

чтобы появлялось больше таких актуальных публикаций на базе качественно проведенных эмпирических исследований в области старения.

Список источников

- Григорьева И. А. (2005) Приоритеты социальной политики: пожилые люди. *Журнал социологии и социальной антропологии*, 3 (8): 131–145.
- Григорьева И. А. (2006) Возможности реформирования социальной защиты «по немецкому образцу» в современной России. *Мир России*, XV (4): 35–53.
- Григорьева И. А. (2011) Развитие социальной работы в российском обществе потребления. *Журнал социологии и социальной антропологии*, 5 (14): 287–297.
- Елютина М. Э., Исаева С. А. (2012) Причины развода в третьем возрасте. *Социологические исследования*, (8): 72–88.
- Елютина М. Э., Тейн П., Чеканова Э. Е. (ред.) (2006) *Дихотомия геронтологической ситуации в современной России: эксклюзия-инклюзия*, Саратов: Саратовский государственный технический университет.
- Парфенова О. А. (2016) Позиционирование пожилых граждан как уязвимой группы в современной России: официальный и общественный дискурсы. *Вестник Санкт-Петербургского университета. Серия 12. Социология*, (1): 79–87.
- Рогозин Д. М. (2012) Либерализация старения, или труд, знания и здоровье в старшем возрасте. *Социологический журнал*, (4): 62–93.
- Ткач О. (2015) «Заботливый дом»: уход за пожилыми родственниками и проблемы совместного проживания. *Социологические исследования*, (10): 94–102.
- Смолькин А. А. (2008) Парадоксы отношения к пожилым людям в современной России. *Социологический журнал*, (3): 106–121.
- Смолькин А. А. (2014) Трудовой потенциал пожилых людей. *Социологические исследования*, (5): 97–103.

Виталий Лехциер

ИССЛЕДОВАНИЯ «ПРАКТИК НАДЕЖДЫ» В МЕДИЦИНСКОЙ АНТРОПОЛОГИИ ЧЕРИЛ МАТТИНГЛИ

В литературе по социологии и антропологии медицины о надежде говорится чаще всего в связи с новыми биотехнологиями, задачами демократизации медицины или же такими паттернами культуры, которые так или иначе влияют на опыт страдания от болезней или на восприятие диагноза (Good et al. 1990; Naraway 1997; Duchan, Kovarsky 2005; Rose 2007). Известны рефлексивные автоэтнографические работы врачей, которые на основании собственной практики рассуждают о надежде в разных

Виталий Леонидович Лехциер – д. ф. н., профессор Самарского национального исследовательского университета им академика С. П. Королева, Самара, Россия. Электронная почта: lekhtsiervitaly@mail.ru

контекстах: право пациента знать диагноз, врачебная калькуляция шансов на выживание или ремиссию до появления более эффективных биотехнологий. Например, вводится концепция «подлинной надежды», позволяющая принять пациенту неутешительную правду о себе (Groorpmann 2004). Встречаются медикализованные образы надежды, описываемой в терминах прогноза, статистической вероятности, вплоть до натурализации надежды в качестве биологического механизма.

Рассматриваемое исследование надежды в медицинских практиках предлагает совершенно иной ракурс. Его автора – медицинского антрополога Черил Маттингли – интересует, как люди стараются наладить жизнь и придать ей смысл в условиях тяжелой болезни, грозящей смертельным исходом, как создают «связанные с лечением новые сообщества, расширяющие клинические и семейные миры» (Mattingly 2010: 6). В фокусе исследования – «практики надежды», реализуемые в клинических и домашних условиях, но не связанные с традиционными для биомедицины дискурсами и клиническими «жанрами» лечения. Напротив, в работе показаны те практики, которые парадоксально становятся возможны при серьезных и смертельных хронических патологиях, когда технологии оказываются бессильны. Эти практики реализуются пациентами, членами их семей и врачами.

