



Страна слепых

Жизнь человека,
теряющего зрение



Эндрю Леланд

ФИНАЛИСТ ПУЛИТЦЕРОВСКОЙ ПРЕМИИ

Эндрю Леланд

Страна слепых: Жизнь человека, теряющего зрение

*http://www.litres.ru/pages/biblio_book/?art=74355321
Страна слепых: Жизнь человека, теряющего зрение:
ISBN 9785002238859*

Аннотация

С подросткового возраста Эндрю Леланд живет с болезнью, неумолимо ведущей к полной слепоте. Находясь в пугающем пограничном состоянии между светом и тьмой, автор не впадает в отчаяние, а с опаской и огромным любопытством исследует мир, который его ждет. Леланд описывает, как угасающее зрение меняет его самоощущение и отношения с семьей. Он воспринимает слепоту не как диагноз и физический недостаток, а изучает этот мир как богатую, самодостаточную культуру с собственной историей, языком, политикой и обычаями.

«Страна слепых» – это уникальное сочетание мемуаров и историко-культурного расследования. Наполненная теплом и юмором книга показывает решимость автора не просто пережить этот переход, но и найти тот свет, который может дать слепота.

Содержание

Примечание автора	9
Введение. Начало конца	10
Часть I	28
1	28
Конец ознакомительного фрагмента.	34

Эндрю Леланд Страна слепых: Жизнь человека, теряющего зрение

Знак информационной продукции (Федеральный закон
№ 436–ФЗ от 29.12.2010 г.)



Переводчик: *Екатерина Ролинская*

Научный редактор: *Алексей Ердяков, канд. биол. наук*

Редактор: *Виктория Сагалова*

Издатель: *Павел Подкосов*

Руководитель проекта: *Мария Короченская*

Арт-директор: *Юрий Буга*

Дизайн обложки: *Алина Шевкопляс*

Корректоры: *Елена Воеводина, Елена Рудницкая*

Верстка: *Андрей Ларионов*

© Andrew Leland, 2023

© Издание на русском языке, перевод, оформление.
ООО «Альпина нон-фикшн», 2026

* * *

Эндрю Леланд

Страна слепых

Жизнь человека,
теряющего зрение

Перевод с английского

Все права защищены. Данная электронная книга предназначена исключительно для частного использования в личных (некоммерческих) целях. Электронная книга, ее части, фрагменты и элементы, включая текст, изображения и иное, не подлежат копированию и любому другому использованию без разрешения правообладателя. В частности, запрещено такое использование, в результате которого электронная книга, ее часть, фрагмент или элемент станут доступными ограниченному или неопределенному кругу лиц, в том числе посредством сети интернет, независимо от того, будет предоставляться доступ за плату или безвозмездно.

Копирование, воспроизведение и иное использование электронной книги, ее частей, фрагментов и элементов, выходящее за пределы частного использования в личных (некоммерческих) целях, без согласия правообладателя является незаконным и влечет уголовную, административную и гражданскую ответственность.

Посвящается Лили и Оскару

Столь очевидный для нас конец лучше понимать как начало, глубочайший смысл которого мы еще не можем постичь. Наше настоящее – содержательным, а не только логическим образом

– есть промежуток между уже-не и еще-не.

Ханна Арент. Люди в темные времена¹

Лучшее увеличительное стекло – соринка в глазу.

Теодор Адорно. Minima moralia. Размышления из поврежденной жизни

¹ Пер. Г. Дашевского и Б. Дубина.

Примечание автора

Имена некоторых непубличных людей были изменены в целях конфиденциальности.

Введение. Начало конца

Я слепну, пока пишу эти строки. Звучит куда драматичнее, чем ощущается внутри. Не то чтобы, пока я печатаю, исчезали слова. Я с комфортом сижу на террасе. Солнце встает на востоке, как это и должно быть. Я легко могу представить, что рядом со мной Лили: сидит и читает в своей полосатой пижаме. Видимый мир исчезает, но никуда не торопится. Это кажется катастрофой, но одновременно так банально – как будто читаешь статью о неминуемом крахе цивилизации из-за изменения климата, а потом откладываешь ее и уезжаешь на приятную велосипедную прогулку теплым весенним утром.

