
ПОЛИТИКА ИНВАЛИДНОСТИ: ОПЫТ, РЕШЕНИЯ, ПРАКТИКА

Валентина Ярская-Смирнова, Наталья Сорокина

«Я ХОЧУ В ТЕ ВРЕМЕНА, КОГДА НЕ БЫЛО ПАНДЕМИИ»: ТЕМПОРАЛЬНОСТЬ КРИЗИСА COVID-19 В ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Статья посвящена рассмотрению темпоральных характеристик жизненного опыта людей с инвалидностью в условиях пандемии *COVID-19*. На основании анализа фокусированных интервью с людьми, имеющими опыт жизни с инвалидностью и испытывающими трудности в передвижении, определена динамика восприятия и оценки влияния волн пандемии на повседневное течение жизни. Эффекты пандемии привели к радикальным переменам, негативно отразились на доступе к специализированным услугам, социальным и медицинским сервисам, адаптированным к нуждам людей с инвалидностью. Рассказы информантов повествуют о переживаниях стремительного переустройства жизни, вызванного необходимостью освоения новых правил, норм и смыслов, вписывающих телесность в узкие рамки, затрудняющих реализацию мобильности и коммуникации, понижающих уровень субъективного благополучия, усиливающих неравенство и социальное исключение. Во взаимосвязи

Валентина Николаевна Ярская-Смирнова – д.филол.н., профессор, институт социального и производственного менеджмента, директор Научно-образовательного регионального центра мониторинговых исследований, ФГБОУВО «Саратовский государственный технический университет имени Гагарина Ю.А.», заслуженный деятель науки РФ, Саратов, Россия. Электронная почта: jarskaja@mail.ru

Наталья Викторовна Сорокина – к.социол.н., доцент, институт социального и производственного менеджмента, социолог Научно-образовательного регионального центра мониторинговых исследований, ФГБОУВО «Саратовский государственный технический университет имени Гагарина Ю.А.», Саратов, Россия. Электронная почта: natalia.sorokina.nv@gmail.com

с временными характеристиками представлена динамика восприятия последствий пандемии и способы совладения с новыми вызовами. В темпоральном контексте новой пандемийной реальности представлены испытания, с которыми столкнулись люди с инвалидностью и их семьи, вынужденные перестраивать структуру своих домохозяйств, семейный бюджет, жилищное пространство и социальное окружение. В нарративах определено сочетание линейности и цикличности, раскрыты множественные темпоральности собранных жизненных историй. Освещены их стратегии реорганизации жизни в целях поддержания уровня жизни и здоровья, такие как получение социальных услуг и выплат, освоение цифровых сервисов и включение в новые солидарности. Проблематизируются вопросы социального положения, физического и психологического здоровья людей с инвалидностью, новых форм неравенства и последствий инвалидизации людей по причине *COVID-19*.

Ключевые слова: пандемия *COVID-19*, инвалидность, темпоральность, повседневность, интервью

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-651-668

Продолжающаяся пандемия *COVID-19* и связанные с ней меры защиты приводят к радикальным изменениям в жизни населения (Ослон 2021). Пандемия среди прочих особо уязвимых групп существенно ударила по людям с инвалидностью (Partridge-Nicks 2020). Имея в повседневной жизни трудности с мобильностью, коммуникацией, доступом к учреждениям культуры, общественному транспорту, социальным и медицинским сервисам, люди с инвалидностью (ЛсИ) чаще, чем остальное население, испытывают одиночество, подвержены риску депрессии, у них ниже уровень субъективного благополучия (ONS 2019). В период пандемии в приоритете служб здравоохранения оказываются пациенты с клиническими проявлениями вирусной инфекции *COVID-19*, а ЛсИ недополучают положенной им помощи, не могут рассчитывать на специализированные услуги, адаптированные к их особенностям, испытывают дискриминацию и стигматизацию (UNFPA 2020).

Систематический контент-анализ публикаций из базы данных *PubMed* показал, что с начала пандемии к 20.08.2021 в ней размещено более 40 тыс. статей с упоминанием термина *COVID-19*, при этом исследователями было найдено лишь одиннадцать статей, где упоминался также термин *disability* (Lebrasseur et.al. 2021). Даже если учесть, что доля ЛсИ во всем мире составляет примерно 15%, аналитика последствий пандемии на эту часть населения ничтожно мала. Отметим, что в этой базе данных приоритет отдается публикациям на медицинскую тематику, но это глобальное событие и воспринималось в мире в первую очередь в терминах заболевания, его лечения и профилактики. Результаты обзора показали практически полное отсутствие исследований эффектов пандемии и связанных с ней

мер изоляции, закрытия школ, всевозможных сервисов для детей, в том числе, детей-инвалидов.

Общественные организации и активисты актуализировали эти проблемы, озвучивали их в социальных сетях и электронных СМИ, призвали к принятию мер, поднимая вопросы о нарушении прав, социальном исключении, надлежащем реагировании государства и общества. Международный альянс организаций людей с инвалидностью начал публиковать истории о переживаниях, потерях и совладаниях с вызовами *COVID-19*, рассказанные от первого лица (IDA 2020). Эти обстоятельства являются причиной озабоченности как международных, так и национальных экспертных и правозащитных организаций (UNFPA 2020).

