического подсчета сексуальных связей, как у одного из наших собеседников:

...я вполне открытый человек. Не считаю это постыдной темой. Если тебя интересует, отношусь ли я к би или к геям, то в среднем, наверное, я – гей, потому что я с девушками я расстался уже, наверное, лет 15 назад. То есть у меня был опыт с девушками, но вот... Последние 15 лет я сплю только с парнями (004).

Таким образом, как и любой стигматизированный опыт, сексуальность является предметом размышлений, сомнений, легитимации, расчетов, оправданий. Сексуальность не является рутинной, само собой разумеющейся практикой, но предметом активного осмысления, познания некоего варианта «себя» и встраивания собственного желания в предлагаемые категории, если не попытки их переопределения. В этом случае имеет смысл упомянуть, что для людей, открывающих свою сексуальность в ситуации ограниченных возможностей, процесс познания может полагаться на разные органы чувств, о роли которых не всегда задумываются «обычные» люди. Так, девушка с ограничениями по зрению, прежде всего, вспоминает свою влюбленность в голос певицы, когда описывает, что для нее значит лесбийский опыт:

...любимые пластинки были Анны Герман, я ее м-м-м... у меня, ну, если честно, это было мое первое э-э-э чувство к девушке. Меня завораживал ее голос, и красивее того голоса, я считала, что ничего в мире нет, вот. И я с детства стала, с ранних лет, замечать, что, ну, что всем девочкам нравятся мальчики, а мне нравятся девочки, вот, например, Анна Герман (023).

В итоге нам удалось поговорить с людьми, которые в целом идентифицировали себя следующим образом: лесбиянка (6), гей (10), би (3), трансгендер (2), интерсекс (1), асексуалка (1). При этом информанты оказались разнородными по возрасту, их годы рождения включаются в интервал с 1956 до 1997 годов. Хотя следует иметь в виду, что категории возраста также подвергались сомнению. Например, одной информантке «всегда казалось, будто люди мчатся быстрее меня по дороге взросления» (001). Это означает, что указание на возраст не должно вызывать у читателей какие-либо суждения о характере и личных качествах человека как взрослого или ребенка, но демонстрирует лишь, что этот человек имеет опыт жизни в определенные исторические периоды.

### *Государство*

Контекстом многих бесед, состоявшихся в рамках исследования, явился опыт взаимодействия с государственными медицинскими учреждениями, с которыми приходится часто контактировать людям с инвалидностью, чтобы получать льготы, лечение, путевки. Иногда эта коммуникация происходит вне зависимости от воли человека. Более подробный анализ этих суждений позволит описать ту ситуацию, которая так явно влияет на опыт ЛГБТИК с инвалидностью, вне зависимости от того, отказываются они от «помощи» государства или нет.

Важным обстоятельством, которое упоминали многие информанты, является неформальный характер государственных институтов в России. В зависимости от контекста это преподносилось и как хорошее, и как плохое явление. С одной стороны, есть возможность договориться, задействовать связи, уговорить, чтобы добиться того или иного результата. С другой – неформальность добавляет в отношения между человеком с инвалидностью и властной инстанцией (больницей, собесом, горадминистрацией) элемент неопределенности, когда результат какого-либо действия всегда является неясным, ситуативным, неподчиняющимся правилам. Фактически, оказавшись в зависимом положении от воли государственного служащего, человек не знает, что ожидать:

...не говоря о том, что отношение врачей в больницах... то есть, естественно, если ты говоришь, где ты знаешь, на кого ты нарвешься, – отношение может быть любым, а в России мы зависим от этого, у нас все немножко на связях, и, если ты попала на нянечку, не любящую тебя, у тебя... у тебя могут быть большие проблемы, а больной беспомощен (003).

В этом суждении «нянечка» репрезентирует власть по своей зоне ответственности. Исходя из личного опыта, информантка оценивает личные пристрастия «нянечки» как решающие при предоставлении возложенных на нее обязанностей. Критическим в этом взаимодействии оказывается зависимость пациентки – она не имеет возможности противостоять воле медперсонала в силу объективной физической невозможности. При этом сотрудники медицинских учреждений могут взять на себя обязательства, которые не имеют к ним никакого отношения, например, как сообщает та же информантка, попытаться выяснить, почему девушка в возрасте 35 лет не имеет семьи и ребенка, тем самым задействуется режим обязательной гетеросексуальности. Подобный режим может также дополняться открытой гомофобией, имеющей непосредственное действие на правовой статус человека: «Инвалидность по ВИЧ мне отказались делать. Инвалидность оформили после ампутации, и в совокупности всех моих болячек, которые я успел насобирать» (006).

Хотя ожидания профессиональной квалифицированной помощи еще остаются, наши информанты сообщают о своих разочарованиях в этой связи:

Первое мое обращение к психиатру закончилось тем, что он сказал мне, э-э-э что все мои проблемы, во-первых, от моей сексуальной неудовлетворенности, потому что постоянного партнера нет, а у меня, дескать, возраст и гормоны играют – а это, да, как бы прямая цитата. А, во-вторых, от того, что... от осознания своей собственной ущербности и физической неполноценности. <...> тогда я рассказал ему, насколько активную я веду социальную жизнь, на что он мне сказал: как это ты живешь отдельно и путешествуешь, ты же слепая. Ну, я встал и вышел (008).

Подобные примеры свидетельствуют о частных случаях дискриминации, связанной с непониманием специалистов своей профессиональной ответственности перед пациентом. Однако наши собеседники также обращали внимание на систематические препятствия, которые существуют при доступе к государственным услугам и льготам (замещающим в постсоветской России права). Существующее законодательство оценивается как оторванное от реалий жизни людей с инвалидностью, не соответствующее здравому смыслу и формальной логике, а процесс получения правового статуса – как излишне сложный, забюрократизированный и в конечном итоге невозможный:

Я перестал получать медицинское обеспечение от государства в связи с установленной инвалидностью третьей степени э-э-э в районе 22-х лет, когда был принят закон о том, что инвалид – это не тот человек, который м-м-м который не может работать, а тот человек, который не может себя обслуживать. Соответственно, я себя кое-как, но могу обслуживать. Ну и... и, соответственно, абсурдная ситуация – это когда ты приходишь на вот эти вот ДМС, если не ошибаюсь, экспертизы, а там каждый год ее нужно проходить,

получать кучу унижений, и ты их получаешь вместе с родителями, которые находятся с тобой рядом, потому что там приводят детей, у которых нет, нету ноги, и он должен из области заказать себе такси, а пенсия у инвалида третьей степени – это 500 рублей, а он должен заказать себе такси раз в год, приехать и потратить месячный, ну, не месячный, наверно, полуторамесячный размер пенсии на то, чтоб доказать что у него нога не выросла. Это безумное унижение, которое одно заставляет сердце биться (009).

