Любовь А. Торлопова
Национальный исследовательский Томский государственный университет, Томск, Россия

Онтологическая сборка инвалидности в практиках медико-социальной экспертизы

В статье рассматривается новое видение исследований инвалидности как применения онтологии-в-практике к опыту этнографического исследования российского регионального бюро медико-социальной экспертизы (МСЭ) как институции, определяющей гражданский статус «инвалид». Статья отвечает на вопрос о том, как производится инвалидность в процедуре и практиках МСЭ. Следуя концепции множественного тела А. Мол, автор выдвигает тезис, что инвалидность является объектом, собранным из практик, концептов и предметов, и существует в реальности ситуативно. Статья стремится устранить пробел в теории изучения инвалидности, заключающийся, во-первых, в отсутствии социальных исследований медико-социальной экспертизы, доступных для широкого круга читателей, в том числе непосредственно социальных исследователей (имеются только социальные исследования, отвечающие практическим нуждам МСЭ, несмотря на то что производство инвалидности именно этим актором преобладает в России); во-вторых, в отсутствии языка описания инвалидности, объединяющего различные дисциплины. Для заполнения первого пробела на примере данных этнографического исследования в бюро МСЭ анализируются практики производства инвалидности. Чтобы решить вторую трудность, мы предложим методологию эмпирической

Торлопова Любовь Андреевна — аспирант философского факультета НИ ТГУ, младший научный сотрудник, НОЦ «Социально-политические исследования технологий», НИ ТГУ, Томск. Научные интересы: исследования инвалидности, исследования науки и техники, социальные исследования медицинских инноваций, антропология медицинских практик, эмпирическая философия, социальная философия. E-mail: lyubovtorlopova@gmail.com
Lyubov A. Torlopova — PhD student of the Faculty of Philosophy, NR TSU, junior research fellow, PAST-centre, NR TSU, Tomsk. Research interests: disability studies, STS (science and technology studies), social studies of medical innovations, anthropology of medical practices, empirical philosophy, social philosophy. E-mail: lyubovtorlopova@gmail.com
Данный текст написан при подготовке научно-исследовательской работы «Репрезентация инвалидности и людей с ограниченными возможностями здоровья в России» (Российский гуманитарный научный фонд (РГНФ)), номер проекта: 16-01-00145).
This research was supported by the Russian Foundation for the Humanities, grant № 16-01-00145.

философии, включающую междисциплинарный аспект исследований инвалидности. С точки зрения этой философии, инвалидность производится не только через создаваемое знание (стандарты и статистика), но и через практики применения стандартов к индивидуальному случаю конкретного человека, а также практики применения материальных предметов, «участвующих» в конструировании инвалидности как гибридного объекта.

Ключевые слова: инвалидность, продуцирование инвалидности, медико-социальная экспертиза, медицинская антропология, медицинские практики, исследования инвалидности, исследования науки и технологий (STS)

Lyubov A. Torlopova, NR TSU, Tomsk, Russia

The ontological assemblage of disability in practices of Sociomedical expertise in Russia

The article considers a new vision of disability studies in the form of application of ontology-in-practice to the experience of ethnographic research of the Russian regional Bureau of sociomedical expertise (SME) as an institution that defines the civil status "invalid" ("disabled"). The article answers the question of how the disability is made in the procedure and practices of SME. Following the idea of A. Mol of the multiple body, the author makes the statement that disability is an object, which is assemblaged from practices, concepts and subjects, and exists in reality situationally. The article seeks to eliminate the gap in disability studies, which consists, firstly, in the absence of social studies of sociomedical expertise accessible to a wide range of readers, including directly social researchers (there are only social studies contributing to the practical needs of the SME), despite the fact that production of disability by this actor prevails in Russia. Secondly, there is the absence of a language describing disability that can cut across different disciplines. To fill the first gap, the results of ethnographic research at the Bureau of SME (analyzing not the disability discourse, but practices of its production) will be presented. As an attempt to solve the second difficulty, a methodology of empirical philosophy, including the interdisciplinary aspect of disability research, will be proposed. In the framework of this philosophy disability is produced not only through the created knowledge (standards and statistics), but also through the practice of applying the standards to the individual case of a particular person, as well as the material objects enacted in the construction of disability as a hybrid object.