Лекарства от пигментного ретинита (ПР), который мне диагностировали более 20 лет назад, не существует, так что, как правило, я посещаю своего окулиста раз в два года. На этих приемах мне целый день делают разного рода обследования, просто чтобы зафиксировать ухудшение, а затем мы с врачом обычно говорим о перспективах развития терапии стволовыми клетками или генной терапии. Во время последнего визита доктор показала изображение, отражающее, какой процент зрения у меня остался. Это напомнило мне кубики льда, тающие в горячей воде: два маленьких шатких овала в центре и две узкие фигурки по бокам. Шаткие овалы символизировали центральное зрение, а боковые полосы –

периферическое. Я видел около 6% того, что видит полностью зрячий человек. Мило нахмурившись, она указала на узкие фигурки, по форме напоминающие кусочки картофеля фри. «Когда они уйдут, – сказала она с врачебной невозмутимостью, то есть ни бодро, ни мрачно, – ваша мобильность станет более ограниченной. Эти две полосы остаточного периферического зрения – как раз то, что вы используете для передвижения».

Описывать то, чего я не вижу, оказалось на удивление сложно, главным образом потому, что мозг очень быстро адаптируется. У меня туннельное зрение², но я не вижу перед глазами туннель; никаких четких границ. Сильнее всего ограничения я ощущаю в периоды, когда зрение меняется, – когда я внезапно не вижу того, что должен бы и что до недавнего времени еще видел. Я натываюсь на мебель в собственном доме, которую не передвигали годами. Ставлю на мгновение чашку на стол, и она тут же исчезает. Я снова и снова вожу своими шаткими овалами и картошкой фри остаточного зрения по поверхности стола и, когда наконец нахожу чашку, понимаю, что она стоит как ни в чем не бывало, причем, как я сказал бы еще несколько недель назад, «на самом видном месте». Место это все еще «самое видное», просто лично мне видно становится все меньше и меньше мест.

Пигментный ретинит – это не больно, не считая синяков

² Термин означает, что человек не различает боковые объекты, а видит только узкую центральную область. – *Прим. науч. ред.*

от жестоких столкновений с неодушевленными предметами вроде стульев, которые не задвинули до конца, или дверец шкафов, оставленных открытыми. Самое болезненное, таким образом, в моем случае – незнание. Сейчас большую часть своей жизни я живу предположениями, подобно писателю-фантасту, который смотрит на настоящее и пытается представить будущее. Когда я готовлю ужин, веду своего сына Оскара домой из школы или направляюсь из аэропорта на вокзал в незнакомом городе, я спрашиваю себя: как же я буду все это делать, когда больше не смогу видеть? Парадоксальным образом я теперь воспринимаю мир двойной оптикой: одновременно и как зрячий, и как слепой. И, хотя любое будущее, окутанное туманом непредвиденных обстоятельств, всегда трудно представить, вдвойне трудно визуализировать мое. Хрустальный шар все еще слишком мутный.

Но я не могу просто принять слепоту как смертный приговор зрению. Чем меньше я вижу, тем больше хочу узнать о мире слепоты и о том, какие возможности там существуют. Поэтому я отправился на поиски этого мира, чтобы получить более точное представление о том, что меня может ждать в будущем.



Слепота означает совершенно особый способ существования. Человек в своем восприятии настолько полагается на

зрение, что слепота будто пребывает в отдельном мире. Писатель-фантаст Герберт Уэллс в своем рассказе «Страна слепых» воспринял эту идею буквально, представив цивилизацию слепых мужчин и женщин, которые живут в спрятанной глубоко в горах долине, не зная зрячего мира и в нем не нуждаясь. Однажды в эту забытую долину попадает исследователь по имени Нуньес, оторвавшийся от своей экспедиции из-за оползня. Там он обнаруживает легендарную страну слепых, существовавшую, не имея представления о зрении, на протяжении 15 поколений. Каждый, кого он встречает, родился слепым, как и его родители, как и его деды и прадеды. Они даже не понимают концепцию зрения; в их языке нет слова «видеть». Смирившись со своей ситуацией, Нуньес действует с высочайшей уверенностью, повторяя про себя, как мантру, старую пословицу: «В стране слепых одноглазый – король».

