

Мир для всех:

Как инвалидность меняет
общество и почему
доступность важна
каждому.



ии

Варвара Лунная

Варвара Лунная

Мир для всех: Как

инвалидность меняет

общество и почему

доступность важна каждому

<https://litres.ru/74614094>

SelfPub; 2026

Аннотация

Почему обычные дела — дорога к врачу, поездка в автобусе, запись онлайн — для одних просты, а для других превращаются в полосу препятствий? Барьеры часто создают не особенности тела, а среда, правила и представления о «норме». Доступность важна каждому.

«Мир для всех» показывает, как перейти от диагноза к разговору о правах, выборе и общей ответственности. Вы узнаете, что делает доступными город, информацию, образование, работу и поддержку; почему закона или отдельного пандуса недостаточно; как универсальный дизайн и технологии способны включать и исключать. Аудит барьеров, совместное проектирование и проверка решений на реальном опыте людей превращают принципы в практические изменения.

Книга адресована специалистам, руководителям, педагогам, близким и всем, кто хочет замечать препятствия и создавать среду, где человек может участвовать и решать за себя. Доступность — не привилегия, а норма, от которой выигрывают все.

Книга создана с помощью ИИ.

Содержание

Невидимая норма: что такое инвалидность и кто определяет, каким должно быть «обычное» тело	6
От диагноза к правам: медицинская, социальная и правозащитная модели инвалидности	17
История исключения и сопротивления: как люди с инвалидностью меняли общество	29
Не один опыт: разнообразие инвалидности и пересечение с возрастом, гендером, доходом и культурой	41
Конец ознакомительного фрагмента.	48

Варвара Лунная
Мир для всех:
Как инвалидность
меняет общество и
почему доступность
важна каждому

**Мир для всех: Как инвалидность меняет общество
и почему доступность важна каждому**

Варвара Лунная

Невидимая норма: что такое инвалидность и кто определяет, каким должно быть «обычное» тело

Утро пахнет кофе и мокрым асфальтом. На экране телефона — напоминание: запись на десять, не опоздать. У двери подъезда колёса упрутся в высокий порог. Сантиметры — пустяк, пока не оказываются стеной. У остановки табло молчит: время прибытия объявляют только голосом. В здании, куда нужно попасть, электронная форма просит выбрать все подходящие пункты из мелких картинок, которые программа чтения экрана не называет. Можно попросить незнакомого человека заполнить её за тебя. Можно отложить запись. Можно потратить силы на обходной путь, хотя день ещё едва начался.

Назовём эту женщину Ниной. Она — собирательный образ, а не героиня документальной истории: в её утре соединены ситуации, описанные разными людьми. Эти детали не складываются в портрет «типичного человека с инвалидностью» — такого портрета просто нет. У кого-то барьером становится порог, у кого-то — голосовое объявление, непонятная инструкция, слишком яркий свет или необходимость

долго стоять в очереди. Иногда препятствие очевидно, иногда его замечает только тот, кому оно мешает.

Нина не обязана превращать каждое утро в подвиг. Ей нужно всего лишь добраться по своим делам. Но среда раз за разом предлагает ей доказать, что она достойна обычного участия: объяснить, попросить, подождать, найти сопровождающего. Так ограничение, которого можно было не создавать, начинает выглядеть как личная неудача.

Три вещи, которые часто смешивают

Чтобы понять, что происходит, полезно развести три понятия: телесное или сенсорное различие, барьер и социальную реакцию.

Телесное различие — это особенность функционирования организма. Человек может иначе передвигаться, видеть, слышать, воспринимать информацию, общаться, учиться или переносить нагрузку. Сюда же относятся хронические заболевания и состояния, симптомы которых меняются со временем. У кого-то особенности заметны сразу, у кого-то не видны окружающим. Они могут быть постоянными, временными или эпизодическими.

Барьер — то, что мешает человеку действовать в конкретных обстоятельствах. Это может быть лестница, но также сайт без клавиатурной навигации, инструкция только мелким шрифтом, расписание без визуальной информации, урок, рассчитанный на один темп, или рабочий день, в котором перерыв считается признаком недостаточной мотива-

ции.

Социальная реакция — то, как окружающие и правила отвечают на различия и барьеры. Можно предложить помощь и спросить, нужна ли она. А можно без разрешения схватить человека за коляску. Можно обеспечить несколько способов получить информацию. А можно сказать: «Все же понимают, когда объявляют по громкой связи». Во втором случае препятствие усиливается не телом, а решением — иногда сделанным просто по привычке.

В Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья Всемирной организации здравоохранения состояние здоровья рассматривается во взаимодействии с деятельностью человека, участием в жизни общества и контекстом. Конвенция ООН о правах инвалидов также говорит о том, что инвалидность возникает во взаимодействии человека с различными барьерами, которые мешают полному и эффективному участию в обществе наравне с другими. Это не значит, что особенности тела «выдуманы» или что боль и усталость исчезнут, если убрать лестницы. Это значит, что одного описания тела недостаточно, чтобы объяснить, почему человек оказался ограничен именно здесь и именно сейчас.

Разница ощутима на простом примере. Человек, который передвигается на коляске, может столкнуться с тем, что в здание без лифта не попасть. Коляска сама по себе не запирает дверь. Запирает лестница, если другого пути нет. Но

в другом месте — с ровным входом и удобным лифтом — те же колёса помогают свободно передвигаться. Важно не приписывать все трудности устройству среды: боль, утомляемость или потребность в уходе могут оставаться. Однако нельзя и считать среду невинным фоном, когда она каждый день определяет, кто сможет войти, получить услугу и принять решение самостоятельно.

Кто устанавливает меру «обычного»

Норма часто маскируется под нейтральность. Достаточно сказать: «У нас всё рассчитано на обычного посетителя», — и сразу возникает вопрос: кто именно этот посетитель? Он видит и слышит? Легко читает длинные тексты? Может долго стоять, быстро идти, без труда заполнять бумаги, переносить яркий свет, говорить с незнакомцами и выдерживать плотный график? У него всегда одинаковое количество сил? Его тело всегда будет таким же, как сегодня?