Медицинские работники и государственные чиновники, как считают наши информанты, относятся к людям с инвалидностью с подозрением: они полагают, что те хотят получить, например, инвалидную коляску не для того, чтобы передвигаться с ее помощью по городу, а чтобы перепродать ее на черном рынке. Поэтому процедура ее получения максимально затруднена: «это такой гемор, это такой гемор, что пойти на этот гемор, надо морально себя готовить, там, за пару месяцев, потому что это ад какой-то» (018). Наши собеседники проводят границу между правами, гарантированными законом, и правами, реально обеспечиваемыми государственными службами – эти два типа прав не совпадают. Информантам представляется, что люди с инвалидностью не мыслятся чиновниками как полноценные участники общественных отношений, а потому реальное обеспечение их прав необязательно, достаточно лишь поддерживать минимальный уровень жизни: «на вот тебе чего-нибудь и живи, ну, а что, ты же инвалид, что ты... что тебе дома-то не сидится, что тебе, что ты за этим пандусом водишься, сиди дома, у тебя же есть пенсия, на какой-то минимальный объем еды тебе в месяц хватит» (019).

Люди с инвалидностью выбирают одну из стратегий взаимодействия с государственными и медицинскими учреждениями: (1) полностью отказаться от взаимодействия, (2) получать то, что не требует больших затрат ресурсов и реализуемо при имеющихся возможностях; (3) «выбивать» все, что положено, в том числе полагаясь на родственные и другие социальные связи и ресурсы. Этот «выбор» не всегда является автономным. Например, первая опция доступна лишь тем, кто обеспечен в финансовом плане. Для многих людей с инвалидностью в России вопрос финансового обеспечения является очень актуальным. Пособия по инвалидности несказанно малы (в наших интервью: от 500 до 15000 рублей в месяц), люди с инвалидностью часто проживают за чертой бедности. Рынок труда устроен таким образом, что для людей с инвалидностью в силу формальных и неформальных причин часто доступны лишь низкооплачиваемые и неквалифицированные работы. Полагаться на льготы – порой единственный выход. Однако это сопряжено с рисками стать объектами дискриминации, дополнительными физическими и эмоциональными издержками. Льготы являются механизмом установления отношений зависимости с государством, но, как говорят информанты, такая зависимость опасна для ЛГБТИК с инвалидностью:

Инвалидность в России, да, – это частичная недееспособность. И в принципе мы не знаем, в какой момент наше законодательство определит это как зависимость от твоего законного представителя, каковыми являются, естественно, родители, а в их отсутствие, например, они умерли, э-э-э, или тоже там пожилые, неспособные, это государство. Ну, плохой вариант, особенно для ЛГБТ, и в частности для меня, это очень плохой вариант (003).

Информанты отмечают, что иногда удается достигнуть продуктивных и позитивных отношений с сотрудниками государственных органов и медицинских учреждений. Тем не менее, эти отношения все же омрачаются взаимным подозрением и недоверием: «пойти в диспансер я не мог, потому что я не доверяю людям, которые там работают, потому что я сталкивался с... с психологическим насилием даже от самих врачей» (010). В этой ситуации надежным спасением от такой зависимости становятся новые социальные связи, выстраиваемые ЛГБТИК с инвалидностью. Основываясь на привычных институтах – таких как семья – эти связи расширяют границы социальной сети и включают множество новых узлов и компонентов.

### *Квир-семья*

Презумпция замкнутости, закрытости, изоляционизма, которые якобы характерны для людей с инвалидностью, является частью общественных предубеждений, с одной стороны, а с другой – эффектом неготовой для людей с инвалидностью окружающей среды. Независимость обеспечивается не только и не столько способностями и личными качествами человека, сколько имеющимися возможностями. Если в доме установлен удобный пандус, а город обустроен так, что позволяет беспрепятственно передвигаться на инвалидной коляске, то помощь посторонних человеку с инвалидностью может быть не нужна. Такая среда позволяет создавать новые социальные связи, основанные не на просьбах о помощи, а на общих интересах, хобби, увлечениях и пр. Наши информанты – носители разного в этом отношении опыта. Одни вынуждены оставаться дома или в специальных учреждениях, не имея возможности самостоятельно выйти на улицу или опасаясь социальных санкций:

Если честно, я мало с кем общаюсь, то есть чисто для того, что я как человек, который сидит дома, ко мне мне стыдно кого-то к себе приводить, кого-то приглашать. В общем, если я вижу, что если парень нормальный, то есть нормально относится к таким людям, к инвалидам, тогда я уже могу встретиться. То есть к себе я никого не приглашаю (004).

Другие наши информанты – мобильные, активные и автономные личности, готовые к дальним поездкам, постоянным переменам и новым открытиям. В процессе навигации по жизненной колее наши информанты выстраивают обширные социальные сети, способствующие преодолению всевозможных препятствий. Эти социальные сети – свидетельства насыщенной жизни, полной разнообразных активностей и дающей ответвления всякий раз, когда обстоятельства сводят с новыми людьми, расширяющими социальную сеть. Обычным началом развития такой социальной сети являются два типа семьи: родительская, в которой родственники в той или иной степени участвуют в жизни человека с инвалидностью, и собственная, когда появляются партнеры и дети, также способствующие накоплению необходимых ресурсов.

Одной из главных тем, проходящих красной нитью практически через каждое интервью, являются отношения с матерью. На женщину ложится основной груз ответственности за заботу о ребенке с инвалидностью, что поддерживается патриархатным гендерным режимом:

Папа работал, папа работал, да, то есть, поэтому мама ушла с работы, чтобы, ну, вот, заниматься мной, потому что, вот, надо, села за руль, научилась машину водить, потому что папа был там, полностью на работе, и он... чтобы зарабатывать денюжку (022).