Подобно Нуньесу, я приближаюсь к слепоте, как случайный любопытный, а иногда и настороженный гость в этой странной и зачастую прекрасной стране. Пока я все еще чувствую себя в ней чужаком. Мое зрение частично сохранилось, и это отличает меня от тех, кто не может получить доступ к визуальной информации, пока сохраняющийся у меня. В слепоте я никогда в полной мере не стану «своим», как те, кто родился слепыми. Мой мозг развился, опираясь на зрение, а освоение навыков слепых – от чтения пальцами и ушами до мысленного создания карт родного города – тре-

бует радикального изменения в отношении к окружающему миру. Но в отличие от персонажа Уэллса, который в конце концов сбегает, я задержусь здесь надолго и постепенно стану полноценным гражданином.

Есть стандартный набор вопросов, который любой слепой, если он будет проводить достаточно времени на людях, почти наверняка услышит, по крайней мере в США. Незнакомые подходят в автобусах или даже просто на улице и спрашивают: «*А как вы едите?*», «*А кто вас одевает?*», «*А вы можете сами подписывать документы?*» Подобные вопросы предполагают, что слепой буквально младенец, который не может ни надеть рубашку, ни поднести вилку ко рту без посторонней помощи, и это приводит в бешенство. Они усугубляют и без того болезненную обособленность, которую несет в себе слепота: никого другого по утрам в очереди за буррито не расспрашивают, как он справляется с самыми базовыми бытовыми задачами. Правда, для такого человека, как я, все еще чувствующего себя в стране слепых туристом и задающего вопросом, когда настанет момент окончательного переезда, эти вопросы отчасти оказываются актуальными: мне нужно знать, как я буду жить, когда ослепну. Как я буду путешествовать один? Как я буду писать, читать и работать? Как я буду смотреть фильмы или любоваться искусством? Как, будучи слепым отцом, я прослежу путь, который мой сын проходит от малого ребенка до подростка?

Однако эта книга не просто отчет о моем личном опы-

те потери зрения; это хроника намеренного странствия, которое я совершил в грандиозный мир слепоты. Работа над книгой сделала меня ближе к слепоте, чем предполагается на моей стадии дегенерации сетчатки³. По мере того как я все больше и больше теряю зрение, я нахожу новую мотивацию перебарывать свои страхи, вооружившись новыми знаниями и непосредственным опытом; последние несколько лет я провел, путешествуя по Америке и заглядывая во всевозможные ее уголки в поисках мест, где слепота пересекается с современной жизнью.

У слепых людей нет объединяющих их крупных и солидных организаций вроде тех, что существуют в сообществе глухих. Частично это может быть связано с тем, что слепые с сохранным слухом не сталкиваются с барьерами в вербальном общении, с которыми сталкиваются глухие, и потому у них никогда не было необходимости развивать свой отдельный язык. Именно язык – важнейший элемент формирования сообщества, и язык жестов не является исключением. В США, например, сообщество говорящих на жестовом языке столь же лингвистически и культурно богато, как и любое другое языковое сообщество. Многие глухие студенты описывают свое поступление в Галлодетский университет, первый в мире полностью глухоцентричный университет в Ва-

³ Пигментный ретинит относится к заболеваниям, приводящим к дегенерации сетчатки, то есть к постепенному повреждению и истончению ее структуры, что, в свою очередь, приводит к прогрессирующей потере зрения вплоть до слепоты. – *Прим. науч. ред.*

шингтоне, как настоящее откровение. После детства, проведенного в изоляции от своих семей и сверстников с нормальным слухом, они внезапно погружаются в мир культуры и языка глухих, где им больше не нужны особые приспособления, чтобы подслушать разговор или посетить лекцию.

Тем не менее мне удалось найти очаги концентрации слепой жизни. Во Флориде я посетил съезд крупнейшей в США организации слепых и там, бродя среди тысяч незрячих в залах огромного конференц-центра в Орlando и пробираясь через лес стучащих и сталкивающихся белых тростей, я впервые почувствовал, что значит находиться в пространстве, где слепых больше, чем зрячих. Я встречал слепых активистов со всего политического спектра, ежегодно посещающих своих представителей в конгрессе, а также слепых, марширующих на уличных демонстрациях, с белой тростью в одной руке и плакатом в другой. В Калифорнии и Нью-Йорке я знакомился со слепыми гениями, работающими на передовой программ цифровой доступности, которые проводили дни за пайкой печатных плат, проектированием 3D-объектов и редактированием телевизионных саундтреков. Меня привлекли эти одержимые сферой мультимедиа таланты, которые, похоже, рассматривали свою слепоту лишь как особенность, стимулирующую творчество и изобретательность.