Этого воображаемого человека — взрослого, здорового, выносливого, внимательного и одинаково устроенного — можно обнаружить во множестве повседневных решений. Он становится невидимой меркой. А все остальные оказываются «особыми случаями», для которых доступность нужно отдельно обосновывать.

Медицина необходима: она помогает понять состояние организма, подобрать лечение, реабилитацию, поддержку. Но медицинский язык начинает определять больше, чем состояние здоровья, когда диагноз становится единственным

пропуском к помощи или, наоборот, главным описанием личности. Один и тот же человек может нуждаться в медицинском сопровождении и одновременно быть экспертом в собственных потребностях. Диагноз сообщает важные сведения — но не отвечает автоматически на вопрос, какие условия позволяют человеку учиться, работать или пользоваться транспортом.

Архитектура превращает привычки проектировщика в бетон, ширину прохода и высоту кнопки лифта. Если здание проектируют под одного воображаемого пользователя, всем остальным предлагают приспособливаться к его масштабу. Образование может считать «нормальным» только один темп чтения и один способ показать знания. Рынок часто выпускает вещи, которыми удобно пользоваться лишь при определённом зрении, слухе, силе рук, росте или уровне цифровой грамотности. Рабочая культура порой принимает бесконечную выносливость за профессионализм, а просьбу о гибком графике — за недостаток преданности делу.

Эти механизмы редко сговариваются. Чаще каждый повторяет прежнее решение, потому что оно «всегда работало». Но результат складывается: форма, которую нельзя прочитать с экраном, требует посторонней помощи; услуга, доступная только в определённые часы, исключает тех, кому трудно добраться в это время; вход со ступенькой превращает визит в задачу, зависящую от чужой готовности помочь.

Всемирная организация здравоохранения оценивает до-

лю людей со значимой инвалидностью примерно как одного человека из шести в мире. Это не значит, что все они сталкиваются с одинаковыми барьерами или одинаково называют свой опыт. Это значит, что считать доступность заботой о «редких исключениях» — плохая стратегия. К тому же тело не остаётся неизменным: мы устаём, восстанавливаемся после травм, стареем, ухаживаем за близкими, временно хуже видим или слышим. Доступная среда не делает всех одинаковыми. Она уменьшает цену, которую человек платит за различия.

Когда помощь становится условием участия

Нине у входа предлагают: «Давайте я вас занесу». Возможно, это сказано доброжелательно. Но если другого способа войти нет, перед ней не выбор, а вынужденная зависимость от незнакомца. Помощь может быть ценной, желанной и необходимой — когда её просит сам человек или когда она согласована с ним. Проблема не в помощи как таковой, а в ситуации, когда без неё участие невозможно.

То же происходит у стойки регистрации. Сотрудник тянется к планшету: «Я за вас заполню». Но форма может содержать медицинские сведения, адрес и другие личные данные. Человек вправе попросить о помощи — и вправе заполнить её сам. Для этого форму можно сделать совместимой с программами чтения с экрана, ясной, понятной с клавиатуры и доступной не только в одном цифровом формате.

Доступность — не особая любезность. Это способ устро-

ить услугу так, чтобы человеку не приходилось каждый раз отдельно выпрашивать возможность ею воспользоваться. При этом невозможно заранее предусмотреть все потребности. Универсальный дизайн помогает сделать среду удобной для как можно большего числа людей, а разумные индивидуальные адаптации позволяют учесть то, что общие решения не покрыли. Первое не заменяет второе.

Несколько слов, которые меняют разговор

Язык тоже создаёт невидимую норму — особенно когда одних людей описывают как «нормальных», а других как отклонение. Фраза «обычные люди и инвалиды» проводит границу между двумя категориями, будто инвалидность отменяет всё остальное в человеке. Точнее сказать «люди с инвалидностью» и «люди без инвалидности», если именно это различие важно для разговора.

«Прикован к коляске» превращает средство передвижения в тюрьму. Часто точнее: «пользуется коляской» или «передвигается на коляске». Слова «страдает», «жертва» и «несчастный» заранее приписывают человеку чувства и отношение к собственной жизни. А выражение «особые потребности» может звучать мягко, но порой размывает конкретику: человеку нужна не «особость», а, например, текстовая версия объявления, пандус или возможность получить инструкцию заранее.

При этом нет одного универсального предпочтения. Одни говорят «человек с аутизмом», другие — «аутичный чело-

век»; кто-то предпочитает «глухой человек», кто-то — иное обозначение. Лучше не угадывать, а по возможности спросить, как человек описывает себя. Важно говорить о конкретном барьере, а не сводить к нему всю личность.

Полезная замена в повседневном разговоре проста: вместо «Почему вы не можете...?» спросить «Что в этой ситуации мешает?»; вместо «Я помогу, не спорьте» — «Вам нужна помощь? Если да, то какая?»; вместо «Здесь всем удобно» — «Кому может быть неудобно, и что мы можем изменить?»

Карта одного обычного маршрута

Теперь можно проверить, где именно повседневность превращает различия в ограничения. Выберите один короткий маршрут: от дома до магазина, от входа в школу до кабинета, от регистрации на сайте до получения услуги. Не оценивайте, насколько человек «справился». Отмечайте, что устроено вокруг него.

1. Начало маршрута. Запишите, откуда человек отправляется и какой способ передвижения или получения информации ему доступен. Есть ли выбор? Нужно ли заранее просить кого-то сопровождать его?

2. Дорога и вход. Отметьте ступени, пороги, узкие проходы, длинные очереди, шум, плохое освещение, отсутствие мест для отдыха. Посмотрите не только на главный вход: доступный вход сбоку может быть закрыт или требовать звонка.

3. Информация. В каком виде сообщают расписание

и изменения? Есть ли одновременно текст, звук, понятные обозначения? Может ли человек узнать, куда идти, не спрашивая случайного прохожего?

4. Получение услуги. Нужно ли долго стоять, быстро отвечать, разговаривать вслух, читать сложные инструкции? Есть ли возможность сделать паузу, попросить разъяснение или получить поддержку без потери приватности?

5. Завершение. Может ли человек самостоятельно уйти, вернуться к своим делам и при необходимости повторить маршрут? Или участие зависело от того, найдётся ли помощник и сможет ли он прийти именно сегодня?