Мама занимается всеми документами ребенка с инвалидностью, осуществляет заботу о нем, его лечение, оказывает психологическую поддержку. Она же является главным источником угрозы, поскольку зависимость от нее превращает мать в инстанцию власти, способную запрещать, надзирать, наказывать, игнорировать: «у меня совершенно спокойно мама в молодости могла толкнуть, пихнуть, говорит, пошла типа на хер отсюда – и все, а я упала, а для меня, знаешь, каким это унижением было» (014). Многие люди с инвалидностью проживают в одной квартире с родителями и в старшем возрасте, поэтому этот контроль никогда не исчезает: «Летом 2009 родители уехали отдыхать и оставили меня одного дома. О, да, это был праздник <...> я оказался в редком положении, когда мне на мозги никто не капает, и я могу расслабиться» (007). Для ЛГБТИК с инвалидностью это особенно актуально, поскольку некоторые матери могут негативно относиться к сексуальным предпочтениям своих детей. Среди наших историй есть множество свидетельств гомофобии, отравляющей семейные отношения:

...что мать, что отец проявляют такие тоже э-э-э-м эпизоды агрессии в мою сторону, с чем тоже приходилось сталкиваться не раз. Э-э-э мне отказывали в личном пространстве, мне отказывали в каком-то личном выборе м-м-м, постоянно на меня давили. В общем, пришлось столкнуться с очень многим (010).

Таким образом, наличие родственных связей не означает, что отношения, сообразные этим связям, будут осуществляться бесконфликтно и продуктивно. Как мы видим, есть примеры обратного. Приватное пространство семьи – источник и насилия, и заботы одновременно, что обеспечивается закрытостью этого типа социальной сети. Более идиллические отношения, конечно, тоже являются частью рассказанного опыта наших собеседников, как в этом случае:

Я э-э-э родился без отца э-э-э м-м-м мои мама и папа расстались еще до моего рождения, но, и мама оформила книжку одинокой матери, потому что система алиментов была, там, сложнее, вот, ну, так вот, и так получилось, что мне потрясающе повезло с мамой – моя мама самая лучшая мама на свете, если кто-нибудь скажет по-другому, я ему кукишем всю рожу расцарапаю (019).

Тем не менее, то обстоятельство, что ребенок относит себя к ЛГБТИК, может вносить коррективы в эти отношения. Наши информанты сообщали, что не совершают камин-аут перед родителями из «чувства самосохранения», поскольку находятся в зависимости от них и не хотят потерять защиту и опеку, обозначив свою сексуальность. Обратным примером могут быть более трезвые отношения матери и ребенка, преодолевшие семейственность и ставшие дружескими:

...сейчас для меня моя шестидесятидевятилетняя мама – она практически подруга. Да, я могу говорить, там: мама, я хочу девочку. Или, блин, я хочу секса, мам, нужно ехать в Питер. То есть, это дошло до такого (018).

Обрушение границ приватного пространства семьи также может происходить за счет расширения личных социальных сетей друзьями, знакомыми, коллегами, соратниками и пр. Если семейные связи лишаются монополии на определение взаимодействий человека с другими людьми, то эта новая сеть обогащается и новыми ресурсами, которые могут в дальнейшем понадобиться для ответа на возникшие вызовы (переезд в другой город или страну, поиск лечения, решение бюрократических вопросов и т.п.). Подобные сети можно понимать как квир-родство, то есть в некоторой степени близкие отношения, но основанные не на принципе общей крови или генов, а на социальной общности, чувстве политической сопричастности и эмоционального сопереживания проблемам друг друга. Часто базовым элементом квир-родства является ситуация общего исключения из конвенциональных сообществ – ситуация исключения, которая объединяет:

...очень хорошая же компания была в том плане, что тоже все были со странностями, но очень открытый взгляд – люди готовы были обсудить все, не было никогда изгоев таких прям сильных, сильных, вот, э-э-э и поэтому это, конечно, тоже... даже если у тебя какой-то недуг, там, инвалидность и все остальное, это не имеет никакого значения, это не важно, потому что если недуг воспринимать как уродство, то мы все по-своему были уродливы (013).

В этом смысле ЛГБТИК с инвалидностью заключают в себе потенциал развертывания обширной сети квир-родства: это и члены ЛГБТИК-сообщества, и люди с инвалидностью, и родственники – некий непредсказуемый набор представителей разных социальных групп, которые не могли бы, возможно, оказаться вместе, если бы их не объединял в свою сеть конкретный человек с пересекающимся опытом дискриминаций. Так, несколько историй показывают, что гомофобные родственники и друзья по гей-вечеринкам способны продуктивно взаимодействовать, помогая человеку с инвалидностью справиться с болезнью. Постепенно к подобным отношениям привыкают, они становятся обыденными:

Не скрываю, что я гей, но и не афиширую. В 24 года я собрал всех своих родственников и объявил, что я гей, как в последствии и о своем ВИЧ-статусе. Сначала воспринимали меня в штыки, с годами все выровнялось, и сейчас хорошие отношения. Я живу один по большей части, периодически заезжает сестра. У меня есть любимый человек и постоянные партнеры. С моим супругом мы живем в свободных отношениях, особо друг друга не ревнуем (006).

В описанную этим информантом сеть входят родственники, в особенности сестра, постоянный гомосексуальный партнер, а также неопределенное число других партнеров. Подобные сети мобилируются для решения разного рода вопросов. Казалось бы отвергаемым людям, ЛГБТИК, тем не менее, не отводится второстепенная роль – они также участвуют в заботе о людях с инвалидностью. Одна из историй рассказывает, как к нашей информантке переехала из другого города жить подруга. Они познакомились по Интернету, и у них завязались романтические отношения. При переезде в новый город подруге понадобилась работа, девушки также сняли жилье. Хотя члены семьи информантки не хотели обсуждать ее сексуальные отношения с этой подругой, они прекрасно ладили с ней, устроили на работу, разочаровались, когда она все же покинула город. Пока девушки были вместе, забота об информантке легла на ее плечи:

В: А кто вообще помогает больше всего, не знаю, как-то заботится?