Летом-осенью 2021 г. в Казани, Саратове и Томске в рамках более широкого проекта реализован опрос методом фокусированного интервью для определения динамики восприятия и оценки влияния волн пандемии коронавируса в представлениях и действиях людей, испытывающих трудности в передвижении. Представленные в исследовании города отобраны на основании ряда критериев: по размеру относительно крупные муниципальные образования, представляющие разные регионы России; по численности жителей и социально-экономическому развитию представляют административные центры, отличающиеся размером (Казань – 1 257 341, Саратов – 830 155, Томск – 568 508 жителей); но схожие по индексу качества городской среды: Казань 204, Саратов 199, Томск 180 баллов (2021). Перед нами не стояла задача межрегионального сравнения, по специфике распространения коронавирусной инфекции эти города типичны в темпоральном разрезе: на момент планирования исследования в апреле-мае 2021 г. число заразившихся в среднем составляло от 80 до 100 человек в сутки, как и в среднем по России (CoronavirusCovid19 2021). В этих городах было собрано 27 интервью с маломобильными гражданами (ЛСИ, пожилыми, имеющими трудности с передвижением, родителями детей-инвалидов) и 23 интервью с работниками социальных служб и социально ориентированных НКО. Нозологическая структура инвалидности информантов представлена следующим образом: нарушения опорно-двигательного аппарата с преимущественным передвижением на инвалидной коляске (10); ментальные особенности (3); проблемы со зрением (2).

Исследование нацелено на понимание тех последствий пандемии, которые в своей повседневной жизни испытали получатели социальных услуг, чей опыт структурирован темпорально, но не всегда именно так отрефлексирован. Динамика восприятия этих последствий – функция времени, которое сопряжено с нелинейным временем социальной жизни, его меняющимися ритмами в период пандемии. Мы опираемся на анализ интервью с информантами, которые имеют опыт жизни с инвалидностью (n=15), проведенный с опорой на понятие темпоральности, интерпретируемой как комплекс символических кодов, смыслов, приписываемых людьми событиям и яв-

лениям во взаимосвязи с их временными характеристиками (Ярская-Смирнова 2019; Giddens 1981). Смыслы постоянно меняются, они обусловлены социокультурными контекстами, которые сами находятся в движении. Индивиды, семьи, социальные группы и общества конструируют свои переплетающиеся темпоральности в актах коммуникации, прерывистой последовательности и непрерывности разнообразных моментов и событий (Ярская-Смирнова, Ярская-Смирнова 2021). Модусы времени – прошлое, настоящее и будущее – накладываются на пространственную интерпретацию, порождая богатую текстуру темпоральностей жизненного опыта, истории, моментов повседневности, линейной и циклической динамики, протяженности и ритмов времени. Опыт жизни во времени имеет глубинные этические и политические последствия (Kelz 2021). То, что становится нормой, стилем, имеет историю, это хронологическое время, тогда как время «сейчас» – это акт, перформативность (Butler 1999: 177), «дискурсивный хэппенинг» (Honkanen 2007: 10). В статье эта оппозиция хронологического и перформативного времени будет раскрыта в темпоральных характеристиках опыта жизни в пандемию по рассказам информантов.

Неравная стоимость жизни 2007

Падение жизненного уровня, по данным РБК (2020), ощутила на себе значительная часть населения страны: летом 2020 г. каждый пятый из опрошенных заявил о внушительном сокращении доходов из-за пандемии. Пандемия усилила неравенство в сфере здоровья, продемонстрировав существенный разрыв в уровне благополучия населения и доступа к ресурсам, в том числе обеспечивающим поддержание их физического состояния. Социально-экономический статус влиял на стиль жизни семьи и степень доступа к товарам и услугам, необходимым для нормализации психологического и физического состояния всех ее членов, особенно тех, кому требовались лечение и реабилитация.

В ряде случаев семьи и индивиды могли перестроить структуру семейного бюджета в направлении сокращения расходов. Для некоторых опрошенных таким стабилизирующим элементом была пенсия по инвалидности, другие заранее запаслись «финансовой подушкой» в виде накоплений. Ощущение стабильности подкреплялось также за счет активизации помощи со стороны социальной защиты и гражданского общества, усиленной по сравнению с допандемийной эпохой:

Изменений не ощутили. Наоборот, нам звонили из разных служб, в том числе из службы социального обслуживания, предлагали помощь, очень много волонтеров звонили, спрашивали, нужно ли что помочь доставить, привозили бесплатные защитные маски, выдавали продуктовые наборы, то есть наоборот очень многие люди сами старались оказать помощь. Было очень приятно и неожиданно (И1).

Другие истории свидетельствовали о финансовых затруднениях, росте расходов. Среди прочих статей, в структуре бюджета информантов большую роль играют расходы на занятия и материалы для развития и реабилитации детей. Именно эти покупки стали неожиданными для бюджета семей в период карантина до снятия мер, ограничивающих посещение центров реабилитации: *«Ребёнку в этот момент приходилось покупать много развивающих вещей, игрушек, чтобы как-то его приспособить дома, чтобы он более-менее был спокойный»* (И2). Семьи вынуждены были реорганизовать свои квартиры, оснащая их различными приспособлениями, специализированными материалами, превращая их в альтернативу учреждений реабилитации. Дом становился и местом жизни, и местом восстановления здоровья, улучшения физических показателей и развития способностей. Период локдауна в нарративе называют «моментом»: с одной стороны, это указывает на пределы, конечность этого отрезка, с другой – располагает данный период в прошлом. Вместе с тем прошлое воспринимается не как исчезнувшее, а как повлиявшее на жизнь, на настоящее время.