Исследовательская работа Маттингли, таким образом, напрямую затрагивает разные уровни социальной политики в «обществе ремиссии» (Frank 1997: 8), то есть в обществе, где в структуре патологии доминируют хронические болезни: взаимоотношения пациентов с медицинскими учреждениями, повседневные семейные практики заботы, немедицинские способы культивирования надежды больными и членами их семей. Социальная политика здесь – это не политика государства в области здравоохранения, а те социальные действия, которые люди осуществляют по отношению друг к другу как в частных, так и в публичных пространствах. Маттингли затрагивает и еще один важный аспект социальной политики в контексте надежды, когда осуществляет критику «больничной политики» – институциональных миров медицины, тех внутренних практик, которые присущи работникам медицинских организаций в их попытках оказания моральной поддержки тяжело больным.

Уникальность исследования и в том, что оно проводилось тринадцать лет, с 1997 по 2009 г. Это этнография нескольких десятков афроамериканских семей Лос-Анджелеса, в которых есть тяжело больные дети. Автором рассматривались взаимодействия семей с врачами разных направлений здравоохранения. Исследование носило коллективный характер: соавтор Маттингли – детский психотерапевт и этнограф Мэри Лолор; другие члены коллектива по мере работы менялись. Коллективный характер исследования обеспечил не только многосторонний взгляд, но и взаимную поддержку членов команды в ситуации, когда в течение долгих временных

отрезков антропологам приходилось жить рядом с семьями, проходящими через страдания.

Афроамериканские семьи в качестве объекта изучения были взяты специально, поскольку отношения между пациентом, его семьей и здравоохранением в этом случае осложнены социальными обстоятельствами: «на протяжении десятилетий по широкому спектру болезней можно документально установить большое неравенство в качестве медицинского обслуживания чернокожего и белокожего населения» (Mattingly 2010: 27). У этого неравенства два фактора: политическая экономика здравоохранения, при которой «между расой, социальным классом и качеством медицинской помощи существует структурная связь» (Ibid), а также постоянное недоверие, «коммуникативный барьер» между медицинским персоналом и афроамериканскими пациентами.

Акцент на социальных аспектах опыта хронической болезни, на связи индивидуального и семейного его осуществления с социальным контекстом медицинских коммуникаций возник в научном творчестве Маттингли не сразу. В 1980-х гг. она изучала особый «несанкционированный аспект» работы реабилитационных терапевтов, имеющий отношение к созданию у пациентов осознания возможности достойного будущего (Mattingly 1994). В начале 1990-х гг. Маттингли реализовала другой антропологический проект. Ее интересовали дети африканского и мексиканского происхождения, у которых наблюдались сниженные познавательные способности. В процессе исследования Маттингли узнала о практиках, которые применяются в семьях для поддержки «замедленных», «своеобразных» детей – это термины их матерей, диагноз «аутизм» в начале 1990-х гг. детям из бедных чернокожих районов не ставили, подменяя его ярлыком «задержка в развитии» (Mattingly 2010: 22). Например, ребенку подбирался в пару т.н. «близнец» из числа его родных или двоюродных братьев и сестер, который о нем заботился. Также одна мама организовала дома магазинчик, чтобы ее «своеобразный» сын мог продавать в нем конфеты и газировку, учился работать с деньгами, знакомился с соседскими детьми. Автор справедливо резюмирует, что социальная наука окажется слепой, если будет видеть только детерминирующие социальные структуры, комбинации инвалидности, расизма и неравенства, но не будет обращать внимания на повседневные техники заботы, немедицинские способы культивирования надежды (Ibid: 23).

Во время исследования в Лос-Анджелесе антропологи делали видеозаписи событий из сферы клинических и внутрисемейных взаимодействий, а для корректных интерпретаций проводились «сосредоточенные на событии интервью» (Ibid: 31). Истории, связанные с болезнью детей, включались в контекст биографических историй. Поскольку исследование длилось много лет, антропологи могли сравнивать воображаемые семейные нарративы будущего с тем, что потом происходило на самом деле, и спра-

шивать об этом уже с точки зрения ретроспективы. Кроме индивидуальных нарративов антропологи организовали две разные коллективные нарративные группы, которые собирались несколько раз в год для интервью, постепенно превращаясь в настоящие сообщества.