О: Ну, вы знаете, у нас, наверно, 50 на 50 – и бабушка, и мама. Ну, я, когда, вот, встречалась с девушкой – четыре года она, мы с ней постоянно можно сказать вместе были, – поэтому и очень большую часть я с ней находилась и физически она мне помогала (016).

Эта сеть – также зона потенциального конфликта. Основываясь на привилегиях кровных связей, родственники могут оспаривать легитимность гомосексуальных партнеров в принятии решений, касающихся судьбы человека. В одной из историй подобный конфликт был разрешен благодаря воле информантки, настоявшей на противоположной своим родителям точке зрения на ее лечение, что в итоге спасло ей жизнь. Ее партнерша не могла уверенно спорить с родственниками, не имея формальных прав на родство со своей подругой:

Моя жена распоряжаться моим имуществом на тот момент, моими деньгами не могла по закону. То есть это была довольно очень тяжелая физически, подавляющая, постоянные скандалы, причем я не могла вести эти скандалы, потому что я не могла говорить, вот, а говорить мог человек, который по закону не имеет ко мне никакого отношения <...> Это тоже все было очень плохо для нее – там же пошли депрессии, эмоциональные срывы, так далее. Это можно себе представить, скажем так, летальный исход у меня был очень реален, либо исход в полной инвалидности, и в этом случае – мы тогда еще не были женаты, и, естественно, я не успела до этого написать ни завещание, ничего, – она бы просто осталась на улице, потому что у нее не было ни на что прав. <...> В общем после этой ситуации мы как-только я выздоровела достаточно, мы поехали, поженились, для того чтобы хотя бы э-э-э вне России чтобы, чтобы все было законно (003).

Таким образом, официальные семьи – это источник и заботы, и насилия. Новые связи при этом оказываются либо неформально признанными, либо отвергаемыми из-за их гомосексуального характера. В этой ситуации добиться автономии, независимости и самостоятельности является непростой задачей, справиться с которой могут помочь институциональные и неформальные сообщества, в частности организации для людей с инвалидностью и ЛГБТ-организации.

### *Сообщества*

Наши информанты скептически оценивают деятельность формальных организаций для людей с инвалидностью в России. Некоторые из наших собеседников состоят в таких обществах, другие предпочитают как можно меньше ассоциироваться с деятельностью этих организаций. Следует выделить ряд проблем, которые подчеркнули наши информанты и которые связаны с исключением опыта некоторых людей из рабочей повестки общественных организаций для людей с инвалидностью. При этом важно иметь в виду, что, по мнению наших информантов, ситуация в конкретном отделении того или иного общества может напрямую зависеть от возглавляющего отделение человека.

Первая проблема связывается с разнообразием инвалидностей, существующих в опыте людей, и, напротив, единообразием инвалидностей, включенных в повестку общественных организаций. По сообщению одного из наших собеседников, «ментальная

инвалидность очень табуирована и очень сложная для понимания» (010), что сказывается на работе общественных организаций для людей с инвалидностью: работники не знают, как и чем они могут помочь в этом случае. Такие организации часто направлены на работу только с одним типом инвалидности, а все остальные представляются экзотическими, непонятными, дикими и, следовательно, игнорируются. Возможно, это связано с тем, кто именно входит в районное отделение подобной организации. По опыту наших информантов, это в основном пенсионеры, имеющие инвалидность по возрасту: «я же в обществе инвалидов числюсь, я вот туда прихожу, а там, бл.дь, одни бабки старые» (014). В этом возрасте у людей высвобождается свободное время, которое некоторые могут посвятить общественной деятельности:

В районных, в городских э-э-э вот этих советах инвалидских сидят не инвалиды, а сидят пожилые люди, у которых есть, да, инвалидность, но это инвалидность уже по пожилому возрасту. Они в принципе, ну, люди как люди, просто пожилые, и нужды колясочника им абсолютно непонятны (022).

Таким образом, сообщество, репрезентируемое организациями для людей с инвалидностью, представляет собой на самом деле только небольшую его часть. Следовательно, проблемы и нужды, на которые это сообщество откликается, являются проблемами и нуждами также этой небольшой части людей с инвалидностью. Кроме того, деятельность подобных организаций расценивается часто как формальная, что является еще одной подмеченной проблемой: «наше районное общество инвалидов только ежегодные взносы собирает» (012), «вреда от этой деятельности больше чем пользы» (008). В этих условиях тема сексуальности представляется нашим информантам неуместной: «Что там ЛГБТ! Часто даже про нормальные браки удивляются» (005). Так, третьей проблемой можно назвать режим асексуальности, свойственный деятельности общественных организаций для людей с инвалидностью, – тема сексуальности здесь игнорируется, остается непонятной, нерелевантной, излишней.

Наконец, в тех случаях, когда тема сексуальности все же обсуждается, проявляется гомофобия этих организаций. Это, как представляется нашим информантам на личном опыте, делает ЛГБТИК из числа людей с инвалидностью еще более закрытыми, поскольку они получают сигналы, что даже «их» сообщества – группы людей с инвалидностью – негативно относятся к сексуальной стороне их личной жизни:

...в этой среде [сообщество людей с инвалидностью] много ЛГБТ, но эта среда очень гомофобная. Да, и так инвалиды в принципе, не знаю, сидят дома закрытые. Им не с кем общаться, им, грубо говоря, не с кем заниматься сексом, потому что они даже у них нет выхода (018).

Этот режим замалчивания обеспечивается политикой игнорирования гомосексуальности в контекстах, где ее обсуждение может быть уместным. Одна из информанток отмечает, что в последнее время общества для людей с инвалидностью принялись активно просвещать своих членов по вопросам сексуальности. Однако сексуальность понимается ими в узком определении гетеросексуальной семьи, которой якобы ограничиваются сексуальные отношения между людьми:

...какие трудности перед инвалидом-ЛГБТ? Первая – это то, что инвалидные организации, работающие с инвалидами, – это всероссийское общество слепых, это всероссийское общество глухих, ВОИ, всероссийское общество инвалидов, – они этой теме э-э-э они эту тему замалчивают. И то есть, если у нас э-э-э во всероссийском обществе слепых у нас есть журнал «Наша жизнь», который, он, в нем, он освещает жизнь слепых, в том числе и слепые семьи: как незрячие люди живут в семьях друг с другом или там со зрячим партнером, то есть даже рубрика «Давайте познакомимся», где незрячие люди ищут друг друга, встречаются половинки, мужчины, женщины, но, вот, гомосексуалистам... я написала в этот журнал письмо – мне не опубликовали, отказали <...> То есть «Наша жизнь», наш журнал, он эти вопросы все освещает, но только у гетеросексуалов. И получается, что гомосексуалистов у нас нет среди слепых, просто их нет, их никак... нет никаких осуждающих репортажей, но и не поддерживают нас (023).