Keywords: disability, production of disability, sociomedical expertise, medical anthropology, medical practices, disability studies, science and technology studies (STS)

doi: 10.22394/2074-0492-2017-3-103-121

Введение

В данной статье в рамках эмпирической философии Аннемари Мол обсуждается новый онтологический статус инвалидности как *объекта*, который конструируется и достраивается в социальном пространственно-временном континууме. Предмет обсуждения — работа бюро МСЭ, являющегося основным агентом производства инвалидности в России. МСЭ — это гибридная институция, внутри которой на пересечении экспертных областей медицины, юриспруденции и социальной политики устанавливается гражданский статус «инвалид».

Подходы социального конструирования могут предоставить современный ракурс рассмотрения проблематики инвалидности в качестве альтернативы медицинской модели. Несмотря на актуальность внедрения и обсуждения трактовок социальной модели инвалидности, социально-антропологическому изучению конструирования инвалидности в России и на постсоветском пространстве в целом до сих пор уделялось мало внимания[1]. Исключение составляет относительно небольшой корпус работ, посвященных моделям социальной политики [Тарасенко, 2004], проблемам стигмы [Романов, Ярская-Смирнова, 2006], культурным репрезентациям инвалидности [Ярская-Смирнова, 1999; Клепикова, 2015; Романов, Ярская-Смирнова, 2011; Муравьева, 2012; Шеманов, 2012; Суковатая, 2012]. Тем не менее практики конструирования инвалидности в рамках МСЭ остаются недостаточно исследованными. В отличие от работ названных авторов, в которых анализируется дискурс российской инвалидности, данная статья стремится устранить этот пробел, рассматривая, *как* практики МСЭ, действия (и конкретно — (пере-)движения) людей и вовлечение в процесс не-человеческих акторов со-конструируют инвалидность. Ответ на поставленный вопрос открывает новые измерения инвалидности: показывает ее гетерогенность и расположенность в пространстве и времени.

Данная статья вносит вклад в построение нового языка описания инвалидности в гуманитарных науках и публичном пространстве. Благодаря этой попытке смогут быть услышанными те акторы, чьи голоса и чье существование не привлекали достаточного внимания. Следуя за идеей множественного объекта А. Мол, автор рассматривает инвалидность не просто как социальный конструкт, но как

1 Большинство работ о проблемах инвалидности «не являются собственно научными антропологическими или социологическими исследованиями, скорее, это практико-ориентированные обзоры и отчеты о правовом и социально-экономическом положении людей с инвалидностью» [Клепикова, 2015, с. 222].

объект, который существует локально: в конкретный момент времени и в конкретном месте. То есть онтологически инвалидность производится *ситуативно*, а не существует «по природе»[1]. В связи со значимостью локализации инвалидности уточним, что речь в статье пойдет только об инвалидности в России, в рамках процедуры МСЭ как среды неповседневного медицинского опыта. Оба этих ограничения (географический и институциональный) взаимосвязаны, поскольку для МСЭ важно наличие у человека статуса «гражданин РФ».

Нижеследующие рассуждения и выводы — результат социально-этнографического исследования, проведенного автором в августе-октябре 2015 г. Полевые материалы (в дальнейшем — ПМА) включают в себя данные: 1) включенного наблюдения работы бюро МСЭ общего профиля; 2) глубинных полуструктурированных интервью со специалистами МСЭ; 3) экспертных интервью со специалистами городских поликлиник, принимающими решения по экспертизе временной нетрудоспособности; 4) анализа нормативно-правовых документов и информационных технологий, используемых учреждениями МСЭ (сайты федерального и региональных МСЭ, социальные ресурсы — форумы, где обсуждаются вопросы получения статуса инвалидности).

