

Содержание

Примечание автора	9
Введение. Начало конца	11

ЧАСТЬ I

Фантомная хромота



1	<i>Видеть звезды</i>	31
2	<i>Национальная слепота</i>	57
3	<i>Слепой по определению</i>	92

ЧАСТЬ II

Потерянный мир



4	<i>Мужской взгляд</i>	129
5	<i>Камера-обскура</i>	162
6	<i>Вавилонская библиотека</i>	195
7	<i>Делатели</i>	238

ЧАСТЬ III

Структурированное открытие

.....

8	<i>Против слепоты</i>	283
9	<i>Богиня правосудия</i>	311
10	<i>Полуулыбка</i>	352
	Закключение. Конец игры	389
	Благодарности	405
	Примечания	414
	Предметно-именной указатель	437

*Столь очевидный для нас конец лучше понимать
как начало, глубочайший смысл которого
мы еще не можем постичь.*

*Наше настоящее — содержательным,
а не только логическим образом —
есть промежуток между уже-не и еще-не.*

Ханна Арендт. Люди в темные времена*

Лучшее увеличительное стекло — соринка в глазу.

Теодор Адорно. Minima moralia.
Размышления из поврежденной жизни

* Пер. Г. Дашевского и Б. Дубина.

Примечание автора

Имена некоторых непубличных людей
были изменены в целях конфиденциальности.

Введение. Начало конца

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

Лекарства от пигментного ретинита (ПР), который мне диагностировали более 20 лет назад, не существует, так что, как правило, я посещаю своего окулиста раз в два года. На этих приемах мне целый день делают разного рода обследования, просто чтобы зафиксировать ухудшение, а затем мы с врачом обычно говорим о перспективах развития терапии стволовыми клетками или генной терапии. Во время последнего визита

доктор показала изображение, отражающее, какой процент зрения у меня остался. Это напомнило мне кубики льда, тающие в горячей воде: два маленьких шатких овала в центре и две узкие фигурки по бокам. Шаткие овалы символизировали центральное зрение, а боковые полосы — периферическое. Я видел около 6% того, что видит полностью зрячий человек. Мило нахмурившись, она указала на узкие фигурки, по форме напоминающие кусочки картофеля фри. «Когда они уйдут, — сказала она с врачебной невозмутимостью, то есть ни бодро, ни мрачно, — ваша мобильность станет более ограниченной. Эти две полосы остаточного периферического зрения — как раз то, что вы используете для передвижения».

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

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

«на самом видном месте». Место это все еще «самое видное», просто лично мне видно становится все меньше и меньше мест.

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

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



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

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

до мысленного создания карт родного города — требует радикального изменения в отношении к окружающему миру. Но в отличие от персонажа Уэллса, который в конце концов сбегает, я задержусь здесь надолго и постепенно стану полноценным гражданином.

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

Однако эта книга не просто отчет о моем личном опыте потери зрения; это хроника намеренного странствия, которое я совершил в грандиозный мир слепоты. Работа над книгой сделала меня ближе к слепоте, чем

предполагается на моей стадии дегенерации сетчатки*. По мере того как я все больше и больше теряю зрение, я нахожу новую мотивацию перебарывать свои страхи, вооружившись новыми знаниями и непосредственным опытом; последние несколько лет я провел, путешествуя по Америке и заглядывая во всевозможные ее уголки в поисках мест, где слепота пересекается с современной жизнью.

У слепых людей нет объединяющих их крупных и солидных организаций вроде тех, что существуют в сообществе глухих. Частично это может быть связано с тем, что слепые с сохранным слухом не сталкиваются с барьерами в вербальном общении, с которыми сталкиваются глухие, и потому у них никогда не было необходимости развивать свой отдельный язык. Именно язык — важнейший элемент формирования сообщества, и язык жестов не является исключением. В США, например, сообщество говорящих на жестовом языке столь же лингвистически и культурно богато, как и любое другое языковое сообщество. Многие глухие студенты описывают свое поступление в Галлодетский университет, первый в мире полностью глухоцентричный университет в Вашингтоне, как настоящее откровение. После детства, проведенного в изоляции от своих семей и сверстников с нормальным слухом, они внезапно погружаются в мир культуры и языка глухих, где им больше не нужны

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

особые приспособления, чтобы подслушать разговор или посетить лекцию.