Что касается ЛГБТИК-сообщества, то оно репрезентируется двумя типами организаций, доступ в которые в разной степени ограничен для людей с инвалидностью. Во-первых, это коммерческие организации (клубы, дискотеки). Во-вторых, некоммерческие. Социальные отношения в первом типе организаций построены таким образом, что исключение людей с инвалидностью может основываться на представлениях о неуместности определенного типа тел в пространствах клубов: «в клуб меня не п... я один раз пришла в '12 вольт' в Москве, меня не пустили – сказали, что без сопровождения нельзя» (023). Это особенно остро ощущается теми из информантов, кто, по их собственному убеждению, имеет оригинальную внешность, отличающуюся от современных стандартов:

Вот, когда я ходил на вечеринки, ну, вот, эти [ЛГБТ], ко мне никто не подходил. Принимали меня в штыки там вообще. Мне вообще там было одиноко. Но я, там, все равно продолжал ходить в надежде, что я кого-то там найду. Но сам я, как, подходить к людям стеснялся. Будто я... Ну, девушка меня толкнула. И вот... Ну, конечно, я, ну, мне нравились, там, ну, многие там парни там, тоже я там к ним, так, ну, подкатывал, так потихоньку. Но они давали знать, что я им не нравлюсь тоже. Да, у меня, конечно, были обиды на них, что на меня никто не обращает внимание вообще (002).

В среде ЛГБТИК существуют собственные предрассудки, о которых рассказано нашими информантами и которые представляют собой часть проблемы, называемой «интерсекциональностью». В этом случае опыт инвалидности и ЛГБТИК пересекаются, создавая условия для исключения из обоих сообществ: «геи, которые в обществе считаются людьми второго сорта, относятся к инвалидам, как к людям третьего сорта» (010). Это дает основание для утверждений типа: «инвалиды в нашей стране и так в углу, а если они еще и ЛГБТ – это ходячий труп» (012). Хорошее теоретическое обобщение системы угнетения, которая организует опыт ЛГБТИК с инвалидностью, предлагает одна из информанток:

...здоровые, белокожие, цисгендерные мужчины – извините за этот штамп – э-э-э смотрят на тех, кто от них отличается, как на э-э-э представителей другой цивилизации, часто низшей, часто не имеющей тех прав, которые имеют они, и вообще, да, как, как не на людей, как не на личностей (008).

Несмотря на это, наши информанты также ожидают большего понимания со стороны ЛГБТИК, поскольку те имеют схожий опыт дискриминации:

Представители ЛГБТ, поскольку сами сталкиваются с дискриминацией, они м-м-м, на моем... по моему опыту, являются довольно принимающими, с ними по крайней мере можно дискутировать и объяснять им э-э-э, что тебе может быть неприятно, и они, не знаю, более восприимчивы к подобного рода замечаниям. Разумеется, не все и, разумеется, не только ЛГБТ э-э-э бывают безопасными, но просто довольно велик шанс, что, если человека дискриминировали по какому-то поводу, он лучше поймет тебя с твоей дискриминацией (008).

В этом смысле большая роль в продвижении идеи расширения сообщества и создания условий для включения все большего числа активных членов принадлежит ЛГБТ-организациям. Коммерческая логика оказывается враждебна для ЛГБТИК с инвалидностью, в то время как гражданская позиция может способствовать лучшему обеспечению равных прав доступа для всех групп к ресурсам сообщества. Конечно, инклюзивность гражданских ЛГБТ-организаций не является данностью – напротив, это работа, которая находится на начальном этапе и в процессе реализации которой встречаются разные преграды. Так, среди наших информантов нашлось немало тех, кто осуждает деятельность ЛГБТ-организаций за излишнюю открытость в вопросах сексуальности, но также и много тех, кто восхищается подобной открытостью. Важно также подчеркнуть, что ЛГБТИК с инвалидностью ищут позитивные информационные сообщения, а потому новости из жизни российских ЛГБТИК могут игнорироваться как неспособные стимулировать какие-либо положительные эмоции: «мне не интересно, что происходит в ЛГБТ-сообществах, что у них может быть нового: то, что их в очередной раз разогнали – уже не новость» (006).

В связи с деятельностью ЛГБТ-организаций следует отметить, что несколько информантов указали на исключение из работы сообщества, основанное на непонимании специфики инвалидности. Например, одна из историй связана с попыткой воспользоваться службой психологической поддержки для ЛГБТ:

...до этого у меня была еще не очень удачный опыт был с психологом ЛГБТ. Мне там подружка дала номер психолога тоже из [Название организации], и я к ней пошла, у меня что-то, какие-то проблемы тогда с этой девушкой были в 2013 году, и психолог в общем на консультации меня спрашивала, вот, э-э-э о моих э-э-э, ну, моем мироощущении: как я как слепой человек. А меня это не сильно волновало, мне-то важно было о моих взаимоотношениях, а она не понимала, как работать со слепым человеком – другой мир там, все такое (023).

В этой истории инвалидность человека определила для психолога ее личность полностью, а потому вопросы, связанные с сексуальностью, были проигнорированы. Однако информантка хотела обсудить именно последнее, но не получила должной консультации – ее собственная инвалидность оказалась препятствием для профессиональной работы с ней. Подобные предрассудки и некомпетентность связаны с восприятием другими инвалидности как опыта, который целиком обуславливает жизнь

человека, а также с узким определением инвалидности, используемым в коммуникации – как нечто, что не предполагает никаких сексуальных и романтических отношений.