Для каждой точки добавьте четыре пометки: **барьер** (что именно мешает); **выбор** (есть ли другой способ); **вынужденная помощь** (без кого участие невозможно); **цена обхода** (время, силы, деньги, конфиденциальность, риск опоздать). Если удобно, ведите маршрут в таблице:

Этап

Что проверить

Какой вопрос задать

Дорога и вход

Пороги, ступени, ширину прохода

Есть ли доступный путь без предварительного звонка?

Получение информации

Текст, звук, ясность указателей

Можно ли узнать важное несколькими способами?

Услуга или форма

Темп, язык, цифровая доступность

Можно ли пройти этот этап самостоятельно или с выбранной поддержкой?

Возвращение

Усталость, транспорт, повторяемость маршрута

Реален ли этот путь регулярно, а не только один раз?

Не обязательно сразу исправить всё. Карта нужна не для поиска виноватого, а для обнаружения решений, которые можно пересмотреть. Иногда достаточно добавить текст к голосовому объявлению. Иногда нужно изменить вход, форму или правило записи. А иногда выясняется, что человек вынужден объяснять свою потребность каждому новому сотруднику, потому что у организации нет понятного порядка.

Утро, которое можно перепроектировать

Вечером Нина снова представляет тот же маршрут — но теперь замечает не только препятствия. Порог у двери не является свойством её тела: его можно заменить ровным входом. Голосовое объявление не обязано оставаться единственным источником информации. Форму можно сделать понятной и доступной, чтобы не ставить приватность в зави-

симость от чужой помощи.

Это не история о том, как человек «победил» среду силой характера. Это история о среде, которую люди создали и поэтому могут изменить. Норма — не закон природы и не точное описание большинства. Это привычная настройка мира под одни тела, способы общения и темпы жизни. Когда её делают видимой, появляются вопросы: кто не может войти, прочитать, услышать, понять, дожидаться? И чья задача — подстраиваться?

Попробуйте на этой неделе составить карту одного своего обычного маршрута, даже если лично вы не замечали на нём трудностей. Где приходится просить открыть дверь или объяснить объявление? Где форма требует лишних усилий? Кто может воспользоваться услугой без предварительного звонка? Где помощь можно выбрать, а где без неё нельзя участвовать? Иногда именно эти вопросы показывают: препятствие было не в человеке, а в решении, которое казалось обычным.

Инвалидность нельзя понять, рассматривая только тело. Она становится частью опыта во взаимодействии с пространством, правилами и отношением общества. Увидеть это — не значит отрицать медицинские потребности или личный опыт. Это значит перестать принимать созданные людьми барьеры за неизбежную судьбу и начать спрашивать, как устроить мир так, чтобы доступ к нему не зависел от способности постоянно приспосабливаться.

От диагноза к правам: медицинская, социальная и правозащитная модели инвалидности

Анна приехала в районную администрацию на открытое обсуждение проекта нового парка. Она заранее зарегистрировалась, прочитала повестку и подготовила вопросы: где будут проходить дорожки, появятся ли скамейки с подлокотниками, сможет ли человек на коляске самостоятельно добраться до площадки. Но у входа в здание её ждали ступени. Ни пандуса, ни подъёмника, ни указателя на другой доступный вход.

Сотрудник вышел навстречу и предложил помочь: «Давайте мы вас занесём». Анна отказалась. Не потому, что помощь всегда нежелательна, а потому, что её не спросили, безопасно ли это, удобно ли ей и хочет ли она, чтобы незнакомые люди поднимали её вместе с коляской. Главное же было в другом: остальные участники уже сидели в зале и начинали обсуждение, а она всё ещё решала, как попасть внутрь.

Одна ситуация. Три способа задать вопрос. Три представления о том, что именно нужно менять.

Представим, что перед нами три кабинета. В первом смот-

рят на состояние Анны. Во втором — на ступени и устройство здания. В третьем спрашивают, почему общественное обсуждение вообще оказалось недоступным и кто должен это исправить. Эти кабинеты обозначают не три типа людей и не три взаимоисключающие истины, а три модели инвалидности — разные оптики, которые по-разному объясняют проблему, распределяют ответственность и предлагают решения.

Первый кабинет: что происходит с человеком?

Медицинская модель сосредоточивает внимание на здоровье и функциях организма. В этом кабинете спрашивают: какой диагноз у Анны? Как она передвигается? Нужна ли ей реабилитация, лечение, техническое средство или помощь специалиста? Такой взгляд может быть необходим. Если человека беспокоит боль, если ему нужно подобрать коляску, разобраться с последствиями травмы или получить лечение, медицинские знания имеют прямую ценность. Хороший врач не отмахнётся от боли словами «это всё из-за среды» и не станет навязывать один способ жить. Он постарается понять, что важно самому человеку, и предложить подходящую помощь.

Но медицинская модель не отвечает на вопрос, почему в здании, где проходит открытое обсуждение, вход устроен так, что часть посетителей не может им воспользоваться. Диагноз Анны может описать особенности её здоровья и передвижения. Он не объясняет, почему зал отделён от улицы

лестницей без доступного маршрута. И не делает этот маршрут обязанностью самой Анны.

Здесь важно различать медицинскую помощь и общественное участие. Анна может хотеть лечения, реабилитации и поддержки — и одновременно требовать, чтобы встреча была доступной. Ей не нужно выбирать между заботой о здоровье и равным правом войти в помещение. Нельзя откладывать доступность до воображаемого момента, когда человек «выздоровеет», перестанет пользоваться коляской или станет нуждаться в меньшей поддержке.

Медицинская оптика становится особенно узкой, когда состояние человека объявляют единственной причиной всех трудностей. Тогда незаметно меняется и задача: не устранить преграду, а изменить человека так, чтобы он лучше приспособился к преграде. Иногда лечение действительно уменьшает боль или расширяет возможности. Но даже самое успешное лечение не превращает лестницу в доступный вход.

Второй кабинет: что в среде мешает участвовать?

Во втором кабинете рассматривают не только человека, но и то, как устроен мир вокруг него. В центре внимания — ступени, дверь, маршрут до зала, навигация, туалет, возможность получить материалы заседания в удобном формате. Вопрос звучит иначе: что в этой среде делает участие невозможным или чрезмерно трудным?