Теоретико-методологический контекст

Онтология как философское учение об общих категориях и закономерностях бытия предполагает наличие сущностей и принципов бытия, которые существуют по природе, континуально. *Онтология-в-практике* (ontology-in-practice), или праксиография, — философский подход Аннемари Мол, согласно которому *сущности существуют* не континуально, а ситуативно. Под сущностями в данном случае понимаются гибридные объекты, возникающие на пересечениях потоков и сетей [Ло, 2006, с. 31]. Вместо категорий классической философии, таких как часть-целое, или медицинских категорий, таких как норма-патология, в реальности возникают гибридные объекты, расположенные, по выражению Бруно Латура, на оси «*градиента* сопротивления» [Латур, 2015, с. 222] (курсив мой — *Т.Л.*). Ключевое слово в данном выражении — «градиент», показатель возможных смещений границ того или иного объекта. Например, человеческое тело в классическом биологическом смысле является автономным живым существом, обладающим рядом способностей (например, способностью самостоятельно дышать). В социальном смысле человек

1 В рамках подхода А. Мол «заболевание существует не по природе, а ситуативно» [Сивков, 2015, с. 270; Mol, 2002, p. 54–55].

обладает рядом атрибутов, в частности, способностью быть активным создателем своей социальной жизни. С появлением в середине XX в. массового аппарата искусственной вентиляции легких стало возможным поддерживать жизнь человека, который не в состоянии дышать сам. Несмотря на то что в такой ситуации конкретный индивид не может выполнять даже простейших повседневных действий, таких как дыхание или общение, он тем не менее остается человеком. Этот пример показывает, каким образом трансформируются, смещаются границы тела как гибридного объекта, сочетающего в себе физическое, социальное, когнитивное и другие измерения.

Формулируя свой подход, А. Мол опирается на ресурсы акторно-сетевой теории и критикует классическое понимание наукой объектов ее исследования, в том числе подходы социальных наук, такие как социальный конструктивизм, предлагая дополнить их новым пониманием объекта и его создания. Данная теория строится на критике двух ключевых посылок традиционной науки. Во-первых, в традиционном понимании научного исследования (в том числе социального) объект пассивен и оказывается точкой схождения перспектив и интерпретаций [Mol, 2002, p. 5]. В медицинской модели специалист рассматривает тело как пассивный объект своих профессиональных манипуляций, а в социальных исследованиях инвалидность рассматривается как стигматизирующий конструкт; тело является лишь инструментом восприятия социальных проблем.

Во-вторых, другая классическая посылка социальных исследований заключается в идее, что *люди* живут в мире и конструируют реальность [Бергер, Лукман, 1995]. Такой подход является гуманистическим, так как предполагает, что *только* люди — активные деятели жизни. С точки зрения акторно-сетевой теории (ANT), общество является пространством, в котором сосуществуют люди и *не-человеки* (артефакты, животные, технологии, идеи и концепты и проч.), и они же со-конструируют реальность [Латур, 2014].

Отталкиваясь от базовых посылок ANT, Мол рассматривает реальность как сконструированную, а не как просто *данную,* универсальную и статичную. Но кроме социального конструирования и его процессов реальность также включает в себя материальные предметы. Праксиография как исследовательский подход возможна в ситуации наблюдения за повседневными практиками, в ходе которого гибридные объекты обнаруживаются, или, точнее, — «показываются» (performed) [Mol, 2002, p. 45; Сивков, 2015, с. 268] — через рассматриваемые практики. В таком подходе важны «не точки зрения на вещи, не интерпретации вещей, а сами вещи, как они задействованы в практиках» [Ibid., p. 5; Там же, с. 268].

Различные акторы, в том числе и вещи, сотрудничают (cooperate) в практиках, в которых существуют и исчезают гибридные объекты

[Ibid., p. 5]. Таким образом, Мол совершает шаг в сторону от эпистемологии [Мол, 2015 (2002), с. 232]. Реальности (во множественном числе) не открываются объективному взгляду исследователя, но конструируются благодаря множеству практик. Множество реальностей означает также наличие не одной онтологии, но множества онтологи*й* (как описаний реальностей), которые «заброшены в бытие, они поддерживаются или им позволяется зачахнуть в общих повседневных, социоматериальных практиках» [Сивков, 2015, с. 269].

Этот подход сочетает элементы конструктивизма и реализма в смысле учета участия реальных, материальных вещей в сборке объекта. Такого объекта, как атеросклероз или инвалидность, объекта, собранного из концептов и теорий, но также — из материальных вещей, технологий и процедур. Задействование объекта представляет собой материально-социальную реальность с вещами и людьми в определенных месте, времени и практиках.