Преодолеть подобные проблемы может помочь знание об инвалидности. ЛГБТИК-сообщества пока остаются в относительном неведении о разных формах инвалидностей, а потому могут принимать какие-то действия людей с инвалидностью как нечто такое, что эти люди не имели в виду. Например, один из наших собеседников желает быть активным членом виртуального ЛГБТИК-сообщества, получать информацию о мероприятиях ЛГБТ-организаций, но его аккаунт заблокирован в большинстве групп для ЛГБТ. Дело в том, что его форма письменной экспрессии отличается от принятых стандартов «нормы», и модераторы групп принимают его за Интернет-«тролля», в то время как человек искренне пытается поделиться своими мыслями с сообществом (020). Кроме того, разные формы инвалидности могут сами собой влиять на возможности участия в деятельности ЛГБТ-организаций:

...я бы хотел быть ЛГБТ-активистом, но как человек с инвалидностью или как человек с ментальными расстройствами, я часто испытываю страх и недоверие к людям, поэтому для меня это очень сложно (010).

В целом, ЛГБТИК с инвалидностью, с которыми нам удалось поговорить, возлагают большие надежды на российские ЛГБТ-организации. Люди видят в них потенциал изменения ситуации к лучшему, дополнительные ресурсы, пространства для знакомства. Многие из наших информантов готовы участвовать или уже участвуют в инициативах ЛГБТ-организаций, в том числе онлайн. Результатом работы должна стать конкретная помощь конкретным людям, а также достижение более общих целей – просвещение общества и сплочение сообщества:

...конечно, очень важно то, какую работу проделывают ЛГБТ-организации и отдельные активисты. Э-э-э пока я жил не в Петербурге, мне, меня не очень интересовали встречи и мероприятия, сейчас, конечно, очень интересно и важно то, что делают активисты и э-э-э... встречи в форме лекций, в форме дискуссий и неформальные встречи вроде радужных кофепитий, потому что это позволяет э-э-э собраться вместе очень милым людям, позволяет прийти в место, где ты можешь быть самим собой и тебя никто не будет дискриминировать, каким бы ты странненьким ни был [смех]. Это очень здорово, и это хорошая тенденция. И, кроме того, это в принципе, ну, не знаю работает на просвещение, работает на... на сплочение (008).

Последняя часть отчета будет посвящена ожиданиям ЛГБТИК с инвалидностью от ЛГБТ-организаций.

### *Заключение*

Проведенный анализ литературы и биографических рассказов наших информантов показывает, что ЛГБТИК с инвалидностью – это разнородная группа людей с большим количеством разных потребностей, но имеющая и много общего. Общими обстоятельствами являются системы угнетения, влияющие на жизненный опыт и поддерживаемые государством, семьей и обществом, в том числе организациями гражданского общества. Однако позитивные тенденции выстраивания продуктивных

отношений возможны в разной степени в любом из этих контекстов: государство может обеспечивать формальное признание, семья – реальную поддержку, особенно включая в свое число партнеров ЛГБТИК с инвалидностью, а гражданское общество – социализацию. Остается лишь устранить ограничения, которые мешают делать это на полную мощь. Эта задача стоит, прежде всего, перед общественными организациями, а не самими людьми с инвалидностью, хотя последние готовы активно помогать двигаться в направлении лучшего будущего. Ограничения могут сниматься через узнавание о реальном опыте ЛГБТИК с инвалидностью, просвещение и открытость к новым знаниям.

Эффектами эйблизма и гетеросексизма являются бедность, социальное исключение и изоляция, дискриминация в медицинских учреждениях и на рабочем месте, ограничение доступа к ресурсам и пространствам, отсутствие позитивного языка, распространение предрассудков. ЛГБТИК с инвалидностью по-своему осуществляют борьбу с этими эффектами дискриминаций в рамках индивидуальных стратегий. Тем не менее, существуют потребности, которые, как кажется нашим информантам, могут стать основой для продуктивной совместной работы с организациями гражданского общества.

**Первый блок** таких потребностей объединяется в просветительскую информационную деятельность: люди должны узнавать больше как о разных видах инвалидности, так и о разных типах сексуальности, чтобы не делать обидные ошибки при общении с ЛГБТИК с инвалидностью. Некоторые диагнозы звучат устрашающе, но опыт людей, имеющих их, показывает, что это не мешает отношениям, общению, активизму, работе. Что скрывают за собой медицинские аббревиатуры, такие как «ДЦП», полезно знать, чтобы принимать решения, основываясь на точной информации, а не стереотипах. В чем отличие «панромантиков» от «полиамори» – знание, которое сможет нейтрализовать конфликты. Наши информанты свидетельствуют, что уровень безграмотности может достигать до тех пределов, что людям с ограничениями слуха предлагают тексты на азбуке Брайля. Со стороны любая инвалидность кажется одинаковой, однако разница – в деталях. Информационные потребности, таким образом, это такая информация, которая представит разнообразие во всех его ярких красках.

Ликвидация безграмотности, по мнению наших информантов, может сопровождаться изучением языков для людей с инвалидностью, например, языка жестов. С другой стороны, представляется важным делиться с ЛГБТИК с инвалидностью навыками общения – многие провели долгое время в изоляции от общества и могут не знать, какие ожидания от них существуют у других людей. Это часто ведет к конфликтам, как описанный выше случай блокировки доступа к информации ЛГБТ-групп в социальной сети, но имеет смысл оставаться всегда открытыми, пытаться понять, научить и научиться, чтобы не ограничивать и так скудные ресурсы, теряя представительство важного жизненного опыта в ЛГБТИК-сообществе.

В итоге информационный блок потребностей может реализоваться в развитии нового языка говорения о сексуальности и инвалидности: языка вне медицинских стигматизирующих определений, обидных сравнений и глупых метафор. Возможно, основой позитивного языка могут стать термины уже используемые в сообществах – их остается лишь собрать, осмыслить и предложить к использованию.

