Рецензии

Полина Дячкина

Стигма деменции
Рецензия на книгу: Thinking about Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility/Annette Leibing, Lawrence Cohen (eds). Rutgers University Press, 2006.

В 1999 г. литературный критик Джон Бэйли опубликовал мемуары о последних годах своей жены, писательницы Айрис Мердок. С детальностью очевидца он описал разрушение ее ума и личности под тяжестью болезни Альцгеймера. Мнения о книге разделились: одни читатели увидели в ней историю любви «и в радости, и в горе», другие — посмертную месть обиженного мужа, обнародовавшего то, что должно быть скрыто от посторонних глаз.

Полярность откликов нельзя объяснить только литературным талантом Бэйли; сама неприглядность болезни, беспощадной к таланту, уму и достоинству, вызывает сильную и противоречивую реакцию. Достаточно сказать, что другой бестселлер, на обложке которого красовалась трогательная пожилая пара и который перевернул представление американцев о болезни Альцгеймера, назывался «Живая смерть» (The Living Death) [Lushin 1990] по аналогии с живыми мертвецами (the living dead). Жизнь, не отличимая от смерти, постепенный распад личности, шокирующе быстрая потеря контроля над собой, наконец, необратимость изменений — все это признаки сенильной деменции, которая вместе с раком и сердечно-сосудистыми заболеваниями входит в список страшнейших врагов человека из страны с высокой продолжительностью жизни.

Polina Dyachkina — philosopher and translator. She is a graduate of Lomonosov Moscow State University, Faculty of Philosophy (2010) and a student of the Faculty of Sociology at the Moscow School of Social and Economic Sciences. Research interest: sociology of psychiatry, gender studies. E-mail: pdyachkina@yandex.ru

Болезнь Альцгеймера была открыта только в 1906 г., и к этому моменту старческая немощь уже обросла в западной культуре отчетливо негативными коннотациями. Сенильность всегда была так или иначе стигматизирована. Какую роль в стигматизации сыграла биомедицина, как изменилось культурное восприятие старческой слабости в XX в., — этим вопросам посвящен сборник «Размышляя о деменции: культура, утрата и антропология сенильности», вышедший в серии «Исследования по медицинской антропологии» издательства Ратгерского университета в 2006 г.

Для составителей сборника сенильность — концепт культурологический и понимается довольно широко: как «представление о разрушительных поведенческих изменениях в ком-то, кто считается старым, с акцентом и на биологию, и на институциональную среду, в которой отмечают, измеряют, исследуют и лечат такие изменения» [Thinking about Dementia.., 2006, p. 1]. В культурном смысле этому концепту противостоят медицинские диагнозы, сконструированные как особые формы текста, претендующие на объективность [Ibid, p. 80–106].

Прежде всего, составители решают реконструировать историю домедицинской сенильности. Для классической эпохи сенильность — одно из «повреждений разума, вместе с безумием, меланхолией, лунатизмом и истерией» [p. 4]. В Новое время врачи обретают контроль над «старыми телами», которым «естественная неразумность» присуща так же, как детям, женщинам и «неразвитым» народам. В XX в. гериатрия, а затем геронтология пытаются преодолеть стигму сенильности научными и просвещенческими методами. Дестигматизации способствует и открытие болезни Альцгеймера, отчасти снявшей с сенильности статус моральной/поведенческой проблемы. Однако эта болезнь несет собственную стигму, не менее проблематичную [p. 4–6].

Такой картиной редакторы открывают сборник из двенадцати эссе, представляющих по большей части результаты этнографической работы. Путешествуя по домам престарелых, коматозным палатам, хосписам, клиникам нарушений памяти, терапевтическим центрам, авторы вслушиваются в речь медиков, социальных работников, родственников и самих больных, обнаруживая в ней целый спектр культурных значений, лавирующих между объективными медицинскими диагнозами и рекомендациями. Коротко говоря, авторы работают в жанре культурного анализа старости[1]. С этой точки зрения, феномены, окружающие больную старость, прио-

1 См. перевод статьи Джона Винсента «Споры вокруг старения: антивозрастная наука и культурное конструирование старости» в этом номере.