Я встречал людей, которые говорили, что их слепота для них ничего не значит, что это всего лишь одна из характери-

стик, вроде цвета волос, но были и другие, чья слепота перевернула их жизнь и полностью ее определяла. Одни отказывались от любого упоминания медицинской причины своей слепоты, не говоря уже о перспективе лечения, другие же налаживали личные отношения с учеными-офтальмологами, демонстрируя впечатляющее владение терминами из области клеточной и молекулярной терапии. Я симпатизировал всем этим позициям, задаваясь при этом вопросом, какую мне предстоит занять самому. Я пытался понять, в чем слепота изменила мою личность как читателя и писателя, как мужа и отца, как гражданина и привилегированного белого мужчины.

В разгар пандемии COVID-19 я провел две недели в Колорадском центре для слепых (ССВ), где носил специальную блокирующую зрение маску по восемь часов в сутки пять дней в неделю и заново учился пользоваться газовой плитой и кухонными ножами, а также переходить оживленные улицы Денвера под руководством команды слепых инструкторов. Это была всего лишь симуляция слепоты, но она позволила мне понять, как я могу отреагировать и кем могу стать, когда кубики льда моего остаточного зрения наконец растают.

Процесс выяснения того, каким слепым я буду, в некотором смысле стал неотличим от незавершающегося процесса поиска себя или того, кем я хочу быть, независимо от инвалидности. Сейчас, когда мне перевалило за 40, кажется оче-

видным, что никогда нельзя полностью избежать болезненного и волнующего процесса самопознания и переосмысления, который начинается в подростковом возрасте.

Чем больше я исследую мир слепоты, тем больше прихожу к мысли, что он далеко выходит за рамки инвалидности. Покойный критик Грег Тейт писал:

Раса, обычно идущая бок о бок с политикой, на самом деле в американском контексте не что иное, как ответвление метафизики, эстетики и антропологии и представляет гораздо более широкий круг проблем, где можно легко перепрыгивать между сексом, смертью, религией, преступностью, лингвистикой, музыкой, генетикой, легкой атлетикой, модой, медициной – да чем угодно – во имя освобождения и самоопределения Африки.

В таком случае получается, что слепота – это еще одна ветвь американской метафизики со своими собственными проблемами, между которыми можно легко перепрыгивать? Секс, смерть и, конечно, религия наряду с медициной, технологиями, ассимиляцией, кино, искусством, литературой, мифологией, политикой и так далее и тому подобное. Согласно формулировке Тейта, эти проблемы также указывают на освобождение и самоопределение: все пересечения мира слепых с миром внешним происходят с осознанием маргинализации, которую слепые испытывают при контакте со зрячим сообществом, будь то в форме открытого угнетения

(слепыми людям отказывают в трудоустройстве или возможностях получения образования исключительно на основании их инвалидности) либо более изощренного и утонченного унижения (повседневный опыт заставляет слепых чувствовать себя ни к чему не годными, никчемными при решении базовых житейских задач).

Я чувствую прочную связь с нашим миром, но она сочетается с постоянным ощущением дискомфорта и отчуждения. Это часть того опыта, который приходит с постепенным превращением в инвалида, – ты попадаешь в клуб, в который каждый год неохотно вступают миллионы людей. Но это также основная особенность современной жизни: тебе может не нравиться твоя семья, но из этого «клуба» тоже выйти не получится. Даже относительно добровольно выбранные составляющие твоей идентичности – вроде религии, хобби, карьеры или личных вкусов – могут тоже в чем-то восходить к сообществам, которые ты одновременно и ценишь, и ненавидишь. Сьюзен Орлеан, описывая в своей книге 1998 г. «Похинитель орхидей» (The Orchid Thief) жестокий и обособленный мир коллекционирования орхидей, отмечала, что в чем-то он походил на семью: «Это был своего рода способ найти баланс между индивидуальностью и частью чего-то большего, чем ты сам, даже несмотря на то, что каждая сторона уравнения подвергает другую угрозе». И постепенно слепота становится для меня вот этим самым – семьей ссорящейся, надоедливой и семьей любящей, поддерживающей; интерес-

ным хобби, приверженцы которого могут вдохновлять и радовать и в то же время раздражать и подавлять; личностью, которую я принимаю и отвергаю, которая определяет меня и которая не имеет со мной ничего общего. Орлеан характеризует это противоречие как фундаментально американское. «нелогичное, но оптимистичное представление, что можно создать союз людей, в котором каждый является королем». То есть мой опыт слепоты – сугубо американский.