Многие семьи, воспитывающие детей с особенностями развития и нарушениями здоровья, являются монородительскими или с одним кормильцем. Семьи, где взрослый член семьи имеет инвалидность, также являются уязвимыми к потере дохода их кормильцами. В таких семьях нередко наличие мультифакторной депривации и наложение всех условий делает ситуацию экстремально тяжелой: матери рассказывают о сокращении зарплаты своих мужей как о катастрофичных событиях, понижающих уровень жизни: *«как прожить на это с особенным ребенком»* (И3). Несмотря на то, что ситуация нормализовалась через несколько месяцев, ощущение неопределенности сохранялось еще долго, и это время опыта лишений на микроуровне обобщается в нарративе в историческое время социальной группы.

Жительница Саратова рассказывает, как в пандемию она сама и ее старшая дочь лишились дохода от подработки на дому. Дочь в этом случае – типичный представитель «сэндвич-поколения», помогает матери, имеющей инвалидность, и одновременно осуществляет уход за маленькими детьми, один из которых имеет хронические заболевания, что не позволяет ей устроиться на постоянную работу: *«Это очень тяжело»*, – констатирует жительница Саратова (И4), и это замечание относится не только к финансовой ситуации, но ко всей темпоральной структуре домохозяйства, наполняя эту структуру эмоциональными переживаниями.

Инвалидизация из-за ковида

ЛСИ и ранее являлись социально исключенной группой, сталкивающейся с ограниченным доступом к услугам здравоохранения и социальной поддержки, не говоря уже о прочих ограничениях, серьезно усугубляющих

их повседневную жизнь различными трудностями. Учитывая постоянную потребность в поддержке и повышенную восприимчивость к *COVID-19*, взрослые и дети с инвалидностью оказываются особо уязвимыми, их семьи ощущают повышенную тревожность:

Когда началась пандемия, мы находились с младшим ребенком в Москве на госпитализации. ...Было страшно, страшно, конечно, не за себя, за детей, за старшего, он один дома оставался с бабушкой. За младшего, потому что у младшего иммунодефицит, и для нас каждая инфекция, каждое какое-то заболевание, простуда, да и вообще любое – это смертельно опасно, поэтому было страшно (И10).

Отсылки к старту испытаний и перемен наполняют воспоминания кодами телесности. Наблюдались разные уровни физического состояния по причине ограничений, парализующих движения: от дискомфорта до ухудшения здоровья и критических состояний для здоровья:

Физические какие изменения, то, что я поправилась после вот этого вот времяпрепровождения дома. Это физически я ощутила, вот, потому что минимум физической активности, все в основном дома... максимум – это гулять с собаками и в магазин, ну там тоже особо не растрясешься (И5).

Студентка университета обычно посещала занятия каждый день, а с переходом на дистанционное обучение ее физические нагрузки были сведены к минимуму, постоянно приходилось сидеть за компьютером, выполнять растущее число заданий, у нее *«упало зрение... начались проблемы со спиной, постоянно возникали головные боли»* (И6).

Инвалидизация людей по причине *COVID-19* – это отдельная новая проблема, которой до сих пор не уделялось внимания. Каков жизненный опыт переболевших с тяжелыми последствиями, с какими препятствиями и отчуждением они сталкиваются, каковы их текущие потребности и требования (Goggin, Ellis 2020) – эти вопросы пока лишь задают перспективу будущих исследований. Изменение повседневной темпоральности меняет индивидуальные стили и привычки: пока что незаметные в масштабе истории страны, влияют на распределение и наполнение времени многих людей.

Смена темпоральной структуры повседневности

Новые ограничения ударили по жизни людей, заставив поменять привычный уклад, и это связано не только с минимизацией двигательной активности, но со сменой темпоральной структуры повседневности (Ярская-Смирнова, Ярская-Смирнова 2021): *«Физически я ощущала себя не очень хорошо... по той простой причине, что запретили мне выход даже в лес. Прогулки в лес – это для меня основное в жизни»* (И7). Рассказчице пришлось перестраивать *«основное в жизни»*: повседневные занятия и найденные отдушины оказались под запретом. Соматическое

и эмоциональное самоощущение, насыщенное символическими смыслами регулярного отдыха на природе, теперь следовало вписать в новые пространственно-временные рамки.

Для многих людей с трудностями в передвижении каждый сезон года создает особенные условия по климатическим причинам и из-за слабой работы городских служб: например, осенне-зимний – это период наименьшей территориальной доступности, когда из-за гололедицы и грязи усложняется ситуация с перемещением по городским улицам. Весна, наоборот, всегда воспринималась как время долгожданной реализации доступных перемещений. Пандемия трансформировала весну во временной отрезок новых запретов: «*Обидно, что была весна, а мы не могли никуда выйти!*» (И7). Страх за себя и своих близких превращался в панику, и редкие возможности выйти на улицу воспринимались теперь не как окошко в новую жизнь, а как реальная угроза:

Колясочники и так полгода должны дома сидеть зимой. Лично я и мои друзья ждём всегда весну, как глоток свежего воздуха. Это всегда как рождение новой жизни. И такие были надежды на весну, чтобы увидеть солнышко, погулять! А тут говорят, нет, сидите дома. Я все равно вопреки всем запретам выходила на улицу, все равно ходила куда-то, где меньше людей было. Я очень боялась принести какую-нибудь заразу (И4).