Так рассуждает социальная модель инвалидности. Она

помогает увидеть, что ограничения возникают не только из телесных или сенсорных особенностей, но и из барьеров — физических, информационных, коммуникационных, организационных и связанных с отношением окружающих. Человек, который пользуется коляской, не может преодолеть конкретную лестницу. Но препятствие создаёт не его диагноз: его создаёт среда, где доступного входа нет.

Социальная модель не отрицает боль, усталость, особенности движения или необходимость постоянной поддержки. Она не утверждает, будто достаточно убрать все ступени — и любые трудности исчезнут. Она меняет направление расследования: вместо «почему Анна не может?» спрашивает «что именно в устройстве здания и встречи мешает Анне участвовать на равных?».

Ответ может оказаться шире, чем установка пандуса. Пандус может быть слишком крутым, перекрытым припаркованной машиной или вести к двери, которую невозможно открыть самостоятельно. В здании может не быть доступного туалета. Материалы встречи могут существовать только в виде мелкого шрифта, а микрофон — переходить из рук в руки так, что участники не слышат друг друга. Для человека с хронической болью препятствием может стать многочасовое ожидание без возможности присесть. Для глухого участника — отсутствие перевода на жестовый язык. Для человека с интеллектуальной инвалидностью — сложный документ без ясного изложения.

Социальная модель предлагает проверять среду системно. Доступность — это не одна специально выделенная дверь, а маршрут и опыт участия в целом. Она полезна не только людям с инвалидностью: ровный вход нужен тому, кто временно передвигается на костылях; понятные указатели — человеку, который впервые оказался в здании; место для отдыха — пожилому посетителю, человеку с хроническим заболеванием, родителю с маленьким ребёнком.

Но у этой модели тоже есть границы, если понимать её слишком упрощённо. Устранение барьеров не отменяет индивидуальных потребностей. Два человека с похожим диагнозом могут по-разному переносить нагрузку, общаться и передвигаться. Иногда важна не только доступная среда, но и персональная поддержка. Социальный анализ помогает увидеть препятствие, однако сам по себе не всегда отвечает, кто имеет полномочия и обязанность его устранить.

Третий кабинет: кто обязан обеспечить участие?

В третьем кабинете вопрос становится не только пространственным, но и общественным: почему Анна не может участвовать в обсуждении на равных? Кто отвечает за доступность этого мероприятия? Какое решение позволит ей высказать своё мнение не позднее, чем остальные участники уже примут решение?

Так работает правозащитная модель. Её основа — достоинство человека, автономия, равенство и недискриминация. Люди с инвалидностью здесь не получатели доброй воли и не

объекты опеки, а обладатели прав и участники общественной жизни. В центре не только барьер, но и обязательства тех, кто организует услугу, мероприятие или общественное пространство.

Конвенция ООН о правах инвалидов закрепляет международные принципы, связанные с равенством, доступностью и полноценным участием. В ней инвалидность описывается как понятие, развивающееся во взаимодействии между людьми с нарушениями здоровья и барьерами, которые мешают их полному и эффективному участию в жизни общества. Это важный ориентир, но он не заменяет национальное законодательство: конкретные нормы, способы подачи жалобы и возможные средства защиты зависят от страны и ситуации. Нельзя обещать, что одно и то же обращение везде автоматически приведёт к одинаковому юридическому результату.

Правозащитная модель помогает перевести общее недовольство в вопросы ответственности. Кто отвечает за помещение? Кто организовал встречу? Знал ли организатор о барьере? Можно ли было предусмотреть доступный вход заранее? Если здание пока не приспособлено, что будет сделано сейчас, чтобы Анна не лишилась участия? В этом контексте важно различать долгосрочное изменение здания и немедленное решение для конкретной встречи: например, перенести её в доступный зал или обеспечить другой способ полноценного участия.

Иногда человеку нужна индивидуальная мера: например, дополнительное время, сопровождающий, адаптированный документ или выбранный им формат коммуникации. В разных правовых системах такие меры могут описываться разными терминами; один из распространённых — «разумное приспособление». Но персональная мера не должна служить постоянной заменой общей доступности. И наоборот, стандартно доступный вход не отменяет обязанности выяснить, нужна ли конкретному посетителю дополнительная поддержка.

Вот как три модели смотрят на одну и ту же ситуацию:

Модель

Главный вопрос

Предполагаемая причина проблемы

Кто отвечает за изменение

Возможное решение

Медицинская

Как состояние Анны влияет на передвижение и какая помощь ей нужна?

Особенности здоровья или передвижения человека

Медицинские специалисты — в вопросах здоровья; сама Анна участвует в выборе помощи

Лечение, реабилитация, подбор технического средства или индивидуальной поддержки — если это нужно Анне

Социальная

Что в здании и организации встречи мешает участвовать?

Барьер в физической или организационной среде

Владельцы и проектировщики пространства, организаторы встречи и те, кто принимает решения

Доступный маршрут, подходящий зал, понятная навигация, удобный формат участия

Правозащитная

Почему равное участие не обеспечено и кто обязан принять меры?

Недоступная среда и правила, исключаящие часть людей из участия

Учреждение и уполномоченные органы в соответствии с применимыми нормами и обязанностями

Срочное альтернативное решение, план устранения барьера, консультация с людьми с инвалидностью, обращение или защита прав

Сравнение показывает, как быстро меняется логика происходящего. Если проблема определена как особенность Анны, решение ищут прежде всего в её лечении, тренировке или приспособлении. Если проблема — ступени, меняют вход и организацию мероприятия. Если речь идёт о не обеспеченном участии, появляются вопросы к обязанностям

учреждения, срокам, способам исправления ситуации и возможности обжалования.

На практике эти оптики сосуществуют. Всемирная организация здравоохранения использует Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, которая учитывает взаимодействие состояния здоровья и факторов среды. Она полезна для описания функционирования и планирования поддержки, но не отвечает вместо закона на вопрос, какие права и обязанности действуют в конкретном случае. Медицинская оценка может быть важна при подборе реабилитации. Социальный анализ покажет, какие барьеры окружают человека. Правозащитный подход поможет определить, как обеспечить участие, не превращая его в просьбу о личном одолжении.