Методологически исследование обозначено как «нарративная феноменология практики» надежды. Понятие феноменологии манифестирует пристальное внимание к субъективному опыту, к тому, как воспринимается лечение, страдание, надежда участниками медицинских коммуникаций. Хотя для исследования также важны структурные условия болезни – расовый вопрос и здравоохранение, то есть социально-категориальные контексты медицинских взаимодействий, все же работа сфокусирована именно на субъективных смыслах и повседневном опыте жизни с инвалидностью, в том числе в рамках взаимодействия членов семей с врачами. Концептуальное соединение внимания к опыту и одновременно к его структурным предпосылкам осуществлено в исследовании при помощи понятия нарративности. Это понятие по замыслу призвано предоставить доступ и к личному, и к социальному страданию (см. Kleinman et al. 1997). Повседневные акторы помещены в «разворачивающиеся истории», в ситуации, «вооруженные нарративными ресурсами» (Mattingly 2010: 43), уже предполагающие социальные различия и институциональные форматы коммуникации. Однако, согласно Маттингли, «нарративные ресурсы» не являются детерминантами действия, это мост между культурой и индивидуальным действием с его неопределенностью и драматизмом (см., Mattingly 1998).

Одним из ключевых понятий исследования является концепт «пограничного пространства», зоны между социальными мирами, предполагающей релевантные ей «пограничные практики» (Mattingly 2010: 5–6). Маттингли выявляет специфические свойства пограничных пространств. Это пространства временных и отчужденных встреч, осуществляющихся на фоне противоречий и беспорядка, антагонизма и взаимных обвинений на фоне культурных различий, что всякий раз диктует необходимость пересечения социальных и культурных границ. Подобные встречи являются эпизодами внутри больших нарративных горизонтов. Для героев исследования Маттингли такими нарративными горизонтами являются история возникновения западной биомедицины и история расизма в Северной Америке, частью которых является, например, появление «научной» точки зрения на чернокожее тело как биологически иное по сравнению с телом белокожего человека. Кроме того, под такие большие нарративы подпадает специфическое «афроамериканское виденье надежды» (Ibid: 15), не сводимое к обычному американскому оптимизму, включающее установку на жесткую борьбу за будущее.

Пограничные пространства – это также пространства культурной путаницы, непонимания намерений и действий друг друга. В больнице, в больничных взаимодействиях даже если нет классовых или расовых

барьеров, существует пропасть между пациентами и врачами. Пациенты сталкиваются с незнакомым языком, непонятными ритуалами, неоправданными ожиданиями, – в то же время нередко они сами являются для врачей «знакомыми чужаками» (*familiar strangers*), с которыми не очень считаются и в подробности образа жизни которых не хотят входить.

Перечисленные свойства пограничных пространств видны на примере одного из персонажей исследования Маттингли – Андрены, матери четырехлетней девочки, больной раком мозга. Андрина оказалась в чужом мире детской онкологии, в котором ей предстояло научиться ориентироваться. Тут она «сталкивается с необходимостью изучать новые языки (языки болезни, заполнения страховых форм, процедур реабилитации, рентгена), пересекать новые социальные пространства (радиологические лаборатории, онкологическая регистратура, залы для физической терапии), осваивать новые роли (мама пациентки, домашний помощник терапевта) и овладевать новыми техническими умениями», но самое главное «заключается в создании эффективного партнерства с большим количеством работников здравоохранения от онколога до лаборанта и работника регистратуры» (Mattingly 2010: 12–13).

Много внимания Маттингли уделяет той «нарративной инфраструктуре» надежды, которая свойственна биомедицине как научному знанию и прикладной технологии. Эта инфраструктура в существенной степени формирует повседневную практику работников больницы, семей и детей, определяет ожидания развития событий у всех участников медицинских интеракций. Такой нарративный горизонт структурирован тремя основными каноническими дискурсивно оформленными жанрами лечения или «лечебными драмами»: лечение как научно-детективное расследование, как битва с болезнью и как «ремонт поломанной машины». В соответствии с данной типологией Маттингли приводит примеры «детективного партнерства» между родителями больных детей и врачами, «Рембо мам», соревнующихся с врачами в «боевых» действиях против болезни, примеры родительских «ложных надежд» и «нереалистичных ожиданий» (с точки зрения врачей), продиктованных прямолинейно усвоенным медицинским дискурсом «ремонта» (Ibid: 76).