бретают форму благодаря культурным различиям и покоящимся на них символическим границам. Далее я постараюсь описать основные концептуальные оппозиции, с которыми работают авторы сборника.

Жизнь/смерть. В современной западной культуре различие между жизнью и смертью находится во власти науки, но так было не всегда. Мишель Фуко в «Словах и вещах» несколько раз указывает, что естественная история — это наука о словах (наука классификаций), а не о жизни. «Естественная история в классическую эпоху не может конституироваться в качестве биологии. Действительно, до конца XVII в. жизнь как таковая не существует. Существуют только живые существа. Они образуют один или, скорее, несколько классов в ряду всех вещей мира: и если можно говорить о жизни, то лишь исключительно как о каком-то признаке — в таксономическом смысле слова — в универсальном распределении существ» [Фуко 1977, с. 192]. Наука Нового времени увидела жизнь как внутреннее движение, лежащее за пределами классификаций и предшествующее им; это позволило биологии, а затем биомедицине стать носителями экспертного знания по вопросам жизни и смерти.

В повседневной речи медиков и социальных работников дементная старость часто описывается как не-совсем-жизнь («доживание», «существование», «живая смерть») или как переходная стадия между жизнью и смертью: «смерть в жизни», «смерть до смерти», «бесконечная смерть» [p. 30]. Метафоры переживаются острее, когда диагностированная деменция становится основанием для эвтаназии. Сегодня, пишет Шарон Кауфман в главе «Деменция-на-пороге-смерти и „сама жизнь“», биомедицинские технологии говорят нам, какое тело живое, а какое — мертвое, и они же выступают источником морального права на (не) вмешательство в эти тела. В большинстве случаев врачи и медперсонал прилагают все усилия, чтобы уговорить родственников «отключить» дементного больного. При этом они оперируют утверждениями, лежащими вне собственно медицинской компетенции: «осмысленная жизнь кончилась», «необходимо отпустить», и «природа должна взять свое». Родственники, поставленные перед выбором, отказываются вызывать и санкционировать смерть, ведь медицина предоставляет им индикаторы жизни и экстренные средства по ее поддержанию [p. 23–39].

Кауфман показывает, что серьезные проблемы, которые болезнь Альцгеймера ставит перед экстренной медициной в Америке, лежат больше в плоскости этики, чем в сфере биомедицинских технологий или экономики. Для современной медицины, понимающей под смертью единичный акт, прогрессирующая деменция выступает как категория, «меняющая знание об организации жизни как таковой» [p. 28]. На финальной стадии эта болезнь замедляет смерть,

позволяет «разложить ее на несколько продолжительно наблюдаемых компонентов: смерть независимости, смерть памяти, смерть самосознания, смерть личности, смерть тела» [p. 30]. «Деменция-на-пороге-смерти» — финальная стадия болезни Альцгеймера, часто осложненная пневмонией и общим истощением, — возникает как концепт, отвечающий задаче переопределения символических границ жизни и смерти. Другим таким концептом является «биосоциальная смерть» (и связанное с ней «продление жизни в жизни»). Конец полноценной жизни здесь отсчитывается от потери всех свойств личности: памяти, интеллекта и эмоций [p. 259]. Оба концепта строятся на ограничении «ценных и значимых» *форм жизни* от *жизни как таковой*, т. е. от набора измеряемых показателей.