Коды «всегда», «рождение новой жизни», «все равно» узнаваемы для циклического времени, где ощущаются аутентичные ритмы сезонов, тел, природы, а свежий воздух и весна противостоят линейной хронологии, которая в нарративе ассоциируется с запретами, статикой, замкнутым пространством: «сидите дома». Перформативность этого рассказа – в представлении ритуала сотворения новой жизни в тотальности времени пандемии.

Эмоциональная сторона эпидемии

Пандемия стала причиной страха и тревоги миллионов людей по всему миру, оказав влияние на психическое здоровье. Исследования, проведенные в разных странах, указывают на проблемы здоровья, связанные с эмоциональными перегрузками от испытываемого стресса, которые отражаются в нарушениях поведения, сна, общем субъективном ухудшении по неврологическим причинам (см., Lebrasseur et al. 2021). Потеря близких, изоляция, экономические потрясения и неуверенность в завтрашнем дне коснулись и информантов. Временной период наполнился ощущением неопределенности, что оказалось дополнительным фактором стресса. Люди не понимали, сколько еще продлится период без реабилитации, доходов, каких-либо ясных перспектив:

Для нас это был шок от того, что мы не знали, чего ожидать в будущем. У нас тоже окончилась реабилитация. [Мужа] с работы сразу же сократили, сказали сидеть дома, а сколько – не сказали. Для нас тоже это

был страх, потому что финансово мы, получается, зависим только от него, а сколько сидеть неизвестно. Это было очень тяжело, понимание того, сколько еще останется – неизвестно (И3).

Жительница Томска, имеющая инвалидность, родила ребенка в первую волну пандемии. Ее пугал не сам вирус, а реорганизация жизни вокруг него. Тревога за здоровье ребенка превращалась в борьбу за его жизнь, попытка нормализовать её всеми силами:

Была сначала тревога за здоровье и за здоровье малыша в период вынашивания ребёнка. Потом у нас был период борьбы за его здоровье, поскольку он родился на три месяца раньше срока. Но в целом у меня было больше даже связано не с ковидом, а именно с недоношенностью малыша и борьбой за его жизнь собственно (И8).

Темпоральная структура нарратива становится ядром презентации агентности: перформативная идентичность рассказчика выстраивается вокруг дискурса, центрированного на здоровье ребенка, родившегося раньше положенного срока, а не страхах коронавирусной инфекции. Высказывание насыщено тонами открывающихся возможностей, мобилизации субъектности, рассказчица выносит на периферию общую историю с ее привычными опасениями, противопоставляя ее центральности собственного драматического действия. Так конструируется перформативная темпоральность рассказчицей – матерью, которая сама имеет инвалидность и борется за здоровье ребенка.

Нормализация новых правил

По прошествии полутора лет пандемии информанты отмечают снижение своей тревожности ввиду хабитуализации новых правил:

Привыкли. Практически в нормальную жизнь это превратилось, мне кажется. В магазине – маски, к примеру. И вообще, на людей в масках уже как-то не смотришь со смехом. Как-то это плавно перешло в нормальный такой образ жизни. Дискомфорта нет у меня (И9).

Нормализация новых правил привела к тому, что люди *«научились как-то жить с этим вирусом»* (И10). Формирование единого представления о правилах поведения и мерах безопасности, всеобщее информирование о характере заболевания позволили людям выработать новые социокультурные правила, универсальные стратегии и более спокойное отношение: *«Стараешься быть внимательным и осторожным, соблюдать какие-то элементарные меры»* (И5). У некоторых информантов появляются новые опасения из-за вводимых норм вакцинации: *«Сейчас я бы не сказала, что легче [стало]... Страх в том, что штаммы меняются, прививки... как-то непонятно их действие, последствия и вообще. Нет*

объективной информации» (И11). Время пандемии не укладывается в линейную шкалу, здесь нет «было и прошло». И хотя для некоторых информантов это делящаяся неопределенность с неизвестными пределами, другие смогли упорядочить, определить для себя эту темпоральность.

Цифровизация жизни

Людям с инвалидностью многие из новых правил, например проводить время в четырех стенах, были хорошо знакомы «по умолчанию». Считается, что электронные коммуникации и до пандемии занимали ощутимое место в жизни людей, постоянно находящихся дома. Однако возрастающая роль цифровых технологий ярко высветила цифровой разрыв, который становится больше и сложнее за счет географического неравенства. Наличие такого опыта, который теперь инвалиды делили с остальной частью населения, вовсе не избавляло их от структурной изоляции и не снимало остроту проблем, которые, как может показаться, стали для них рутинными и, следовательно, привычными и незаметными (Pineda, Corburn 2020).

Не во всех регионах к началу пандемии действовали и были в широком ходу электронные услуги поликлиник, многим пожилым людям и людям с инвалидностью пришлось учиться пользоваться мобильными приложениями, у многих были проблемы с доступом к интернету, отсутствием навыков работы с цифровыми сервисами. Для этого вначале потребовалась информационная помощь, консультация социальных работников: *«Вроде как бы нормально, освоились, коды эти всякие отправляли»* (И3), цифровая грамотность постепенно росла. Социальные службы также научилась пользоваться этими технологиями, но это произошло неравномерно и не везде.