Вместе с тем Маттингли выделяет и четвертый, более сложный и нюансированный, жанр взаимодействий, способствующий как установлению трансграничных терапевтических сообществ, так и интеграции патологии в жизненный мир пациента и его семьи. Антрополог называет этот жанр «преобразующим путешествием» (Ibid: 72). На примерах нескольких задокументированных приемов Андрены с дочкой у врача-онколога и врача-реабилитолога Маттингли показывает, как рутинная медицинская коммуникация начинает «сюжетизироваться» (*emplotment*) в качестве семейного ритуала, работающего на осознание человеческой общности, пробуждение в девочке активной субъектности, способности настаивать на своем, мотивирование реабилитационной активности. А у Андрены появляется надежда на то, что

она делает все возможное для дочери, что ей удалось прорваться сквозь классовые и расовые барьеры и найти врачей, вместе с которыми она может бороться с раковыми клетками.

Однако такие сообщества оказываются очень хрупкими. Маттингли спрашивает, почему врачи так легко разрушают созданные партнерства? Например, онколог, по словам Андрены, «бросил» их, когда состояние дочери катастрофически ухудшилось, и лечение было отменено, он просто «исчез». Андрина осталась разочарованной в партнерстве, которое, как ей казалось, было стабильным. Мотивы ее воззваний – не просто требование сочувствия. Тот уровень партнерства, который был достигнут между врачом и семьей больной девочки, Андрина воспринимала как маркер качественного лечения, как индикатор того, что ее дочь не дискриминируется из-за того, что она чернокожая, а ее семья живет на пособие. Ожидаемые сценарии лечебных нарративов оказались разрушены, Андрина стала испытывать тревогу, гадая правильно ли она понимала происходящее.

Отвечая на поставленный вопрос, Маттингли осуществляет многоуровневую критику институционального устройства медицины и вытекающей из него корпоративной политики в отношении разрушения надежд пациента, отказа от продуцирования лечебных драм, особенно после того, как медицинская битва с болезнью проиграна. Главная мишень критики – размежевание этического и технологического в клиническом опыте, понимание последнего исключительно в качестве биотехнологии. Это «вытеснение» этического поддерживается, с точки зрения Маттингли, самой организацией работы в медучреждении. В частности, организующую роль в том, что считается правильным лечением, играет диагноз, но диагностические категории в клинике иерархичны, то есть одни диагнозы в медицинском мире признаются более «реальными», чем другие, и заслуживают большего внимания. Причем значимость диагноза «не обязательно связана с его влиянием на общее здоровье пациента, а, скорее, основывается на его символическом (или экономическом) капитале» (Mattingly 2010: 211). Эта иерархия определяет четкий набор медицинских процедур, об эффективности которых судят по результатам, оцениваемым, исключительно с точки зрения нарратива ремонта.

Диагностика, в свою очередь, встроена в иерархию экспертизы, - в систему, когда большое значение имеет статус того врача, который ставит диагноз. Психологи или реабилитационные терапевты имеют в этом отношении статус существенно более низкий, чем хирурги, поскольку именно те заняты в сфере высоких технологий. Ремонт тела становится неизмеримо важнее, чем вовлечение пациента в реабилитационную активность или способствование его экзистенциальной и социальной трансформации в новых условиях. И даже когда сами хирурги констатируют, что выздоровление после операции во многом зависит от реабилитации, ее трактуют лишь как совокупность технических упражнений, а не как создание надежды у пациента.