Прогрессирование пигментного ретинита – постепенное сужение туннельного зрения, которое, как правило, рано или поздно заканчивается слепотой, – мощный двигатель неопределенности. Мне пришлось близко познакомиться с болью жизни меж двух миров. Я был недостаточно слепой для одного мира и недостаточно зрячий для другого. Как-то раз, когда мне нужен был совет по компьютерной проблеме, я позвонил знатоку, потерявшему зрение уже десятилетия назад. У него тоже был ПР, и, сказав мне сначала, какой я «счастливый сукин сын», раз у меня в моем возрасте все еще есть центральное зрение, и что сам он «убил бы» за то, чтобы иметь возможность видеть экран телевизора или ноутбука, он затем искренне добавил, что по большому счету сейчас ему жить легче, чем когда он был в разгаре процесса потери зрения. «Теперь я не просыпаюсь с беспокойством насчет того, что может случиться сегодня с моими глазами, – сказал он. – Я знаю, что они не работают, и могу спокойно

продолжать заниматься своими делами». В Facebook⁴ есть группа, члены которой обмениваются информацией о пигментном ретините, и каждый день здесь появляются сообщения от людей, боящихся доставать на виду у всех складные трости из страха, что их сочтут обманщиками. Проблемы, связанные с частичной потерей зрения (разлитые напитки, необходимость просить знакомых куда-то подвезти), отступают у них перед надвигающейся угрозой «настоящей» слепоты, и это подчеркивается их постоянными заверениями, что они «всё ещё водят машину», «всё ещё работают» или «всё ещё нормально передвигаются» при ухудшающемся центральном зрении, с которым им так повезло, но бог знает что будет, когда придет время и они больше не смогут полагаться на свои глаза.

Эта группа – одно из моих самых больших *guilty pleasure*⁵. Читая бесконечный список постов, проникнутых жалостью к себе, и ободряющие комментарии к ним («Ты сможешь!»; «Ты сильнее ПР!»), я чувствую уже отчуждение другого рода: оно больше походит на состояние сообщества страдающих тяжелыми заболеваниями, молящихся об исцелении и живущих в страхе перед неизбежной слепотой, чем на сообщество слепых. Но, как бы легко ни было судить этих мо-

⁴ Деятельность Meta Platforms Inc. (в том числе по реализации соцсетей Facebook и Instagram) запрещена в Российской Федерации как экстремистская. – *Здесь и далее примечания редактора, если не указано иное.*

⁵ Постыдное удовольствие (англ.). – *Прим. пер.*

их попутчиков, я и сам — по-своему и обычно не в соцсетях — существую точно в таком же цикле жалости к себе, страха и мотивации в духе поддержки, обращенной тренером к футбольной команде (*затуманенные глаза, полное сердце — не могу проиграть*⁶). Мы все живем в этой неопределенности с 2021 г.; многие мои знакомые снова и снова праздновали окончание пандемии COVID-19, и каждый раз это завершалось новым штаммом, новым всплеском смертности, пока всем наконец не пришлось смириться с тем, что вирус никогда не исчезнет и нам придется жить в более сложной, запутанной и бесконечно менее спокойной эндемичной реальности. В этом пространстве между двумя крайностями так много жизни и так много потерь: развод, который не заканчивается прекращением отношений; переезд, который оставляет после себя слишком много багажа; умирающий родственник, которого уже, по сути, нет, такого, каким мы его помним, пусть даже он много лет и дышит тем же воздухом, что и мы. И какой бы болезненной ни была крайность в таких ситуациях — разрыв отношений, забвение родины, горе утраты близких, завершенность может дать облегчение, которого не способна дать неопределенность. Смириться с этим выводом меня заставила жизнь в странном, призрачном пространстве между слепотой и зрением, и я попытался

⁶ Cloudy eyes, full heart, can't lose (*англ.*). Отсылка к ставшему популярным девизу футбольной команды из сериала «Огни ночной пятницы» (Friday Night Lights, 2006–2011), который в оригинале звучит так: "Clear eyes, full hearts, can't lose" («Ясные глаза, полные сердца — не можем проиграть»).