Полезно также замечать, в какой момент разговор незаметно сужается. Если организатор спрашивает только «какой у вас диагноз?», можно вернуть беседу к самой встрече: «Мне важно не раскрывать медицинские подробности, не относящиеся к вопросу доступа. Препятствие в том, что у здания нет доступного входа, а заседание проходит внутри». Иногда медицинские сведения действительно нужны для получения конкретной услуги или поддержки. Но диагноз не должен становиться универсальным пропуском к элементарному участию — особенно когда достаточно увидеть очевидную преграду.

Практика: от жалобы к требованию

Попробуйте разобрать ситуацию, которая мешала вам или кому-то рядом. Это может быть недоступный вход, непонятная инструкция, отсутствие субтитров, слишком короткий срок для ответа или правило, которое не учитывает разные способы общения. Запишите ответы на пять вопросов:

1. Что произошло? Изложите факты без предположений о мотивах. Например: «Открытая встреча проходила в зале, куда ведут ступени; доступного входа не было».

2. Как это повлияло на участие? Назовите последствие: «Я не смогла попасть в зал и задать вопросы».

3. Какое изменение нужно? Просите о понятной мере, а не только говорите, что ситуация несправедлива: «Перенесите встречу в доступное помещение».

4. Как решить вопрос до постоянного исправления? Например: «Если здание пока нельзя приспособить, прошу провести ближайшее заседание в доступном зале или обеспечить согласованный со мной способ полноценного участия».

5. Кто и когда ответит? Уточните ответственного, срок и дальнейший порядок связи.

В обращении можно написать так:

«Я зарегистрировалась на открытое обсуждение проекта парка, назначенное на такую-то дату. У входа в здание есть ступени, доступного маршрута к залу нет. Поэтому я не смогла попасть на встречу и участвовать в обсуждении. Прошу сообщить, какое доступное помещение будет выбра-

но для следующего заседания, и какие меры будут приняты, чтобы люди с инвалидностью могли участвовать в нём на равных. Если постоянное устранение барьера требует времени, прошу предложить доступное временное решение. Также прошу сообщить, кто отвечает за организацию мероприятия и в какой срок я получу ответ».

Такая формулировка не требует начинать с диагноза. Она описывает событие, последствие, необходимое изменение и запрос на ответ. В конкретной стране к ней могут быть полезны ссылки на применимые нормы, правила учреждения или порядок обжалования. Если вопрос принципиальный или учреждение отказывает, можно обратиться за консультацией к юристу или организации, которая специализируется на правах людей с инвалидностью. Важно лишь не считать международные принципы готовым обещанием конкретного исхода: правовые средства зависят от местного законодательства и обстоятельств.

Вернёмся к Анне. Возможно, её встречу перенесут в зал с доступным входом. Возможно, учреждение устроит временное решение и одновременно начнёт менять здание. Но полноценный ответ будет состоять не только в том, что Анне помогут подняться по ступеням. Важно, чтобы она могла сама выбрать способ участия, услышать обсуждение, задать вопросы и повлиять на проект парка.

Диагноз может многое объяснить о здоровье и потребностях человека. Медицинская помощь может быть незамени-

мой. Анализ среды показывает, где возникает барьер. Правозащитная оптика добавляет решающий вопрос: кто должен обеспечить равное участие и каким образом? Когда эти вопросы не смешивают, человеку не приходится доказывать, что он достоин войти в зал. Обществу приходится объяснять, почему зал оказался для него закрыт.

История исключения и сопротивления: как люди с инвалидностью меняли общество

Представьте музейную витрину, посвящённую прогрессу. За стеклом — школьная парта, старинная печатная машинка, табличка со шрифтом Брайля. На стене рассказывается, как общество расширяло образование и строило города. Но посетителю в кресле-коляске к витрине ведёт лестница. А подпись под Брайлем называет его «способом помощи слепым», не рассказывая, что систему создал незрячий юноша и что её признание зависело от настойчивости людей, которым она была нужна.

Такая витрина не обязательно лжёт. Она просто выбирает, что считать историей: решения учреждений, открытия изобретателей, реформы законодателей. А повседневный опыт людей с инвалидностью оставляет за стеклом. Чтобы увидеть целую картину, придётся спросить не только, что общество делало для них или с ними. Нужно спросить, что они делали сами — и какие привычные правила благодаря этому переставали казаться вечными.

История инвалидности не движется по прямой от жестокости к просвещению. В ней есть помощь и контроль, новые возможности и новые формы исключения, победы и откаты.

И это не одна универсальная история. Законы и общественные представления различались по странам и эпохам; различался и опыт людей — в зависимости от класса, расы, пола, возраста, состояния здоровья и того, имели ли они доступ к образованию и организациям. К тому же люди прошлого не всегда называли себя словами, которыми пользуемся мы. Накладывать современные понятия на старые источники нужно осторожно.

Период и контекст

Решения учреждений и власти

Действия сообществ

Повседневные последствия

XVIII–XIX века, Европа и Северная Америка

Расширяются школы, больницы и учреждения попечения; помощь часто связана с надзором и отделением от общества

Люди создают способы общения и обучения, делятся опытом, добиваются признания собственных методов

Доступ к учёбе появляется у части людей, но часто зависит от места, денег и правил учреждения

XIX–XX века

В образовании глухих усиливается ставка на обучение устной речи; распространяются евгенические идеи и принудительные практики

Глухие сообщества сохраняют и развивают жестовые языки; люди с инвалидностью и их близкие противостоят насилию и стигме

Одни получают доступ к общению и образованию, другие сталкиваются с запретами, сегрегацией и принуждением

1960–1980-е годы, прежде всего США и Великобритания
Принимаются первые антидискриминационные меры, но их исполнение затягивается; инфраструктура остаётся недоступной

Возникают движения за независимую жизнь, право на труд, образование и участие в политике

Доступность становится не частной просьбой, а предметом коллективных переговоров и борьбы

1990–2000-е годы и далее

Появляются новые правовые гарантии, включая Конвенцию ООН о правах инвалидов

Активисты участвуют в разработке законов, стандартов и общественных кампаний

Закрепляется идея, что доступность и участие — обязанности общества, хотя выполнение обещаний остаётся неравномерным

От благотворительности к праву на голос

Во многих обществах люди, нуждавшиеся в поддержке,

жили в семьях, общинах и соседских сетях взаимопомощи. Существовали также религиозная благотворительность и формы местного попечения. Они могли дать еду, кров и уход — и одновременно ставить получателя помощи в зависимое положение: условия определяли другие, а благодарность порой считалась обязательной платой за поддержку.