В своей работе «Множественное тело: онтология медицинских практик» А. Мол прибегла к философскому анализу эмпирических (этнографических) данных, обосновывая причины для «сотрудничества» теоретических и эмпирических дисциплин. Материалы этой книги собраны в рамках наблюдения за происходящим в конкретной больнице небольшого города «Z» в Нидерландах с фокусом на проблематике конструирования такой болезни, как атеросклероз нижних конечностей. Следуя логике кейса атеросклероза (жизнь «бок о бок» человека с атеросклерозом [Mol, 2002, p. 150]) А. Мол, мы в этой статье показываем, что инвалидность есть нечто, что не всегда находится *внутри* человека, внутри его тела — инвалидность может жить *бок о бок* с человеком.

Сам факт признания инвалидности как объекта дает нам возможность говорить о ее постепенно меняющихся границах (как происходит с примером о теле — см. выше). Кроме того, инвалидность является не просто объектом, но *текучим* объектом. *Текучесть* понимается как свойство постепенной изменчивости границ гибридных объектов, которым «чуждо ригидное установление “внутреннего” и “внешнего”» [Ло, 2006, с. 38]. Одно из основных свойств текучести объекта, по Джону Ло, помогает предположить, что граница инвалидности и должна быть подвижной, чтобы сохранять ее целостность (гомеоморфизм) как объекта [Ло, 2006, с. 34].

Эти теоретические основания позволяют нам перейти от центрированного понимания инвалидности как степени нетрудоспособности или шире — неспособности — к признанию гетерогенности инвалидности и существованию ее разных реальностей. Утверждение наличия множества реальностей инвалидности требует пояснения их взаимодействия и сосуществования. Для этого будет использован метод Мол — метод «*переключения* между *репертуарами*» [Мол, 2015

(2002), с. 239] (курсив мой — *Т.Л.*). Репертуары, представляющие собой параллельные сценарии задействования инвалидности, будут показаны в практиках МСЭ.

МСЭ как среда производства инвалидности

Значение медико-социальной экспертизы расщепляется на уровне теории и практики. Во-первых, она является областью знания — местом зарождения и конструирования инвалидности *населения* России. Эта молодая академическая дисциплина (сформированная на базе научно-исследовательской деятельности Центра федерального бюро МСЭ[1], репрезентирующая свои результаты в ряде журналов по направлению «Медико-социальная экспертиза», транслируемая через образовательную программу аспирантуры и дополнительного образования в Институте[2]) — гибрид медицинского, юридического и социально-политического дискурсов.

Во-вторых, это — процедура потенциального перехода в новый статус — как локальность, в которой (не) зарождается *частная* инвалидность. Она характеризуется неповседневным опытом для человека — «получателя услуги». Как локальная процедура, МСЭ предполагает в отношении тела человека в будущем преодоление (траектория «реабилитации») или поддержание его нынешнего состояния (не-ухудшение). Последствия *перехода* в этой статье не рассматриваются [Торлопова, 2018, с. 47–58]. МСЭ же интересна в рамках статьи по большей части в последнем указанном значении: как процедура, в которую вовлечен человек.

Среда лечебных учреждений и повседневность больного тела контрастируют с процессом МСЭ как неповседневным опытом, в ходе которого начинает существовать инвалидность. В интервью и на открытых ресурсах[3] наблюдается восприятие МСЭ как копии

1 «Научная деятельность и методическая работа осуществляется на базе Научно-методического центра ведущими учеными — специалистами в области статистики и эпидемиологии инвалидности, медико-социальной экспертизы, реабилитации инвалидов и реабилитационной индустрии». (http://fbmse.ru/nauchno-metodicheskij-centr)

2 Федеральное государственное бюджетное учреждение дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт усовершенствования врачей-экспертов» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (ФГБУ ДПО СПбИУВЭК Минтруда России) (http://www.spbiuvek.ru)

3 (http://memini.ru/discussions/24820 и http://mosadvokat.org/perechen-zabolevanij-dlya-polucheniya-invalidnosti) (ПМА 2, 2016 , Интервью 1, Тетрадь 3).