отпустить отчаянное желание найти решение.

Мне хочется опустить голову и уже погрузиться в слепоту. Овладеть всеми необходимыми навыками, а затем просто продолжить жить. Но реальность ПР не позволяет полностью отвернуться от способности видеть. Меня в равной мере загоняет в тупик то зрение, которое у меня осталось, и то, которое я потерял.

Когда я был в Колорадо, носил полностью блокирующую свет повязку и учился передвигаться с белой тростью, мне пришлось ступить на непознанную землю и начать в ней ориентироваться. Я слушал эхо, которое вызывал металлический кончик трости, ударяясь о разные поверхности: вот ковер, вот плитка, а вот, судя по звуку, металлическая противопожарная дверь. Любое взаимодействие с чем-либо незнакомым происходит постепенно: мы нащупываем ситуацию, которая на первый взгляд может показаться странной и некомфортной. Но при достаточной настойчивости и нужном настрое мало-помалу появляются четкие контуры. Окружение делается привычным и со временем становится похоже на пространство, в котором вы жили месяцы или даже годы. Мне помогло к этому прийти написание статей о слепоте. Теперь это не какая-то легендарная научно-фантастическая страна, а реальное место, населенное настоящими людьми. Я надеюсь, что эта книга побудит и зрячего читателя открыть для себя почти незаметную область слепоты, а также другие способы жить и мыслить, о которых он раньше,

возможно, даже не задумывался.

Есть несколько распространенных сувениров, которые зрячие туристы обычно привозят из коротких поездок в страну слепых. Главный из них – жалость, маскирующаяся под сочувствие: «Как же тяжела их жизнь!» (На фоне этого можно предположить более тихий голос: «Слава богу, что я-то вижу».) Есть также чисто вуайеристское любопытство: как они вообще едят или находят дорогу домой из магазина или как понимают, насколько красив их партнер? Но более длительное пребывание вызывает философские вопросы. А как вообще мы познаём мир? Заслуживает ли зрение того привилегированного места, которое оно занимает на вершине иерархии чувств? За какую часть восприятия действительно отвечают глаза, а за какую – наш мозг, независимо от того, какие чувства являются при этом стимулами?

Вопросы, которые до сих пор меня преследуют, растут из конфликта между красотой и силой, которые я нашел в слепоте, и одновременно почти неотъемлемым от нее ощущением потери и отстраненности. Как может сущность, вызывающая такое отчуждение, быть источником развития и счастья? Как может то, что отдаляет нас от большей части мира, одновременно приближать к нему? Активисты иногда описывают свое состояние понятиями, перекликающимися с терминами, используемыми другими маргинализированными группами, и находя гордость в свой угнетенной идентичности. Но требует ли гордость слепого человека полного отказа от

зрения? Могу ли, например, я найти способ по-настоящему принять свою слепоту, даже притом что был бы согласен использовать чудодейственное лекарство, если оно когда-нибудь появится?



Оскар недавно спросил, какой у меня любимый сериал. (Мы разрешили ему посмотреть несколько серий «Сайнфелда», и ему понравилось.) И, прежде чем я успел ответить, он быстро добавил: «Это, наверное, сериал о слепоте, да?» Я заверил его, что мой любимый сериал определенно не о слепоте (большинство сериалов с незрячими главными героями, которые я видел, меня не впечатлили), но меня тронуло, что он подметил тенденцию. За последние несколько лет я стал своего рода коллекционером слепоты. В пандемию мы начали смотреть по вечерам кино и как-то раз включили эпического «Багдадского вора» 1940 г. В самом начале на экране появляется главный герой – слепой нищий (бывший султан, проклятый злым колдуном). Оскар повернулся ко мне и произнес: «Слепой!» – так просто, будто обращал внимание, что у нас во дворе только что приземлился орел. Я протянул ему руку, чтобы стукнуться кулаками в знак одобрения его реплики. Сначала он не решался ответить мне тем же: с чего, мол, радуемся? Но потом все же осмелился; так что теперь мы, кажется, становимся слепо-позитивной семьей.