Постепенно ситуация менялась, и локдаун задал сильный импульс. В том числе для медико-социальных служб и других сервисов, где семьи детей или взрослые с инвалидностью смогли получать услуги, связанные с оформлением документов. Многие оценили эти новые возможности как позитивные перемены: *«Огромный плюс, что наступила пандемия»* (И12). ЛСИ и родители особенных детей отметили существенное сокращение формальных действий, требующих очного присутствия и бумажной документации, теперь не нужно ехать ни за какими справками по освидетельствованию, все можно найти на портале, получить документ и необходимую услугу: *«Возможно, было бы побольше контактов, если бы не ковид, а здесь достаточно позвонить, продиктовать»* (И13). Высказывание имеет двойкий смысл: с переходом на онлайн эффективность решения задачи растет, но при этом исчезает любая живая коммуникация. И хотя в случае с бюрократическими процедурами это, очевидно, к лучшему, в остальных ситуациях депривация семьи от живых контактов, в том числе со специалистами по реабилитации, развитию навыков оказывается вредоносной.

Для ЛсИ, с особенностями развития и коммуникации новые правила, в частности соблюдение дистанции и использование маски, не всегда являются приемлемыми мерами. Некоторым просто необходим тактильный контакт как для навигации, так и для общения, другим нужны помощники, сиделки и другие лица, осуществляющие уход (Kuper et al. 2020). ЛсИ более чем остальные страдают от недостатков и пробелов в системе здравоохранения. У них может быть более высокий риск заражения *COVID-19* и дополнительные барьеры к соблюдению мер защиты. Например, ЛсИ чаще используют общественный и адаптированный транспорт (социальное такси), чем личный автомобиль, им нужно регулярно посещать медицинские или реабилитационные мероприятия в специальных центрах.

Широкое применение цифровых технологий не могло компенсировать растущие проблемы дефицита живой коммуникации и элементарной помощи с доставкой жизненно необходимых товаров и услуг, а также недоступностью тех услуг, мероприятий, которые составляли важнейшую основу развития, абилитации и социализации детей с инвалидностью:

У ребенка происходят своего рода откаты в развитии, и он уже боится сюда снова зайти, подняться, потом он нормально не заходит в кабинет, он уже не начинает нормально заниматься, т.е. истерики, плачи... И даже какие-то упражнения, которые делают здесь, повторять это с ребенком дома – очень трудно, потому что мы не имеем такой практики и такого опыта (И2).

Родительские переживания и эмоции множились под прессом осознания безвозвратно упущенных времени и возможностей. Здесь в буквальном смысле время шло вспять.

Некоторые постоянно находятся в тесном контакте с лицами, осуществляющими уход, или медицинскими работниками, кому-то невозможно использовать маску для лица ввиду респираторных проблем, или они не могут иначе общаться, поскольку обычно читают с губ (Lebrasseur et al. 2021). В интернатных учреждениях социальное дистанцирование было практически невозможно организовать. Поэтому такие меры, как изоляция или дистанция называют медицинским аблеизмом (Goggin, Ellis 2020). Виртуальные технологии, с одной стороны, помогали, облегчая доступ к сервисам и услугам, с другой – наносили вред, прежде всего тем, чья медиаграмотность невысока: речь и о рисках киберпреступности, о вреде для зрения и физического самочувствия в целом ввиду резкого ограничения подвижности. Оцифрованное (пусть и неравномерно) общество столкнулось с обилием дезинформирующих сообщений, центральными каналами передачи которых выступали социальные сети и мессенджеры. Неудачи мер по сдерживанию распространения новой инфекции, отсутствие единой информационной стратегии и общих понятных регламентов, быстрое введение ограничений и санкций привели к утрате доверия населения и поиску альтернативных представлений.

Отсутствие доступной информации в альтернативных форматах, соответствующих коммуникационным особенностям неслышащих, незрячих, людей с особенностями ментального развития, является еще одним инвалидирующим фактором в пандемию. Своевременная и регулярная публикация на официальных сайтах и в социальных сетях важных сообщений необходима, в частности с использованием инфографики, в так называемом формате *easy read*. Предстоит пройти долгий путь, прежде чем такая практика станет стандартной и интегрируется в общественные чрезвычайные ситуации и стихийные бедствия – и, действительно, в повседневную коммуникацию (Goggin, Ellis 2020).

Изоляция: размывание темпоральной структуры

В период самоизоляции место проживания воспринималось информантами как безопасное пространство: *«Спокойствие, наверное, какое-то было, потому что мы прекрасно понимали, что вот мы дома, мы ни с кем ничто не контактировали, никуда не ходили»* (И5). Однако эти смыслы производились по-разному, например, детьми и взрослыми: *«Тяжело было моим детям. Они не понимали, почему не надо ходить на улицу, на детскую площадку»* (И14). К тому же сужение рамок, ограничение личного пространства ухудшало эмоциональный фон:

Это было, наверное, истощение, так как все время, 24 часа с ребенком дома, не выходя на улицу, не посещая чего-либо – очень тяжело было эмоционально после этого. Все время сидишь дома, взаперти, даже, грубо говоря, с мужем друг другу надоедаете (И3).

Границы, создававшие ранее темпоральные структуры повседневности, оказались размыты. Повезло тем, кто уехал в загородный дом, преимущества жизни «на земле» видятся и в минимизации запретов на физическую мобильность, и в возможности семейного сплочения:

Так как из-за пандемии мы уехали из города и решили ото всех изолироваться, наступило глубокое чувство радости, потому что практически полгода дома находились. И очень радовало то, что мы смогли сблизиться и провели это время даже лучше, чем обычно. Эта, казалась бы, на первый взгляд, проблема, наоборот, объединила и сблизила нашу семью (И1).