В XVIII–XIX веках в Европе и Северной Америке росло число специализированных школ и учреждений. Это был не только рассказ об изоляции: школы могли открывать путь к грамотности и профессии там, где другого пути почти не было. Но возможности распределялись неравномерно. Учреждение решало, чему учить и какие методы считать правильными. Воспитанники нередко получали знания, но мало власти над собственной жизнью.

История Луи Брайля показывает и возможности, и границы таких перемен. Брайль ослеп в детстве, учился в парижском учреждении для незрячих детей и в подростковом возрасте разработал систему письма из рельефных точек. За основу он взял код, предназначенный для передачи сообщений на ощупь; затем приспособил его для чтения и письма. Это не было мгновенным изобретением, которое мир тут же принял. Нужно было добиваться признания самого принципа: незрячие люди могут читать и писать самостоятельно, а не только слушать то, что им прочтут другие.

Брайль менял не только способ чтения. Он расширял возможность учиться, записывать свои мысли, передавать их

дальше. В этом — важная закономерность истории доступности: иногда инструмент меняет судьбу не потому, что «исправляет» человека, а потому, что открывает ему доступ к знанию, которое прежде хранилось в недоступной форме.

Другая история — жестовые языки. В начале XIX века французский педагог Лоран Клерк, сам глухой, приехал в США и участвовал в создании первой постоянной школы для глухих в стране. Жестовый язык, привезённый из Франции и развивавшийся в американских сообществах, стал основой американского жестового языка. Это была не просто передача учебного приёма: возникали сообщества, в которых люди могли общаться на равных, учиться и становиться учителями.

Однако решения институтов могли эти возможности сужать. На Миланском конгрессе 1880 года сторонники устного метода обучения провозгласили его предпочтительным для образования глухих детей. Во многих странах это способствовало вытеснению жестовых языков из школ и увольнению глухих педагогов. Решение конгресса не означало, что все школы и сообщества немедленно подчинились ему, но его влияние оказалось значительным. Люди продолжали использовать жестовые языки дома, в клубах, ассоциациях, религиозных общинах и в печати. Сообщество сохраняло то, что официальная политика стремилась отодвинуть на второй план.

Этот эпизод напоминает: спор о доступности часто скрыт

внутри спора о том, кто вправе определять «правильное» обучение. Иногда правила принимают, не приглашая к столу тех, кого они затронут. А затем людям приходится создавать собственные пространства, чтобы их язык и опыт не исчезли из общественной жизни.

Когда забота превращается в контроль

В XIX и XX веках рядом с медицинскими и социальными реформами развивались евгенические идеи — представления о том, что государство должно регулировать, кто будет иметь детей и какие жизни считаются желательными. Под эти идеи попадали люди с инвалидностью, бедные, представители расовых и этнических меньшинств и другие группы, которые власть объявляла «неподходящими». В США, например, решение Верховного суда по делу *Buck v. Bell* в 1927 году поддержало принудительную стерилизацию. В нацистской Германии людей с инвалидностью убивали в рамках программы «Т-4» и последующих практик уничтожения.

Эту историю нельзя сводить к примитивному противопоставлению «плохого прошлого» и «хорошего настоящего». Насилие совершалось не только отдельными людьми: его делали возможным учреждения, законы, профессиональные теории и язык, который превращал человеческую жизнь в объект административного решения. Люди отвечали сопротивлением разными способами — свидетельствами, отказом подчиняться, поддержкой близких и сообществ. Но источники часто сохраняют голос властей гораздо полнее, чем го-

лос тех, против кого были направлены эти решения. Это тоже часть исторического исключения: кого записывают в архив, а кого описывают чужими словами.

От личной адаптации к коллективному движению

В середине XX века в США и других странах люди с инвалидностью всё активнее оспаривали представление, будто их участие зависит прежде всего от личной «приспособленности». Если нельзя попасть в университет без посторонней помощи, причина не обязательно в том, что человек «не готов» учиться. Возможно, университет устроен так, что путь к аудитории проходит по лестнице, жильё неподходящее, а транспорт не рассчитан на пассажиров с разными потребностями.

Американский активист Эд Робертс перенёс полиомиелит в подростковом возрасте и пользовался инвалидной коляской. В 1962 году он поступил в Калифорнийский университет в Беркли. Поскольку университет считал его медицинское оборудование основанием для особого размещения, сначала его поселили в медицинском отделении. Но Робертс и другие студенты с инвалидностью не ограничились просьбой «помочь им учиться»: они стали добиваться изменения условий. Их активизм привёл к созданию в 1972 году Центра независимой жизни в Беркли.

«Независимая жизнь» здесь не означает жить без помощи. Напротив, независимость понимается как возможность принимать решения о собственной жизни и получать необхо-

димую поддержку: например, помощь персонального ассистента, доступный транспорт, подходящее жильё и консультации равных. Иными словами, важен не вопрос «способен ли человек обходиться без других?», а вопрос «может ли он выбирать, какая поддержка ему нужна и как устроить свою жизнь?».

Эта идея получила особенно зримое выражение в борьбе за исполнение американского закона. Закон о реабилитации 1973 года, в частности его статья 504, запретил дискриминацию людей с инвалидностью в программах и учреждениях, получающих федеральное финансирование. Но правила, определявшие, как именно исполнять запрет, не принимали почти четыре года. Весной 1977 года активисты заняли федеральное здание в Сан-Франциско и оставались там 25 дней. Среди организаторов были Джудит Хьюманн и Китти Кон. Протест поддерживали другие движения: в частности, «Чёрные пантеры» приносили еду участникам акции.

Сила этого эпизода — не только в длительности протеста. Люди, которых обычно обсуждали как получателей услуг, сами потребовали исполнения закона. Они координировались, договаривались с чиновниками, привлекали союзников и добивались общественного внимания. Министр здравоохранения, образования и социального обеспечения США Джозеф Калифано подписал необходимые правила 28 апреля 1977 года. Для конкретного человека такие правила могли означать очень земные вещи: вход в учреждение без преодоления

лестницы, возможность получить информацию в доступной форме, защиту от исключения из программы.