В какой-то момент в фильме султан говорит принцессе, что она самая красивая из всех женщин, которых он когда-либо видел. Оскар спросил: «Подождите, а как он может это знать, если он слепой?» В картине события перескакивали по времени, происходили и до и после ослепления султана, и к этому моменту мы следили за ним как за зрячим уже как минимум полчаса. В кадре его персонаж чего только не делал – выбегал из подземной темницы, исследовал базары Басры – без каких-либо намеков на то, что у него что-то не в порядке со зрением. Так как же Оскар мог пропустить тот факт, что герой всё видит?

Я расценил это не как признак невнимательности Оскара, а скорее как лишнее подтверждение его положительно-го отношения к слепоте. Он еще не усвоил распространя-емые массовой культурой стереотипы о слепых как о каких-то нищих изгоях, отверженных, заклеянных прокля-тием, постоянно спотыкающихся и несчастных. По его мне-нию, возможно, султан просто, как и я, цеплялся за несколько процентов остаточного зрения, которые он использовал, насколько мог. Для Оскара было совершенно естественно принять слепого персонажа, бегающего по незнакомым го-родам и совершающего безрассудные выходки. Я, теряя зре-ние, хочу поддерживать именно это представление о слепоте – в Оскаре и Лили, в себе и во всем мире, – когда слепой выступает в своей жизни главным и активным действующим лицом. Я редко встречал такое изображение слепоты в филь-

мах, книгах, искусстве или на телевидении. Обычно создатели произведений и программ склонны либо высмеивать и приуменьшать слепоту, либо рассматривать ее как источник сверхспособностей, либо относиться к ней со снисходительной жалостью, используя в качестве метафоры, а не образа из повседневности.

Я искал этот образ и нашел его: в людях, которых встретил в реальной стране слепых, и в бесконечном разнообразии историй об их борьбе, адаптации и приключениях.

Часть I

Фантомная хромота

1

Видеть звезды

Слепым можно быть по-разному. Точно так же, как по-разному можно быть высоким, красивым или больным. В массовом же сознании слепота всегда воспринималась как полное отсутствие зрения. Странствующие слепые барды Древней Японии, Китая или Европы, слепые из средневековых приютов, любые ученики любой школы для слепых, начиная с эпохи Просвещения, слепые нищие, слепые юристы, слепые ветераны войны и младенцы – история да и большинство их современников утверждают, что никто из этих людей не видел совершенно ничего. Современные словари по-прежнему придерживаются того же толкования: слепота является антонимом зрения и означает его отсутствие. Разве может это слово значить что-то другое?

Несмотря на поэтическое стремление приравнять слепоту к полной темноте, в реальности мало кто мог бы сравнить ее с накинутым на мир черным покрывалом. Лишь около 15% слепых полностью лишены световосприятия. Боль-

шинство хоть что-то да видит, пусть даже это и совершенно бесполезно по стандартам зрячих: размытое изображение на периферии зрения при полном его отсутствии в центре или же наоборот – мир, воспринимаемый словно через дырку в пуговице. Для одних изображение проступает сквозь тусклую дымку, в глазах других свет словно порождает дождь из мучительно ярких иголок. Даже те, у кого световосприятие полностью отсутствует, вряд ли могут описывать свой опыт при помощи популярного представления о слепоте как о темноте: наш мозг, отрезанный от зрительных раздражителей, в любом случае создает яркие вспышки различных цветов и форм. Один слепой с поврежденным зрительным нервом, отвечающим за передачу визуальной информации в головной мозг, описывал, что наблюдал постоянно движущийся (и очень отвлекающий) «визуальный шум». А аргентинский писатель Хорхе Луис Борхес спустя десятилетия слепоты все еще видел цвета, что иногда ему даже мешало:

Я, привыкший спать в полной темноте, долгое время был обеспокоен необходимостью спать в этом мире зеленоватого или голубоватого, еле уловимо светящегося тумана, который и составляет мир слепого человека. Я же хотел лежать в темноте.

Слепота предлагает поразительную гамму различного опыта, порождая всевозможные ее вариации. Есть те, кто родились слепыми, без каких-либо зрительных воспоминаний, чей мозг, в том числе его зрительная кора, развивается,

формируя картину мира на основе лишь четырех (или даже меньше) органов чувств. Те, кто ослеп в раннем детстве, часто сохраняют зрительные воспоминания, которые могут способствовать интуитивному постижению визуальных понятий. Сложнее всего в плане когнитивной работы приходится тем, кто ослеп в зрелом возрасте и вынужден заново учиться базовым вещам вроде навыков ориентирования и сбора информации с помощью новых ощущений спустя долгое время после того, как их мозг утратил былую пластичность. Некоторые из тех, кто ослеп, будучи взрослым, сознательно пытаются сохранить в памяти визуальные образы, подобно реставраторам произведений искусства, подкрашивающим старые тускнеющие шедевры.