Голос/немота. Корни этого различия, по мнению Лоуренса Коэна (редактора сборника), уходят в историю церковных процессов, когда неприятный тембр или громкие голоса старух свидетельствовали об их ведьминской природе. Старики, которых культура учила молчать, для зарождающейся в XIX в. биомедицины были нужны в качестве тел, а не голосов. Они способны были показывать или обозначать (болезнь), но не говорить. Коэн пишет, что в то время как другие угнетенные группы обретали голос параллельно в медицине и в политике[1], старики были неразличимы за «старостью», а сенильность оставалась «проблемой жизни», а не проблемой субъектов жизни [p. 5–9]. Отличие гериатрии от других медицинских форм работы со старостью заключалось именно в интересе дисциплины к *словам* стариков. Будучи еще практикантом, основатель гериатрии Игнац Лео Нашер спросил у врача, почему тот не отвечает на жалобы старой пациентки. Потому что, ответил врач, она жалуется на старость [p. 6]. Старость — это то, на что нельзя должным образом ответить (потому что патология и норма в старости не подлежат различению), а значит, то, что не может быть услышано. Гериатрия же пытается различить в «жалобах старости» симптомы конкретных болезней.

Норма/патология. Итак, гериатрия, слушая голос старости, пытается выделить в нем нормальные и патологические компоненты. Сестра этой дисциплины, геронтология, идет дальше, предлагая утопический проект переопределения старости: благодаря развитию геронтологических знаний и техник старость должна обрести новую культурную ценность. И, конечно, геронтологический проект невозможен без освобождения старости от медицинской патологизации. При этом в самой области медицинской диагностики,

1 Например, истеричность молодых женщин, как другая форма «естественной неразумности», в начале XX в. становится объектом исследования не только тел, но и взаимоотношений языка, памяти и личности [p. 5].

настроенной куда более реалистично, граница между нормальным и патологическим состоянием в старости с трудом поддается измерению. Шарон Кауфман продемонстрировала это на примере неуклонного движения деменции вперед (к смертельному исходу), а Андре Смит делает шаг назад, чтобы рассмотреть состояния, пограничные с деменцией [p. 64–79]. Он пишет, что в 10–15% случаях повседневные проблемы с памятью в среднем возрасте (вроде трудностей с запоминанием имен или временем встреч) перетекают в деменцию, т. е. являются предеменцией. Разные термины, которые в медицине пытаются схватить это предементное состояние, на самом деле охватывают самых разных больных с разной этиологией, тяжестью состояния и дальнейшей траекторией болезни. Проблема в том, пишет Смит, что мы мало знаем о субъективном опыте этих пациентов, чьи симптомы (пока) не поддаются измерению. Единственная возможность установить различие между нормой и патологией в их случае — это *услышать* от самих пациентов симптомы болезни и *рассмотреть* эти симптомы через призму их биографий [p. 65–67].

Нарратив/бред. Эти понятия разграничивает критерий связности (*coherence*). Бессвязный бред дементного больного указывает на патологию, а значит, игнорируется и считается неизлечимым (принадлежащим смерти). Жизненные истории больных деменцией мало изучены. Нарративный поворот в изучении старения, за который ратуют многие авторы сборника [p. 157–240], предлагает при анализе историй стариков отказаться от таких модернистских критериев, как истинность или связность. Ключевая задача большинства исследователей этого направления — понять, какое значение рассказанное имеет для самого рассказчика, и как содержание рассказа связано с экзистенциальными и материальными условиями его производства.

Примером может служить глава Афины МакЛин о «миссис Файн» [p. 157–180]. Эта агрессивная неуживчивая пациентка дома престарелых рассказывала всем желающим свою биографию, в которой представала жертвой злого рока и клеветы родственников. Иногда она меняла некоторые детали, но общий сюжет оставался тем же. Близкие миссис Файн опровергли ее слова. Персонал не верил ее историям (причем даже тем, что впоследствии оказались правдой) и предостерегал исследовательницу. Можно было объяснить искажение фактов деменцией и остановиться на этом. Однако, как пишет МакЛин, «обесценить историю миссис Файн ее диагнозом — значит поигнорировать и важность усилий, которые она затратила на ее конструирование и потенциальный смысл этой истории для нее самой» [p. 166]. Вслед за Рикером исследовательница пытается организовать нарратив миссис Файн вокруг финала: жизни в доме

престарелых, бедности и болезни. МакЛин считает, что новая саморепрезентация нужна пациентке, чтобы поддерживать новые социальные контакты, когда имеющиеся нарративы не вписываются в ситуацию или непригодны по контексту. Например, выдуманная трагедия позволила миссис Файн рассчитывать на эмоциональный отклик, интерес и общение, а также объясняла ее нахождение в доме престарелых. «Ее рассказ был убедительным примером... силы ее собственного участия в реконструкции смысла ее экзистенциально и материально ограниченной жизни» [p. 176].