Одновременно в Великобритании активисты и авторы работали над новым способом говорить о барьерах. В 1976 году Союз людей с физическими нарушениями против сегрегации — UPIAS — сформулировал различие между нарушением функций организма и общественными ограничениями, которые исключают людей из участия. Из этой интеллектуальной и политической работы выросла одна из версий социальной модели инвалидности. Её значение не в том, что она отменяет боль, лечение или индивидуальные потребности. Она помогает увидеть другое: многие препятствия созданы правилами и средой, а значит, их можно менять.

В 1990 году в США приняли Закон об американцах с инвалидностью (ADA), а в 2006 году Генеральная Ассамблея ООН приняла Конвенцию о правах инвалидов. Эти документы укрепили понимание инвалидности как вопроса прав человека, а доступности и участия — как общественных обязанностей. Но закон не передвигает автоматически автобусную остановку, не делает сайт доступным и не гарантирует человеку выбор места жительства. Между правом на бумаге и возможностью пользоваться им лежит повседневная работа — проверки, жалобы, переговоры, проектирование, финансирование и контроль исполнения.

Именно поэтому история не заканчивается принятием закона. Каждое новое правило сталкивается с вопросом: кого

оно учитывает, кого не замечает и кто будет добиваться его выполнения? Доступность сегодня — это не только пандусы и входы. Это также субтитры, понятный язык, доступная цифровая среда, возможность пользоваться услугами с сопровождением или без него. Некоторые решения помогают многим людям — например, родителям с колясками, пожилым пассажирам, людям с временной травмой. Но это не повод превращать конкретные права людей с инвалидностью в необязательное «удобство для всех».

Упражнение: прочитать историю своего маршрута

Выберите знакомое место: библиотеку, поликлинику, школу, вокзал или рабочее здание. Составьте для него короткую хронологию, используя три слоя:

1. Решения и правила. Кто выбирал вход, расписание, способы записи на приём, формат информации? Есть ли у учреждения письменная политика доступности?

2. Действия людей. Кто просил об изменениях, организовывал кампании, подавал жалобы, публиковал опыт? Чьи свидетельства сохранились?

3. Повседневные последствия. Кто сегодня может самостоятельно пройти маршрут, получить информацию и воспользоваться услугой? Кому требуется помощь, которой учреждение не предоставляет?

Затем задайте себе два вопроса: «Что здесь считалось нормой и кто её устанавливал?» и «Как выглядело бы решение, если бы его с самого начала принимали вместе с людьми,

которым предстоит им пользоваться?» Такое упражнение не заменяет историческое исследование, но учит замечать: за каждым неудобным маршрутом обычно стоят решения, а за каждым изменением — чья-то работа.

Для дальнейшего чтения полезны работы Ким Нильсен *A Disability History of the United States*; Дорис и Фриды Зеймс Флейшер *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*; Джозефа Шапиро *No Pity*; документ UPIAS *Fundamental Principles of Disability*; Конвенция ООН о правах инвалидов. Это разные оптики, а не единый исчерпывающий рассказ: историю важно изучать не только по документам учреждений, но и по свидетельствам самих людей и их организаций.

Вернёмся к музейной витрине. Можно оставить в ней печатную машинку, Брайль и табличку о реформе — но изменить подписи, добавить голоса людей, которые добивались перемен, и спросить, почему до этих перемен дело не доходило само собой. Тогда прогресс перестанет выглядеть подарком, спущенным сверху. Он окажется результатом инициативы, коллективной памяти, взаимопомощи и упорного требования участвовать в решениях о собственной жизни.

История исключения рассказывает, как закрывали двери. История сопротивления показывает, кто находил ключи, собирал людей и заставлял общество перестраивать вход. У этих историй нет одного героя и одного финала. Их продолжение зависит от того, чьи различия мы замечаем и чей опыт

считаем достойным быть услышанным.

Не один опыт: разнообразие инвалидности и пересечение с возрастом, гендером, доходом и культурой

В 8:42 электронное табло в районном центре показывает номер 14. Звук уже назвал номер вслух, но экран ещё не обновился. У входа тянется очередь: люди пришли подать заявления на одну и ту же городскую услугу. У каждого талон, у каждого папка с документами. Со стороны кажется, что правила для всех одинаковы.

Это впечатление обманчиво.

Истории ниже — вымышленные составные примеры, а не пересказ конкретных интервью. Детали и реплики придуманы для этой главы; они не должны представлять целую группу людей. Их задача — показать, как одна и та же процедура по-разному встречает разных людей.

Вера, 71 год, плохо видит и с трудом нажимает на маленькие кнопки: мешают и зрение, и боль в пальцах. Она умеет пользоваться смартфоном, если приложение совместимо с экраным диктором. Но терминал в центре просит отсканировать мелкий код, а затем предлагает выбрать услугу на сенсорном экране. Вера просит сотрудника помочь, но не хо-

чет, чтобы он читал вслух её личные данные в переполненном холле. Ей нужен не просто помощник, а возможность самой выбрать, какая помощь ей подходит.

Давид пользуется креслом-коляской. До центра он добрался на автобусе, но часть пути пришлось проехать по проезжей части: тротуар у остановки перегородили ремонтные ограждения. У бокового входа, куда направляет знак «Доступно», звонок расположен высоко. Давид всё же входит и подходит к стойке. Сотрудница задаёт вопрос сопровождающему — человеку, который помог придержать дверь. Давид спокойно уточняет: «Лучше спрашивать меня». Он пришёл за услугой, а не за разрешением говорить от своего имени.

Мина плохо слышит и недавно переехала в этот город. Она говорит на местном языке, но официальные формулировки понимает не всегда. Номера вызывают только по громкой связи. Мина не слышит свой номер и просит написать его на бумаге. Ей предлагают пригласить переводчика жестового языка. Это может быть полезно кому-то другому, но сейчас Мина просит о другом: о сообщении текстом и кратком объяснении сложных пунктов. Её потребность нельзя вывести только из того, что она плохо слышит.