Маттингли также отмечает такой фактор: короткие терапевтические сессии и их быстрые завершения связаны с системой финансирования, которая от врачей не зависит. В итоге, лечащий врач оказывается часто неспособным самостоятельно решать вопросы, связанные с выпиской или продолжением лечения, поскольку, в соответствии с корпоративными правилами, это делается врачами, имеющими большие властные полномочия (Ibid: 214). Лечащие врачи чувствуют разрыв между тем, что они считают необходимым, и тем, что им предписывается делать. Поэтому нередко они отказываются от пациентов и не ставят вопрос перед коллегами и семьями о необходимости продолжения терапии.

В исследовании очерчивается еще один важный аспект социальной политики надежды в медицине – надежда может трансформироваться в активную гражданскую практику, иногда политическую. Некоторые родители, с которыми имели дело антропологи, требовали от Законодательной палаты Сакраменто улучшить финансирование и социальное обслуживание детей с определенными болезнями. Андрина после смерти дочери пошла на курсы медсестер и создала при больнице, в которой лечилась ее дочь, фонд, чтобы собирать деньги в общенациональном масштабе в помощь детям в такой же ситуации. Имея собственный опыт, она стала «культурным посредником» между мирами пациентов и медицины. В роли таких посредников могут быть больные дети, домашние медсестры или другие профессиональные помощники семей.

Парадокс надежды, о которой говорит Маттингли, в том, что в ней содержится не обращение к оптимизму, не слепая вера в биомедицину или счастливый исход лечения, а призыв к созданию пограничных пространств для личных и социальных трансформаций в ситуации тяжелой болезни.

Список источников

- Duchan J.F., Kovarsky D. (eds.) (2005) *Diagnosis as cultural practice*, Berlin: Mouton de Gruyter.
- Good M.J., Good B.J., Schaffer C., Lind S.E (1990) American Oncology and the Discourse of Hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, (14): 59–79.
- Groopman J. (2004) *The Anatomy of Hope: How People Prevail in the Face of Illness*, New York: The Random House Publishing Group.
- Frank A. (1997) *Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
- Haraway D. (1997) *Modest Witness @ Second Millennium. Female Man Meets OncoMouse: Feminism and Techoscience*, New York: Routledge.
- Mattingly C. (1994) The Concept of Therapeutic 'Emplotment'. *Social Science and Medicine*, 38 (6): 811-822.
- Mattingly C. (1998) *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly C. (2010) *The Paradox of Hope: Journeys Through a Clinical Borderland*, Berkeley, CA: University of California Press.

Rose N. (2007) *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*, Princeton: Princeton University Press.

Kleinman A., Das V., Lock M. (eds.) (1997) *Social Suffering*, Berkeley, CA: University of California Press.

Ирина Мерсиянова, Наталья Иванова

СОЦИАЛЬНОЕ ВОЛОНТЕРСТВО В РОССИИ: НА ПУТИ К ПРОФЕССИОНАЛИЗАЦИИ

Алексеевская Л., Белановский Ю., Бородкин А., Гарибян А., Кочкин К., Львова О., Мещеринов А., Перегудова С., Силенко Ю., Сошникова А., Хромов В., Штырина А. (2016) Социальное волонтерство. Теория и практика, М.: Омега-Л. 128 с. ISBN 978–5–370–03904–1

Рецензируемый сборник обобщает опыт социального волонтерства, накопленный добровольческим движением «Даниловцы» со времени своего основания в 2008 г. Понятие социального волонтерства, как его определяют «Даниловцы», включает организацию долгосрочной работы волонтерских групп в больницах и сиротских учреждениях, а также работу с инвалидами, многодетными семьями, стариками, бездомными, заключенными (С. 15, 26).

Многообразие волонтерских практик в российском секторе НКО позволяет выделить социальное, спортивное, научно-образовательное, событийное добровольчество. Активно развивается спонтанное волонтерство: желание людей, в особенности молодых, поучаствовать в эпизодических массовых акциях. В контексте этого многообразия форм волонтерского участия особенно востребовано формирование объективных представлений о том, что такое волонтерское сообщество, как складывается мотивация его участников, как организуются внутренние процессы добровольческих коллективов и взаимоотношения волонтерских организаций с государственными органами. Очевидно, что для осмысления эмпирического материала, отражающего многообразие форм волонтерского участия в России, необходим системный подход к формированию концепции волонтерства, который положен в основу рецензируемой монографии.