Модернистское различие между осмысленным, четким, правильным в лингвистическом смысле повествованием и неструктурированным бредом критикует и Энн Бастинг в главе о методе творческого рассказывания историй [p. 180–195]. Результаты групповой терапии, предоставляющей дементным участникам и участницам максимальную свободу самовыражения, доказывают, что больные способны в разных формах создавать истории, интегрирующие их прошлый и настоящий опыт. Хотя эти истории не всегда отвечают требованиям связности и рационального языка, они выполняют социальную функцию: инициируют и облегчают общение между участниками терапии, между больными и их родственниками, между пациентами и социальными работниками.

Связный нарратив в антивозрастной медицине и в повседневной жизни считается одним из критериев сохраненной (в противовес утраченной) личности. Пиа Контос критикует саму концепцию рефлексивности средствами феноменологии, пытаясь доказать, что пациенты, страдающие от болезни Альцгеймера, личность вовсе не теряют [p. 195–218]. Она обращает внимание на то, что у больных сохраняются многие телесные навыки и привычки, такие, как умение шить, вязать, рисовать или готовить, ориентироваться в знакомом помещении. Это знание может проявиться случайно, например, когда исследовательница вкладывает в руки больной иголку и нитку. При этом дементные пациенты часто не могут описать то, что они делают, или даже выразить желание заняться чем-то осмысленным.

Контос пишет: «Этель могла шить, когнитивно не осознавая, что умеет шить. Этот разрыв между когнитивными нарушениями и связным выражением таланта или умения привлекает наше внимание к Мерло-Понти. Он приводит в пример человека, который знает, как печатать, *не обдумывая* место каждой буквы на клавиатуре. Более того, хотя в *рефлексивном смысле* печатающий не знает, где клавиши, ему или ей — чтобы попытаться подойти к печати как-то рефлексивно и дискурсивно — пришлось бы представить, как печатать, чтобы увидеть направление, в котором должны двигаться пальцы, задевая правильные кнопки. Знание печатания, утверждает Мерло-

Понти, заключено *в руках*, проявляет себя только телесно и не может быть артикулировано в отрыве от телесного усилия» [p. 204–205]. Вслед за Мерло-Понти Контос переопределяет знание в терминах дорефлексивной способности к связанным между собой действиям, обладающим практическим, а не интеллектуальным значением. В действиях дементных больных, утверждает автор, сохраняется «*проживаемая логика*», фундаментальный уровень структуры личности, проявляющийся лишь телесно. Нарративной связности как критерию личности может быть противопоставлена телесная импровизация, анализируемая в терминах практической компетенции или практического смысла [p. 205].

Кроме того, все авторы указывают на важность условий производства повествования. Рассказы дементных стариков тем связнее и непротиворечивее, чем тише ведет себя их собеседник (демонстрирует сочувствие, проявляет терпение, не торопит, не подсказывает рассказчику и не выбирает за него слова). Чем более слушатель признает за дементным больным право на голос, тем четче и громче этот голос звучит.

Публичное/частное. Стигма медицинского диагноза, дающая государству карт-бланш на применение власти по отношению к группе людей, не специфична, разумеется, для сенильности. Здесь, как и в случае с безумием, государство зачастую не знает, «в какой точке социального пространства найти для него [безумия] место — в тюрьме, в госпитале или же в кругу семейной благотворительности» [Фуко 1997, с. 413]. Идеи, описанные Ирвингом Гоффманом и Мишелем Фуко, по-прежнему актуальны в контексте исследования домов престарелых [p. 218–240]. Автор показывает, как сенильность конструируется через нормализующее действие тотальной институции, стирающее индивидуальные различия между пациентами, поступившими с разными диагнозами.