Надя живёт с состоянием, которое вызывает приступы боли и сильной усталости. В некоторые дни она проходит несколько километров, в другие с трудом выдерживает долгое ожидание. Доход у неё почасовой: каждый пропущенный рабочий час означает меньше денег в конце месяца. После

приёма нужно забрать ребёнка. Когда Надя просит посидеть и уточняет, можно ли завершить часть оформления дистанционно, ей отвечают: «Но вы же молодая, вам полезно походить». Болезнь не всегда видна, а видимость — плохой критерий того, кому нужна гибкость.

Тимур пришёл с сестрой. Ему восемнадцать, он лучше ориентируется в разговоре, когда информация изложена короткими шагами. Сотрудник обращается к сестре, словно Тимура рядом нет. Тимур просит показать ему форму и объяснить, что нужно сделать сначала. Сестра нужна ему как поддержка, но решение о том, кто отвечает на вопросы, должно оставаться за ним.

Одинаковый талон — неодинаковый путь

У всех пятерых одна цель: получить услугу. Но очередь устроена так, словно каждый может без труда прочитать экран, услышать объявление, пройти от остановки до двери, стоять сколько угодно и сразу понять официальный язык. В действительности это не нейтральные условия. Это правила, рассчитанные на условного человека, которому ничего не мешает.

Как только такой человек становится мерой для всех, одинаковое обращение перестаёт быть справедливым. Если номер вызывают только голосом, правило одно для каждого — но услышать его могут не все. Если приём ведётся только по записи через приложение, требование одинаково для всех — но одни могут воспользоваться им самостоятельно, а другим

нужны доступный интерфейс, помощь или другой способ записаться.

Важно различать равное правило и равный шанс воспользоваться услугой. Иногда людям нужны разные способы добраться до одного результата. Это не привилегия и не снисхождение. Это способ устранить препятствие, которое создала сама процедура.

В Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ВОЗ функционирование описывается во взаимодействии состояния здоровья человека с факторами среды и личными обстоятельствами. Иными словами, нельзя понять, как человеку живётся, только по диагнозу. Нужны ещё двери, формы, расписания, транспорт, деньги, язык и отношение окружающих. По оценке ВОЗ, со значимой инвалидностью живут около 1,3 миллиарда человек — примерно 16% населения мира. За этой большой цифрой не стоит единый опыт: это люди с разными телами, возможностями, обстоятельствами и предпочтениями.

Инвалидность может быть связана с ограниченной подвижностью, особенностями зрения или слуха, интеллектуальными и психосоциальными особенностями, хроническими заболеваниями. Она может быть заметной или незаметной, постоянной или меняющейся. Человек может нуждаться в поддержке в одной ситуации и обходиться без неё в другой. Даже люди с похожими диагнозами могут по-разному

общаться, передвигаться, принимать решения и определять, что для них удобно.

Поэтому доступность — не поиск одного универсального приспособления. Аудиообъявление поможет незрячему человеку, но не решит проблему человека, который его не слышит. Подробная устная инструкция может оказаться полезной одному посетителю и непрактичной для другого, кому нужен ясный письменный список. Тихое помещение облегчит ожидание человеку, которому тяжело переносить шум, но не заменит текстового вызова номера. Хорошее решение не заставляет каждого пользоваться одним и тем же способом: оно предлагает выбор.

Когда обстоятельства пересекаются

Слово «пересечение» помогает увидеть не только отдельные характеристики человека, но и то, как они меняют друг друга. Это не простое сложение двух трудностей. Иногда их сочетание создаёт барьер, которого не было бы ни при одном факторе по отдельности.

Представим, что Давид может заказать такси, чтобы объехать недоступную остановку. Если денег едва хватает на необходимые расходы, такси — не реальная альтернатива. Здесь подвижность пересекается с доходом и устройством транспорта. Дополнительный расход возникает не из-за кресла-коляски самого по себе, а из-за сочетания недоступного маршрута и нехватки доступных вариантов.

Для Мины трудность услышать номер соединяется с необ-

ходимостью разбирать официальную лексику на неродном языке. Заметки или сообщение на экране могут решить первую проблему, но сложные формулировки останутся. А если информация о статусе или миграционных документах вызывает у человека тревогу за конфиденциальность, он может не решиться просить о помощи. Это не повод объяснять её поведение «особенностями культуры». Это повод ясно рассказать, какие сведения собираются, кто их увидит и какие способы общения доступны.

Культура не является инструкцией к человеку. Внутри любой языковой, религиозной или национальной общности люди различаются опытом и взглядами. Кому-то удобно получать поддержку от родственника, кому-то — говорить со специалистом наедине; кому-то нужна информация на другом языке, кому-то достаточно простого объяснения на местном. Вместо предположений полезно спросить: «На каком языке и в каком формате вам удобнее получить информацию?» — и обеспечить возможность ответить без посредника.

Возраст тоже меняет контекст, но не позволяет делать выводы за человека. Подростку могут не дать ответить самому, обратившись только к родителю. Пожилого человека могут ошибочно считать неспособным пользоваться цифровыми средствами или, наоборот, не предложить ему поддержку из опасения прозвучать покровительственно. Вера, например, умеет пользоваться смартфоном — её затрудняет не возраст,

а несовместимый интерфейс и боль в пальцах.

Гендер может влиять на то, кому достаётся забота о детях или родственниках и кто из-за этого вынужден подстраивать рабочее время. Невидимые ограничения порой не воспринимают всерьёз, особенно если человек молод и внешне выглядит здоровым. При этом нельзя превращать такой опыт в правило о всех женщинах или всех мужчинах. Важно замечать возможное неравенство и спрашивать о реальных обстоятельствах, не подменяя ответ догадкой.

Есть и другие пересечения: образование, место жительства, гражданство, наличие помощников, качество связи, опыт взаимодействия с учреждениями. Человеку может быть трудно не только воспользоваться услугой, но и понять, что она существует, собрать подтверждающие документы или позволить себе несколько поездок за справками. Отсутствие поддержки не означает отсутствия самостоятельности. А наличие поддержки не означает, что кто-то другой вправе принимать решения вместо человека.

Матрица пользовательских сценариев

Такую матрицу можно использовать, чтобы проверить услугу, прежде чем запускать её или объявлять доступной. В столбце о ресурсах указаны и уже имеющиеся возможности, и то, что организация могла бы предоставить.

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.