В условиях изоляции пришлось искать новые выходы, чтобы справиться с психологическим и эмоциональным выгоранием: *«Нашли ресурс, чем-то дома заниматься. Больше развивающих игр, книжки, меньше телевизор смотреть. Больше в доме играли в ролевые игры, живые»*. (И14). У изоляции появилось многообразие смыслов – как вынужденной меры, похожей на наказание лишением свободы, манипуляции и эксперимента над людьми, возможности уделить время себе

и семье, времени, наполненного трудностями и испытаниями, творчеством и эмоциональной работой.

Векторы сплочения

Уменьшение радиуса взаимодействия не проходило безболезненно, порой воспринимаясь как жертвоприношение: *«неприятно с близкими людьми расставаться... отделились, потому что всё равно боязнь заразиться, она как-то, ну, дала о себе знать»* (И15). Сужение круга общения шло в некоторых случаях за счет фильтрации контактов, которые проходили испытание на новую нормальность:

с родственниками мы общение возобновили, потому что родственники у нас, слава богу, тоже такие, достаточно ответственные, то есть там и маски носят, и наблюдают за своим самочувствием, вот. А с друзьями, как-то общение, честно, подсократилось, потому что даже когда по телефону созванивались, там кто-то что-то не соблюдал, кто-то из-за этого заболел, кто-то из-за этого уже переболел и вот как-то, ну с того периода с друзьями до сих пор не виделись (И15).

Помимо соблюдения правил профилактики инфекции важным качеством допуска в круг контактов был эмоциональный фактор, оптимистичный настрой: *«Стараюсь, чтобы люди более позитивные меня окружали»* (И15). Привычное течение социальной жизни в новых социально-эпидемиологических условиях изменилось на всех уровнях темпоральности: от повседневного проживания времени до его институциональных воплощений. Многие социальные сервисы, реабилитационные центры закрывались. Изоляция способствовала психическому и физическому ослаблению семей с детьми:

У меня ребенок с особенностями, и он не остается ни с кем, кроме меня. Его никто не может там накормить, одеть, переодеть и это было очень трудно, потому что у нас даже сопровождается истериками, когда ты пойдешь в туалет или ванную. И когда ты 24 часа в сутки с ним, ...это очень так...по эмоциональному психологическому плану очень бьет. Было тяжело, но мы как-то вот справлялись, общались вот в наших чатах, а потом потихоньку это восстановилось, стало легче, когда возобновились занятия, то есть была какая-то работа с родителями, тоже в психологическом плане и проще было (И2).

Облегчение наступало при надежде на возможность вернуться к прежним занятиям, а также чувстве солидарности с людьми, проходящими через схожие испытания изоляцией, чьи временные рамки и резервы могли быть расширены за счет участия в социальных сетях.

В данных условиях неоспоримой формой поддержки стали новые солидарности, оформляющиеся в онлайн пространствах: родительские и соседские чаты, группы по интересам. Подобные солидарности становились

механизмом, поддерживающим эмоционально, свидетельством разнообразных практик взаимопомощи. Активировалась личностная готовность к оказанию помощи: *«Родственники, знакомые созванивались. Нужна ли помощь. Взаимопомощь была. Всё-таки народ у нас дружный. Если приходит беда в Россию, то все стараются друг другу помочь»* (И14). Пандемию сравнивают с отгремевшей войной, другими масштабными катастрофами: *«Они сплывают народ. И в этом смысле очень четко понятно, что, если у кого беда, а я могу помочь, я помогу»* (И8). Одна из информанток рассказывала, что она буквально *«вклинилась в работу»* по организации благотворительной помощи родителям детей с инвалидностью. Многие упоминали взаимообмен, взаимовыручку, ходили в магазины, договариваясь о покупках для нескольких квартир подъезда, чтобы минимизировать выходы из дома. Произошел поворот к развитию новых солидарностей, новых форм поддержки и сплочения.

Заключение

Временной этап, о котором идет речь в исследовании, дает возможность увидеть динамику восприятия информантами периодов пандемии, характеризующихся ростом и спадом заболеваемости, и как следствие, трансформации социально-политических мер регламентации жизни. Если на старте пандемии перед большинством граждан маячил непонятный и далекий страшный образ вируса, то полтора года спустя в повседневном опыте каждого отпечатались следы перенесения новой болезни, а также влияния мер борьбы с ней на социальную, культурную, экономическую и образовательную сферы жизни. В отношении ЛСИ данный период характеризуется усугублением их положения и шансов, слабой артикуляцией проблем в СМИ и научной литературе, закрытием социальных сервисов, включая реабилитационные центры, и, следовательно, социальным неравенством и все большим исключением.

«Я хочу в те времена, когда не было пандемии», – говорит наш собеседник из Томска (И14), в мыслях возвращаясь к прежним ритмам и смыслам жизни. Опыт переживания пандемии имеет пространственные и временные характеристики. Это временная история, у нее есть начало и, несомненно, будет конец. На какое-то время поменялись привычные правила жизни общества, функционирования различных учреждений и организаций, семей, правила, по которым строились отношения дружбы, практики воспитания детей, ухода за нуждающимися в помощи, работы, отдыха, потребления. Такие изменения воспринимаются и наполняются разнообразными символическими смыслами. Они становятся частью хронологии, историческим периодом. Усиление неравенства, инвалидизация, лишения и утраты – это прошлое, которое имеет последствия в настоящем и даст о себе знать в будущем. ЛСИ, родители детей-инвалидов

испытывали мультифакторную депривацию и ощущение неопределенности. Эпоха пандемии внесла дополнительные темпоральные аспекты в повседневность социальной жизни, добавила новые дистанции, укрепив тенденции ухудшения здоровья, недоверие и страх, нанося удары по социальному благополучию семей. Пандемия снижает продолжительность жизни населения.