Выстраивание сенильности на границе публичного и частного не всегда носит характер открытого конфликта или одностороннего принуждения. Есть стратегии, близкие к сотрудничеству, как в примере семьи, оберегающей границу между больным и врачом, чтобы не пустить медицину слишком далеко в свою жизнь. Миссис Джонс страдает от вспышек агрессии у ее дементного мужа, но не рассказывает о них лечащему врачу. Что собой представляет поведение мистера Джонса: межперсональную агрессию, психологическую реакцию на потерю независимости или симптом поражений мозга? Этого никто не знает, но миссис Джонс готова тепеть приступы мужа, потому что видит в них его борьбу за то, чтобы оставаться прежним. Она не хочет медикализировать их и таким образом пускать болезнь дальше и не считает доктора компетентным в нефизических аспектах состояния ее мужа. Граница дома в данном

случае — это та граница частного и публичного, по которой медицинская патология отделяется от индивидуальных особенностей поведения [p. 49–54]. Часто сам диагноз и способы лечения болезни зависят от стратегий семьи больного как его (или ее) представителей перед лицом государственной медицины. Например, внутри одной американской семьи мексиканского происхождения сын, говорящий по-английски, готов оспаривать диагноз белого врача и настаивать на более точной диагностике дементной матери, а его отец — испаноговорящий фермер-иммигрант — нет [p. 58].

Важность культурных особенностей в восприятии символических границ частного и публичного (государственного) ярко демонстрирует исследование Джона Трапагана о правильном и неправильном старении у японцев [p. 269–289]. Сенильность, по мнению автора, оказывается в центре манипуляций государственной власти в Японии, выступая как основание для различения между «хорошим» *родзином* (стариком) и «плохим». В Японии различают три вида сенильности: болезнь Альцгеймера, другие тяжелые деменции и боке (*boke*) — телесную, социальную и моральную дезориентацию. Считается, что первые два типа — неконтролируемые патологии, а третий тип — социальная болезнь, над которой больные сохраняют частичный контроль. Провести четкую границу между боке и определяемыми биомедициной формами сенильности невозможно. Японские авторы описывают человека с боке как того, кто выпадает из круга взаимозависимости, не может отвечать благодарностью на помощь и только принимает ее. В японской культуре это означает конец подлинно человеческого существования. Страх оказаться не просто беспомощным, но еще и частичным виновником своей беспомощности, заставляет японцев участвовать в *икигай* (самоконструирование посредством социальной активности, например, спорта, садоводства, игр), чтобы избежать *боке* [p. 273]. Это участие, часто организуемое самими пожилыми японцами, позволяет государству экономить на социальной программе помощи старикам. Трапаган, однако, указывает, что японские старики полностью принимают это разделение, так что говорить о «сопротивлении, имплицитно встроенном в системы различений/поле власти», почти не приходится [p. 279]. Власть в данном случае «не организована вокруг бинарной оппозиции политической структуры и индивидуального участия; скорее, политическая структура, через которую люди приобретают власть, и индивидуальные агенты, вовлеченные в структуру, сливаются воедино. Другими словами, структура и участие изоморфны» [p. 284].

В заключение я позволю себе два критических замечания в адрес этой увлекательной и насыщенной этнографическим материалом книги. Оба они касаются целей, заявленных составителями сбор-

ника в редакторском предисловии. Первая цель — пролить свет на открытое будущее сенильности [p. 2]. В реальности книга, скорее, схватывает разрозненную картину изменчивого настоящего. Этому способствует и отсутствие общей методологии у эссе сборника. Авторы пользуются самыми разнообразными объяснительными инструментами: от герменевтики Поля Рикера до постколониальных и феминистских теорий, от феноменологии Мориса Мерло-Понти до концепций Ирвина Гоффмана и Пьера Бурдье[1].