**Следующий блок потребностей** связан с организацией мероприятий, которые были бы интересны ЛГБТИК с инвалидностью. Наши информанты считают, что такие мероприятия могли бы достигать двух целей: во-первых, мероприятия являются основанием для распространения знаний и обмена опытом, а, во-вторых, среди участников мероприятий возможны знакомства, которые в последствии могли бы реализовываться в романтическом ключе. Обе цели соответствуют потребности в преодолении социальной изоляции и исключения. При этом для организации подобных мероприятий следует не только тщательно подбирать темы и форму подачи материала, но и соответствующим образом обеспечить их доступность (пандусы, сурдоперевод, дружественная обстановка и т.п.). Эти мероприятия могут быть частью более общих конференций ЛГБТ-организаций, в которых по крайней мере часть времени посвящается вопросам ЛГБТИК с инвалидностью.

В области защиты формальных прав ЛГБТИК с инвалидностью существует множество специфических вопросов, которые составляют **третий блок потребностей**. В рамках этого исследования не удалось установить полный перечень нарушений, которым следовало бы заняться адвокатам ЛГБТ-организаций. Однако есть несколько направлений работы, которые артикулированы в качестве проблемных нашими информантами. Во-первых, это систематический отказ в инвалидности людям с ВИЧ-положительным статусом. Во-вторых, это дискриминация ЛГБТИК с инвалидностью в медицинских и государственных учреждениях, основанная на предрассудках по поводу их сексуальности. В-третьих, это юридические консультации по поводу оформления документов, дающих право неродственнику представлять человека с инвалидностью в государственных органах, что особенно актуально для непризнанных законодательством однополых партнеров. В-четвертых, помощь в оформлении документов, связанных с рождением ребенка с инвалидностью в однополый семье, уязвимой из-за своего статуса перед государством. В этой области первым шагом может стать мониторинг нарушения законов и дискриминации в отношении ЛГБТИК с инвалидностью, позволяющий определить конкретный перечень ситуаций, с которыми необходимо работать в дальнейшем.

**Четвертый блок потребностей** связан с экономическим положением ЛГБТИК с инвалидностью. Зависимость от государственных пособий делает положение ЛГБТИК с инвалидностью особенно уязвимым, поскольку ограничивает мобильность из-за отсутствия ее финансового обеспечения. Это, в свою очередь, также порождает зависимость от родительской семьи – ЛГБТИК с инвалидностью часто не могут вести самостоятельную жизнь, вынужденно проживают с родителями, не имея автономии и приватного пространства, находясь под надзором или под угрозой прямой агрессии. В этой связи нашими информантами предлагались идеи по организации фонда, направленного на защиту ЛГБТИК с инвалидностью, страдающих от домашнего насилия, бедности или финансовых трудностей. Такой фонд мог бы распространять средства, требуемые для предоставления приюта ЛГБТИК с инвалидностью, оставшихся без крова в результате гомофобной агрессии родителей. Фонд также мог бы помогать нуждающимся ЛГБТИК с инвалидностью, которым не хватает денег на еду или одежду. Часто ЛГБТИК с инвалидностью нуждаются в дополнительном лечении, которое не обеспечивается государством, что могло бы покрываться за счет средств такого фонда. Наконец, непризнанный статус партнеров ЛГБТИК с инвалидностью ухудшает финансовое

положение такой семьи в целом, поскольку партнер не может воспользоваться формальными льготами супруга человека с инвалидностью – фонд мог бы решать подобные затруднения.

**Пятый блок потребностей** можно назвать расширением сетей поддержки. Если индивидуальная сеть знакомых и родственников одного человека обладает ресурсами, которые позволяют решать какой-то ограниченный круг задач, то сеть всего ЛГБТИК-сообщества может быть гораздо более ресурсной для достижения еще большего числа целей. Такая сеть равнодушных людей занималась бы, по мнению наших собеседников, патронажем ЛГБТИК с инвалидностью, нуждающихся в периодических визитах, организацией путешествий, решением бюрократических проблем, поиском качественных специалистов, защитой прав и интересов.

С предыдущим блоком потребностей связан **шестой блок**, который предполагает относительную формализацию неформальных связей: наши информанты испытывают недостаток в информации о безопасных специалистах в области медицины и психологии (это могут быть и специалисты в других областях). Они предполагают, что путем обмена информацией о *gay-friendly* врачах и других специалистах, можно будет определить именно тех профессионалов, которые не станут унижать ЛГБТИК с инвалидностью во время приема. ЛГБТИК-сообщество может определять «своих» врачей и рассказывать о них заинтересованным членам сообщества, чтобы те смогли избежать дискриминации и унижений.

Наконец, **седьмой блок** потребностей относится к реализации творческих запросов ЛГБТИК с инвалидностью. Здесь высказывались такие пожелания как создать рок-группу, организовать концерт и творческую ярмарку.

Эти потребности могут стать отправной точкой для организаций гражданского общества, готовых отстаивать права и социальные гарантии ЛГБТИК с инвалидностью, они также могут быть основой для новых коалиций, создаваемых ЛГБТ-организациями, обществами для людей с инвалидностью, правозащитниками и активистами. Наши информанты не просят о помощи, они призывают нас меняться к лучшему – стать тем обществом, в котором каждый может жить самостоятельно и без ограничений, устанавливая продуктивные социальные связи и коалиции.

## Приложение 1. Путеводитель по интервью

### *Путеводитель по интервью*

Биографическое полуструктурированное интервью. Интервью могут проходить в двух формах: онлайн беседы или очные встречи. Это позволит большему числу людей рассказать свои истории, поделиться опытом.

### *Преамбула*

Интервью проводится в рамках исследования, которое нацелено на определение возможных специфических проблем, встречающихся в жизненном опыте ЛГБТИК с инвалидностью. Исследование инициировано благотворительным фондом «Сфера» и осуществляется Центром независимых социологических исследований. Для начала просьба ответить на вопрос: согласны ли Вы, что это интервью будет записано (сохранено в текстовом файле) и после удаления всей информации, по которой можно определить Вас, использовано для анализа и другой исследовательской работы? **Собеседник должен ответить: согласна (согласен) или не согласна (не согласен).** В любой момент интервью оно может быть прервано, собеседник не обязан отвечать на все вопросы интервьюера.

*Интервью (вопросы не следует задавать – следует следить за тем, чтобы эти темы так или иначе обсуждались).*

Интервью строится по биографическому принципу, то есть предполагает свободный рассказ собеседника о себе. Однако задачей интервьюера является удерживать фокус повествования на двух основных темах: опыте инвалидности и вопросах сексуальности в биографии собеседника.