Ослепнуть можно в результате домашнего насилия или нападения незнакомца, военных действий или спортивных травм, несчастных случаев на производстве или неверных решений, плохого питания и инфекций, генетической предрасположенности и спонтанных мутаций. Утверждать, что слепота не оказывает преобразующего влияния на жизнь, было бы лукавством; но в любом случае слепота – это лишь часть истории любого человека. Жизнь слепого никогда полностью (или даже в большей ее степени) не определяется его слепотой.

Некоторые люди (например, мы с Борхесом) теряют зрение постепенно. Впервые я заметил, что с моими глазами что-то не так, в Нью-Мексико. У моей мамы и ее близкого

друга Джима сложилось довольно романтическое представление об американском Юго-Западе: они видели себя рассекающими на лошадях и мотоциклах по высокогорной пустыне, что было как будто более подходящим фоном для их отношений, чем торговые центры пригорода Нью-Йорка. Летом, перед тем как я пошел в пятый класс, мы переехали в дом, находящийся минутах в двадцати от центра Санта-Фе. Свой путь в новой школе я начал довольно неловко и на переменах читал «Хоббита», сидя на ящике для инструментов, в гавайской рубашке и шортах, которые носил круглый год. В конце концов у меня появились друзья, и к шестому классу я нашел свое место среди представителей тусовщиков американского Юго-Запада начала девяностых. Большинство этих ребят были на несколько лет старше меня, и мы ходили на усеянные южноамериканскими соснами и кустами можжевельника песчаные холмы, где из деревянных трубок курили травку, купленную у длинноволосых парней на фермерском рынке. И если для курения травки я был слишком молод, то уж принимать психоделики мне тем более было рановато, но и это меня не обошло. Приходилось не отставать от этой группы удивительных, странноватых и временами трудных подростков в надетых козырьками назад английских водительских кепках и джинсах Stüssy. Мы все околачивались в доме Хэнка: мама Хэнка была максимально либеральна. Она курила вместе с нами и позволяла сыну превращать свою комнату в декорации для постпанк-поста-

новки «Алисы в Стране чудес».

Именно на холме за домом Хэнка началось мое путешествие к слепоте. В какой-то момент я заметил, что друзья лучше меня ориентируются на темных склонах. Ночью, если я не шел прямо за кем-то и не всматривался пристально в темноту, то мог войти прямым в пинию. Друзья смеялись, дивясь, как высоко я «улетел», а я начал отыгрывать эту роль – тормозящего ботана с красными глазами. Галлюциногены уже оживляли созвездия, ночное небо было расколото и разбито; как я мог быть уверен, что с моими глазами что-то не в порядке, когда я усиленно хлопал дверями восприятия⁷? Были и ситуации, когда перебороть ночную слепоту становилось труднее. В кино мне все больше не хотелось вставать со своего места до тех пор, пока не загорался свет, – перспектива пробираться через темный, зыбкий лес из коленок и лодыжек в поисках выхода меня не радовала, и это чувство усугублялось тем, что я не мог понять, почему, кроме меня, это никого не смущает. Когда как-то раз я рассказал об этом новом препятствии маме, она лишь отмахнулась. «У всех ночная слепота, – сказала она, – ночью же темно!»

В конце концов я залез в интернет и, используя существовавшие тогда поисковые системы, поставил себе диагноз. (Модем мне подарил отец, переехавший в Область залива Сан-Франциско, когда мы перебрались в Нью-Мексико.) По запросу «ночная слепота» я нашел в Сети информа-

⁷ Отсылка к эссе «Двери восприятия» Олдоса Хаксли. – *Прим. пер.*

цию о глазных заболеваниях на сайте, название которого забыл, – это было некое подобие современного WebMD⁸

⁸ Американский частный интернет-ресурс, размещающий онлайн разнообразную информацию по вопросам охраны здоровья и медицины. Основан в 1996 г.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «Литрес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на Литрес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.