Разделы сборника, написанные экспертами и практиками добровольческого движения «Даниловцы», рассматривают волонтерскую деятельность в комплексе таких аспектов, как внутренние организационные процессы и структура

Ирина Владимировна Мерсиянова – к. с. н., директор Центра исследований гражданского общества и некоммерческого сектора, заведующая кафедрой экономики и управления в негосударственных некоммерческих организациях, НИУ ВШЭ, Москва, Россия. Электронная почта: imersianova@hse.ru

Наталья Владимировна Иванова – к. ф. н., старший научный сотрудник Центра исследований гражданского общества и некоммерческого сектора, НИУ ВШЭ, Москва, Россия. Электронная почта: nvivanova@hse.ru

Vitaly Lekhtsier

THE STUDY OF THE 'PRACTICE OF HOPE' IN MEDICAL ANTHROPOLOGY OF CHERYL MATTINGLY

References

- Duchan J.F., Kovarsky D. (eds.) (2005) *Diagnosis as cultural practice*, Berlin: Mouton de Gruyter.
- Good M.J., Good B.J., Schaffer C., Lind S.E. (1990) American Oncology and the Discourse of Hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, (14): 59–79.
- Groopman J. (2004) *The Anatomy of Hope: How People Prevail in the Face of Illness*, New York: The Random House Publishing Group.
- Frank A. (1997) *Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
- Haraway D. (1997) *Modest Witness @ Second Millennium. Female Man Meets OncoMouse: Feminism and Techoscience*, New York: Routledge.
- Mattingly C. (1994) The Concept of Therapeutic 'Emplotment'. *Social Science and Medicine*, 38 (6): 811–822.
- Mattingly C. (1998) *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly C. (2010) *The Paradox of Hope: Journeys Through a Clinical Borderland*, Berkeley, CA: University of California Press.

Oksana Parfenova

ABOUT THE PEOPLE OF THE 'THIRD AGE'

Grigor'eva I.A., Vidjasova L.A., Dmitrieva A.V., Sergeeva O.V. (2015) Pozhilye v sovremennoj Rossii: mezhdu zanjatost'ju, obrazovaniem i zdorov'em [Aged Persons in Current Russia: In between labour, education and healthcare], St. Petersburg: Aleteya. 336 p. ISBN 978-5-906823-45-8.

References

- Grigor'eva I.A. (2005) Priorityety sotsial'noy politiki: pozhilye lyudi [The Priorities of Social Policy: the Elderly]. *Zhurnal sotsiologii i sotsial'noy antropologii* [Journal of Sociology and Social Anthropology], 3 (8): 131–145.
- Grigor'eva I.A. (2006) Vozmozhnosti reformirovaniya sotsial'noy zashchity 'po nemetskomu obraztsu' v sovremennoj Rossii [The Possibilities of Reforming the Social Security 'for the German model' in Contemporary Russia]. *Mir Rossii* [World of Russia], XV (4): 35–53.
- Grigor'eva I.A. (2011) Razvitie sotsial'noy raboty v rossiyskom obshchestve potrebleniya [The Development of Social Work in the Russian Consumer Society]. *Zhurnal sotsiologii i sotsial'noy antropologii* [Journal of Sociology and Social Anthropology], 5 (14): 287–297.
- Elyutina M.E., Isaeva S.A. (2012) Prichiny razvoda v tret'em vozraste [The Reasons for Divorce in the Third Age]. *Sotsiologicheskie issledovaniya* [Sociological Research], (8): 72–88.

Vitaly Lekhtsier – Doctor of Philosophy, Professor of Samara National Research University, named after S. Korolev, Samara, Russian Federation. E-mail: lekhtsiervitaly@mail.ru

Oksana Parfenova – sociologist, State Information and Methodological Center 'Family,' St. Petersburg, Russian Federation. E-mail: oksana.parfenova@gmail.com