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

Я встречал людей, которые говорили, что их слепота для них ничего не значит, что это всего лишь одна из характеристик, вроде цвета волос, но были и другие, чья слепота перевернула их жизнь и полностью ее определяла. Одни отказывались от любого упоминания медицинской причины своей слепоты, не говоря уже о перспективе лечения, другие же налаживали личные отношения с учеными-офтальмологами, демонстрируя впечатляющее владение терминами из области

клеточной и молекулярной терапии. Я симпатизировал всем этим позициям, задаваясь при этом вопросом, какую мне предстоит занять самому. Я пытался понять, в чем слепота изменила мою личность как читателя и писателя, как мужа и отца, как гражданина и привилегированного белого мужчины.

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

Процесс выяснения того, каким слепым я буду, в некотором смысле стал неотличим от незавершающегося процесса поиска себя или того, кем я хочу быть, независимо от инвалидности. Сейчас, когда мне перевалило за 40, кажется очевидным, что никогда нельзя полностью избежать болезненного и волнующего процесса самопознания и переосмысления, который начинается в подростковом возрасте.

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

Раса, обычно идущая бок о бок с политикой, на самом деле в американском контексте не что иное, как ответвление метафизики, эстетики и антропологии

и представляет гораздо более широкий круг проблем, где можно легко перепрыгивать между сексом, смертью, религией, преступностью, лингвистикой, музыкой, генетикой, легкой атлетикой, модой, медициной — да чем угодно — во имя освобождения и самоопределения Африки.

В таком случае получается, что слепота — это еще одна ветвь американской метафизики со своими собственными проблемами, между которыми можно легко перепрыгивать? Секс, смерть и, конечно, религия наряду с медициной, технологиями, ассимиляцией, кино, искусством, литературой, мифологией, политикой и так далее и тому подобное. Согласно формулировке Тейта, эти проблемы также указывают на освобождение и самоопределение: все пересечения мира слепых с миром внешним происходят с осознанием маргинализации, которую слепые испытывают при контакте со зрячим сообществом, будь то в форме открытого угнетения (слепым людям отказывают в трудоустройстве или возможностях получения образования исключительно на основании их инвалидности) либо более изощренного и утонченного унижения (повседневный опыт заставляет слепых чувствовать себя ни к чему не годными, никчемными при решении базовых житейских задач).

Я чувствую прочную связь с нашим миром, но она сочетается с постоянным ощущением дискомфорта и отчуждения. Это часть того опыта, который приходит с постепенным превращением в инвалида, — ты попадаешь в клуб, в который каждый год неохотно вступают миллионы людей. Но это также основная особенность

современной жизни: тебе может не нравиться твоя семья, но из этого «клуба» тоже выйти не получится. Даже относительно добровольно выбранные составляющие твоей идентичности — вроде религии, хобби, карьеры или личных вкусов — могут тоже в чем-то восходить к сообществам, которые ты одновременно и ценишь, и ненавидишь. Сьюзен Орлеан, описывая в своей книге 1998 г. «Похититель орхидей» (The Orchid Thief) жестокий и обособленный мир коллекционирования орхидей, отмечала, что в чем-то он походил на семью: «Это был своего рода способ найти баланс между индивидуальностью и частью чего-то большего, чем ты сам, даже несмотря на то, что каждая сторона уравнения подвергает другую угрозе». И постепенно слепота становится для меня вот этим самым — семьей ссорящейся, надоедливой и семьей любящей, поддерживающей; интересным хобби, приверженцы которого могут вдохновлять и радовать и в то же время раздражать и подавлять; личностью, которую я принимаю и отвергаю, которая определяет меня и которая не имеет со мной ничего общего. Орлеан характеризует это противоречие как фундаментально американское: «нелогичное, но оптимистичное представление, что можно создать союз людей, в котором каждый является королем». То есть мой опыт слепоты — сугубо американский.

Прогрессирование пигментного ретинита — постепенное сужение туннельного зрения, которое, как правило, рано или поздно заканчивается слепотой, — мощный двигатель неопределенности. Мне пришлось близко познакомиться с болью жизни меж двух миров. Я был недостаточно слепой для одного мира и недостаточно

Конец ознакомительного фрагмента.

Приобрести книгу можно

в интернет-магазине

«Электронный универс»

e-Univers.ru