В ситуации наррации встраивание телесности в новые, более тесные пространственно-временные рамки и последующий разрыв этих пределов предстает как элемент ритуала, воспроизводящего слом старого и рождение нового: лейтмотивы прогулок в лесу, долгожданной весны, рождения ребенка звучат в рассказах как свидетельства агентности, преодоления темпорально зафиксированной тотальности. Упорядочение, переопределение тотальности, помещение ее в собственные темпоральные границы, творческое переосмысление происходило как в рамках семейной коммуникации, так и с опорой на внешние коллективные ресурсы, благодаря участию в социальных сетях, практиках взаимопомощи и поддержки. Хотя пандемические ограничения редуцируют многообразие опыта, режимы темпоральности в обществе в целом и в отдельных семьях усложняются, создавая вызовы привычным схемам социальных взаимодействий.

Выражение признательности

Исследование выполнено при поддержке гранта Российского научного фонда № 18–18–00321.

Список процитированных информантов

1. Саратов, мама ребенка с инвалидностью, 40 лет.
2. Казань, мама ребенка с инвалидностью, 31 год.
3. Казань, мама ребенка с инвалидностью, 30 лет.
4. Саратов, женщина с инвалидностью, ОДА, 50 лет.
5. Томск, мама ребенка с инвалидностью, 39 лет.
6. Саратов, женщина с инвалидностью, ОДА, 25 лет.
7. Казань, женщина с инвалидностью, 51 год.
8. Томск, женщина с инвалидностью, ОДА, 33 года.
9. Казань, мужчина с инвалидностью, 45 лет.
10. Казань, мама ребенка с особенностями развития, 38 лет.
11. Саратов, мама ребенка с инвалидностью, 45 лет.
12. Саратов, мама ребенка с инвалидностью, 47 лет.
13. Казань, мужчина с ограничениями здоровья, 45 лет.
14. Томск, папа ребёнка с инвалидностью, 45 лет.
15. Томск, мама ребенка с инвалидностью, ОДА, 30 лет.

Материалы для анализа

Индекс качества городской среды (2021) *Казань. Саратов. Томск*. Доступно по ссылке: <https://индекс-городов.рф/#/> (дата обращения: 13 октября 2021).

РБК (2020) *Каждый пятый в России заявил о значительном падении дохода из-за пандемии. Почти 45% россиян живут на менее чем 15 тыс. в месяц*. Доступно по ссылке: <https://www.rbc.ru/economics/07/07/2020/5eff14959a794725e351de43> (дата обращения: 13 октября 2021).

CoronavirusCovid19 (2021) *Карта распространения коронавируса в России и мире*. Доступно по ссылке: <https://coronavirus-covid-19.su/> (дата обращения: 13 октября 2021).

IDA (2020) *Voices of People with Disabilities During the COVID 19 Outbreak*. Available at: <https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/voices-people-disabilities-during-covid19-outbreak> (accessed 13 October 2021).

ONS (2019) *Disability, well-being and loneliness, UK: 2019*. Available at: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/bulletins/disabilitywellbeingandlonelinessuk/2019> (accessed 13 October 2021).

Partridge-Hicks S. (2020) UN Chief Urges World to Protect Rights of People with Disabilities During Pandemic. *Global Citizen*. Available at: <https://www.globalcitizen.org/en/content/international-day-people-disabilities-covid-19/> (accessed 13 October 2021).

UNFPA (2020) *Pandemic, Stigma Threaten to Leave Persons with Disabilities Behind, Consultations Show. United Nations Population Fund, May 2020*. Available at: <https://www.unfpa.org/news/pandemic-stigma-threaten-leave-persons-disabilities-behind-consultations-show> (accessed 13 October 2021).

Список источников

Ослон А. А. (ред.) (2021) *Социология пандемии. Проект коронаФОМ*. М.: Институт Фонда Общественное Мнение.

Ярская-Смирнова В. Н. (2019) О роли темпоральности в жизни людей с ограниченными возможностями. *Социологические исследования*, (3): 42–48.

Ярская-Смирнова В. Н., Ярская-Смирнова Е. Р. (2021) Модусы темпоральности в нарративах о доступности городской среды. *Социологические исследования*, (2): 92–102.

Butler J. (1999) *Gender Trouble*. London: Routledge.

Giddens A. (1981) Time and Space in Social Theory. In: J. Matthes (ed.) *Lebenswelt und soziale Probleme: Verhandlungen des 20. Deutschen Soziologentages zu Bremen. 1980*. Frankfurt am Main: Campus Verlag: 88–97.

Goggin G., Ellis K. (2020) Disability, Communication, and Life Itself in the Covid-19 Pandemic. *Health Sociology Review*, 29 (2): 168–176.

Honkanen K. (2007) Aion, Kronos and Kairos: On Judith Butler's Temporality. *SQS—Journal of Queer Studies in Finland*, (1):3–14.

Kelz R. (2021) The Ethics and Politics of Temporality: Judith Butler, Embodiment, and Narrativity. In: G. Rae, E. Ingala (eds.) *Historical Traces and Future Pathways of Post-structuralism: Aesthetics, Ethics, Politics*. London: Routledge: 160–180.