Вторая цель — оценить роль биомедицины в стигматизации сенильных стариков. Лоуренсом Коэном, автором предисловия, она оценивается как негативная. Часть исследований действительно подтверждают, что современная биомедицина неспособна разобраться со всем многообразием культурных значений сенильности, и что стратегический запас науки фактически ограничен несколькими стандартизированными текстами вроде DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) и ICD (International Classification of Diseases). Другие авторы считают, что болезнь Альцгеймера является почти полным синонимом сенильности: этот диагноз охватывает те же физиологические признаки и наследует те же кульутрные предрассудки [p. 106–112].

С другой стороны, до 1906 г., когда была открыта болезнь Альцгеймера, врачи рассматривали сенильность как нормальный этап патологического процесса старения, процесса деградации и упадка [Cole 1992]. Гериатрия Нашера стала первой попыткой провести различие между нормальными и патологическими компонентами старости — попыткой, провалившейся из-за отсутствия строгих критериев нормы и патологии. Именно медикализация сенильности и закрепление болезни Альцгеймера в классификации Эмиля Крепелина стала возможностью отделить процесс старения от конкретной патологии мозга[2]. Более того, из-за неустановленной этиологии болезни Альцгеймера ее стигма зачастую считается менее

1 Единственным сколько-нибудь общим методологическим ориентиром выступают тексты Мишеля Фуко — их цитирует половина авторов.

2 История с обретением медицинского признания прошла не слишком гладко. Алоис Альцгеймер выделял в болезни и когнитивные, и поведенческие симптомы, но Эмиль Крепелин убрал последние из классификации. Тем не менее, медики всегда сталкивались с поведенческими расстройствами дементных больных (галлюцинации, депрессия, бредовые идеи, вспышки гнева), и именно они фигурируют как главные проблемы в рассказах лиц, ухаживающих за сенильными стариками. Ситуация усугубляется тем, что фармакологическое лечение дает небольшой эффект, а границу нормальности/ненормальности в случае таких некогнитивных расстройств, как депрессия и агрессивность, определить очень сложно (что делает больных беззащитными перед медикализацией) [p. 47].

культурно стыдной, чем стигма других болезней. Андре Смит, изучавший биографии женщин, жаловавшихся на проблемы с памятью, делает вывод, что они предпочли бы неизлечимую деменцию диагностированной им депрессии из-за более «позитивной социетальной реакции (на деменцию)» [p. 73]. Болезнь Альцгеймера снимает с больного ответственность за многие социальные неудачи, переводя проблемы «из области психиатрии на более нейтральную в моральном отношении почву нейробиологии» [p. 73].

Возможно, из-за того что в описании Коэна классическая, гериатрическая и биомедицинская парадигмы просто сменяют одна другую, за ними не видны процессы, меняющие отношение общества (или обществ) к старикам и возрастным болезням. Да, за век господства биомедицинских технологий изменились способы диагностирования, лечения, восприятия дементных больных и старости в целом. И все же, кто не согласится со словами, написанными за 16 лет до открытия болезни Альцгеймера: «Разве человек, хоть немного узнавший жизнь, откажется от возможности остаться вечно молодым, как бы ни была эфемерна эта возможность и какими бы роковыми последствиями она ни грозила?»

Библиография

Фуко М. (1977) *Слова и вещи.* Археология гуманитарных наук. М.: Прогресс.

Фуко М. (1997) *История безумия в Классическую эпоху.* СПб.: Университетская книга.

Cole T. (1992) *The Journey of Life.* N. Y.: Cambridge University Press.

Lushin G. (1990) *The Living Death: Alzheimer's in America.* The National Foundation for Medical Research.

References

Cole T. (1992) *The Journey of Life.* N. Y.: Cambridge University Press.

Foucault M. (1977) *Slova i veshchi. Arheologiya gumanitarnyh nauk* [*The Order of Things: An Archaeology of the Human Sciences*], M.: Progress.

Foucault M. (1997) *Istoriya bezumiya v klassicheskuyu epohu* [*History of Madness in the Classical Age*], SPb.: Universitetskaya kniga.

Lushin G. (1990) *The Living Death: Alzheimer's in America.* The National Foundation for Medical Research.