1. Расскажите о себе: когда Вы родились? Как прошло Ваше детство (в каком городе, были ли родители, братья и сестры)? Поддерживаете ли Вы отношения с семьей? Какие в этом плане существуют разочарования или, напротив, успехи? Помогает ли Вам Ваша семья, если Вы просите? Вы живете отдельно от родителей (у Вас своя квартира, дом)? Есть ли постоянный партнер / муж / жена?
2. Расскажите о Ваших школьных годах, пожалуйста (где это было, какие воспоминания – хорошие или плохие). Было ли в школе сексуальное образование и что о нем можно вспомнить? Учились ли Вы в университете (училище)? Поддерживаете ли Вы связь с одноклассниками, друзьями по университету? У Вас есть настоящий друг/подруга (почему эти отношения важны для Вас)?
3. Работаете ли Вы, кем и как давно (какие профессии сменили, если сменили)? Нравится ли Вам Ваша работа (хотелось бы Вам работать где-либо, какая работа мечты) или хотели бы Вы ее поменять (почему)? Каковы Ваши взаимоотношения с коллегами? Достаточно ли Вам платят за Вашу работу? Как Вы нашли эту работу?
4. Расскажите, пожалуйста, о Ваших взаимоотношениях с государственными инстанциями? Часто ли приходится обращаться в разные учреждения? Хотелось бы уменьшить необходимость общаться с ними? Получали ли Вы пособие по инвалидности (когда, как, почему – какая инвалидность)? Какие льготы важны? Какие препятствия существуют при обращении в государственные органы? Если

- травма – можно спросить об опыте до и после инвалидности (что изменилось)? Помогает ли соцработник?
5. Первая влюбленность – можете рассказать о ней? (Если есть возможность – обсудить вопросы сексуальных отношений, в том числе в текущий момент.) Вы назвали бы себя геем/лесбиянкой (ЛГБТИК)? Насколько открыто Вы рассказываете о своем сексуальном опыте родственникам, друзьям, коллегам?
  6. Следите ли Вы за информацией и посещаете ли мероприятия ЛГБТ-организаций города (здесь можно также обсудить вопросы городской среды в целом)? Как Вы относитесь к ним? Считаете ли Вы себя частью ЛГБТ-сообщества (почему, что это значит для Вас)? Делают ли что-либо ЛГБТ-организации для инвалидов (что должны делать)? Какие мероприятия и темы ЛГБТ-организаций Вам кажутся нужными и важными, а какие – нет (однополое браки, ЛГБТ-прайд парад)?
  7. Находитесь ли Вы в контакте с организациями для инвалидов? Чем они полезны для Вас? Чего не хватает в деятельности этих организаций? Могли бы они работать вместе с ЛГБТ-организациями (в том числе, чтобы осуществлять программы для ЛГБТИК-инвалидов)? Вы предпочитаете (имеете возможность) присутствовать на разных мероприятиях лично или Вам достаточно прочесть о них в СМИ или социальных сетях?
  8. Какое отношение общества, по Вашему мнению, сейчас складывается вокруг вопросов инвалидности и почему? А вокруг гомосексуальности / трансгендерности? Кажется ли Вам это справедливым? Как ЛГБТ-сообщество, по Вашему, относится к инвалидам? А как сообщества инвалидов относятся к ЛГБТ?
  9. Какая информация для Вас наиболее интересна? Смотрите кино, читаете книги, следите за новостями? Есть ли герой или кумир (почему и кто)? Пользуетесь ли Вы социальными сетями? Какие группы особенно интересны? Используете ли социальные сети для знакомства и отношений (романтических или сексуальных)? Расскажите, пожалуйста, что при этом больше всего раздражает, а что нравится?
  10. Хотели бы Вы что-либо добавить к нашему разговору? Считаете ли Вы, что какие-то вопросы мне не следовало бы задавать? Какие вопросы, напротив, мне нужно было бы задать?
  11. Можете посоветовать, с кем еще мне было бы хорошо поговорить на эти темы?

## Приложение 2. Список информантов исследования

№	Инвалидность	Сексуальность	Форма интервью	Год рождения	Дата
001	Синдром Аспергера	Асексуальность	Email	1997	18.06.2016-05.07.2016
002	2-ая группа по общему заболеванию	Гей	Skype + Viber	1990	29.07.2016
003	Осложнения речи	Лесбиянка	Очно	1981	29.07.2016
004	ДЦП	Гей	Skype	1985	11.08.2016
005	3-я группа	Гей (гомосексуал)	Email	1988	11.08.2016-17.08.2016
006	1-ая группа (ампутация, ВИЧ)	Гей	Email	1971	19.08.2016
007	1-ая группа (психоневрология)	Транс*, гей, slightly intersex	Email	1990	9.08.2016-22.08.2016
008	Нарушения зрения	Трансгендер, гей	Очно	1997	24.08.2016
009	Родовая травма	Гей	Skype	1986	24.08.2016
010	2-ая группа (расстройство личности шизоидного типа)	Гей	Skype	1991	25.08.2016
011	Инсульт	Гей	Skype	1984	26.08.2016
012	ДЦП	Гей	Vk.com	1980	27.08.2016
013	Травма (попытка суицида)	Гей	очно	1988	29.08.2016
014	Паралич (с детства)	Би	очно	1956	30.08.2016
015	ДЦП	Би	Vk.com	1990-е	01.09.2016
016	Спинальная амиотрофия Кугельберга-Веландера	Лесбиянка	Skype	1991	02.09.2016
017	Миопатия-мышечная дистрофия	Би	Vk.com	1985	05.09.2016
018	Бактерии живут в позвоночнике	Лесбиянка	Skype	1971	06.09.2016
019	Рассеянный склероз	Гей	Очно	1983	08.09.2016
020	2-ая группа с детства	Гей	Facebook	1968	19.08.2016-12.09.2016
021	Ментальное расстройство	Лесбиянка	Email	1988	09.08.2016-09.09.2016
022	Колясочница (с рождения)	Лесбиянка	Очно	1981	17.09.2016
023	Незрячая	Лесбиянка	Очно	1987	03.10.2016