Kuper H., Bright T., Davey C., Shakespeare T. (2020) Disability-inclusive COVID-19 Response: What It Is, Why It Is Important and What We Can Learn from the United Kingdom's Response. *Welcome Open Research*, 5 (79): 1–7.

Lebrasseur A., Fortin-Bédard N., Lettre J., Bussièrès E.-L., Boucher N., Hotton M., Beau-lieu-Bonneau S., Mercier C., Lamontagne V.-E., Routhier F. (2021) Impact of COVID-19 on People with Physical Disabilities: A Rapid Review. *Disability Health Journal*, 14 (1): 10.1016/j.dhjo.2020.101014.

Pineda V. S., Corburn J. (2020) Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic: Promoting Cities for All. *Journal of Urban Health*, 97 (3): 336–341.

Valentina Yarskaya-Smirnova, Natalia Sorokina

'I'D LIKE TO GO BACK TO THE TIMES WHEN THERE WAS NO PANDEMIC': THE TEMPORALITY OF THE COVID-19 CRISIS IN THE LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES

The article considers temporal characteristics of the life experiences of people with disabilities in the conditions of the COVID-19 pandemic. Based on an analysis of focused interviews with people who live with disabilities and experience limited mobility, the authors identify the dynamics of perception and assessment of the pandemic impact on everyday life. The effects of the pandemic in its successive waves have led to crucial changes, hindered access to specialized services, social and medical support for people with disabilities. The informants related experiences of a rapid reorganization of life caused by the need to master new rules, norms and meanings that limit life chances, complicate the implementation of mobility and communication, lower the level of subjective well-being, increase inequality and social exclusion. The dynamics of perception of the consequences of the pandemic and ways of coping with new challenges are presented in relation to time characteristics. The authors present the trials faced by children and adults with disabilities and their families, who were forced to rebuild their household structure, family budget, housing space and social environment, in the temporal context of the new pandemic reality. In the narratives, a combination of linearity and cyclicality, multiple temporalities of collected life stories are revealed. Strategies of reorganizing life to maintain living standards and health, such as receiving social services and payments, mastering digital services and inclusion in new solidarity, are highlighted. The issues of social status, physical and mental health of people with disabilities, new forms of inequality and consequences of disability of people due to COVID-19 are problematized.

Key words: pandemic COVID-19, disability, temporality, everyday life, interviews

DOI: 10.17323/727-0634-2021-19-4-651-668

References

Butler J. (1999) *Gender Trouble*. London: Routledge.

Valentina Yarskaya-Smirnova – Dr. Sci. (Philos.), Professor, Institute of Social and Industrial Management, director Scientific and Educational Regional Center for Monitoring Research, SSTU, Saratov, Russian Federation. Email: jarskaja@mail.ru

Natalia Sorokina – Cand. Sci. (Sociol.), Associate Professor, Institute of Social and Industrial Management, sociologist Scientific and Educational Regional Center for Monitoring Research, SSTU, Saratov, Russian Federation. Email: natalia.sorokina.nv@gmail.com

Giddens A. (1981) Time and Space in Social Theory. In: J. Matthes (ed.) *Lebenswelt und soziale Probleme: Verhandlungen des 20. Deutschen Soziologentages zu Bremen. 1980*. Frankfurt am Main: Campus Verlag: 88–97.

Goggin G., Ellis K. (2020) Disability, Communication, and Life Itself in the Covid-19 Pandemic. *Health Sociology Review*, 29 (2): 168–176.

Honkanen K. (2007) Aion, Kronos and Kairos: On Judith Butler's Temporality. *SQS–Journal of Queer Studies in Finland*, (1):3–14.

Kelz R. (2021) The Ethics and Politics of Temporality: Judith Butler, Embodiment, and Narrativity. In: G. Rae, E. Ingala (eds.) *Historical Traces and Future Pathways of Post-structuralism: Aesthetics, Ethics, Politics*. London: Routledge: 160–180.

Kuper H., Bright T., Davey C., Shakespeare T. (2020) Disability-inclusive COVID-19 Response: What It Is, Why It Is Important and What We Can Learn from the United Kingdom's Response. *Welcome Open Research*, 5 (79): 1–7.

Lebrasseur A., Fortin-Bédard N., Lettre J., Bussièrès E.-L., Boucher N., Hotton M., Beau-lieu-Bonneau S., Mercier C., Lamontagne V.-E., Routhier F. (2021) Impact of COVID-19 on People with Physical Disabilities: A Rapid Review. *Disability Health Journal*, 14 (1): 10.1016/j.dhjo.2020.101014.

Oslon A. A. (ed.) (2021) *Sociologija pandemii. Proekt koronaFOM* [Sociology of Pandemic]. Moscow: inFOM.

Pineda V. S., Corburn J. (2020) Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic: Promoting Cities for All. *Journal of Urban Health*, 97 (3): 336–341.

Yarskaya-Smirnova V.N. (2019) O roli temporal'nosti v zhizni ljudej s ogranichennymi vozmozhnostjami [On the role of temporality in the life of people with disabilities]. *Sociologicheskie issledovanija* [Sociological Research], (3): 42–48.

Yarskaya-Smirnova V.N., Iarskaia-Smirnova E.R. (2021) Modusy temporal'nosti v narrativah o dostupnosti gorodskoj sredy [Temporality modes in the narratives on the accessibility of urban environment]. *Sociologicheskie issledovanija* [Sociological Research], (2): 92–102.