ВТЭК[1]. Но МСЭ как область знания и как работа институции появилась в 2000 г., и с тех пор результаты деятельности и знаний ВТЭК все больше трансформируются в рамках нового объекта. Традиционно в России (и СССР с момента возникновения ВТЭК) инвалидность ассоциировалась с болезнью и нетрудоспособностью, и для многих людей, претендующих на статус «инвалида», инвалидность является чем-то статичным и зафиксированным. У кандидатов, готовящихся подать документы на МСЭ, возникает вопрос, доступен ли список болезней, при наличии которых присваивают статус[2]. Но болезнь — не единственный фактор, влияющий на возникновение инвалидности, несмотря на то что при выяснении ее наличия комиссия опирается во многом на медицинские данные.

В современной российской теории медико-социальной экспертизы инвалидность находится на пересечении трех факторов: стойких нарушений функций организма, необходимости реабилитации из-за ограничений жизнедеятельности (в общении, труде, передвижении, самообслуживании, ориентации, способности контролировать свое поведение, обучении) и социальной защиты. Это — перспектива междисциплинарного подхода МСЭ, включающего влияние медицины, психологии, социологии, теории социальной работы, юриспруденции, социальной политики и др.[3] Этот современный концепт инвалидности существует с 2000 г., когда возникла дисциплина и институция МСЭ как трансформированная ВТЭК. Он включает семь категорий жизнедеятельности, по которым у человека могут быть ограничения. Статус «инвалид» может получить человек как с одним ограничением, так и с несколькими или всеми из списка. В то же время человек, имеющий несколько ограничений, может не получить статус. Специалисты МСЭ при этом регулярно наблюдают изменения в стандартах и знают, что критерии инвалидности очень быстро изменяются. Среда МСЭ является «текучей» областью опыта, а также комплексной, поскольку в ней пересекаются различные *репертуары* (параллельные сценарии задействования инвалидности в связи с ее множественностью).

1 Врачебно-трудовая экспертная комиссия, определявшая статус инвалидности (как нетрудоспособности) до появления МСЭ.

2 Форум (https://azbyka.ru/zdorovie/poryadok-i-usloviya-priznaniya-cheloveka-invalidom).

3 «Инвалид — это лицо, которое имеет *нарушение здоровья* со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к *ограничению жизнедеятельности* и вызывающее *необходимость социальной защиты*» (181-ФЗ, 1995 — Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». См.: *КонсультантПлюс* (http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559)).

Локальное место возникновения частной инвалидности

Инвалидность ситуативна, а не универсальна. В среде МСЭ появляется частная инвалидность через медицинские практики: манипуляции с человеческим телом, документами, жизненной ситуацией. Процедуру МСЭ можно коротко описать следующим образом: комиссия МСЭ принимает человека, разговаривает с ним, осматривает его (в некоторых профилях бюро), анализирует личные документы, наконец, после закрытого обсуждения члены комиссии делают вывод о необходимости «получения инвалидности» человеком.

Для того чтобы присвоение инвалидности состоялось, необходимо наличие ряда акторов: документы (готовые), тело человека как объект исследования, человек как сознательное существо, его жизненная ситуация; и все они должны *сотрудничать*. Нежелание сотрудничать встречается в специфических локальностях бюро МСЭ. Например, ребенок восьми лет в бюро по «детской инвалидности» нервничал и плакал в незнакомой обстановке, что затрудняло его осмотр. В таком случае другим акторам (медикам, родителям, документам) приходится проявлять гибкость повседневных практик МСЭ и искать другие способы для сборки инвалидности: медики не стали настаивать на детальном осмотре или зачитывании ребенком стихотворения, хотя это важно для сопоставления следов инвалидности в документации (диагноза) и жизни ребенка (нарушения речи и когнитивных способностей). В деликатной ситуации процедуры МСЭ медики стараются держать баланс между получением необходимых данных и отсутствием чрезмерного давления, особенно в бюро, где рассматриваются случаи несовершеннолетних (ПМА 1, 2015, Тетрадь 1).

МСЭ обусловлена определенным порядком выполняемых функций и практик. Инвалидность задействуется в медико-социальной экспертизе через эти практики. Инвалидность нельзя назвать естественным объектом, существующим внутри тела, она выходит за его пределы и по-новому ставит вопрос о «границе между человеческим телом и окружающей средой» [Haraway, 1991]. Больное тело не есть еще причина для инвалидизации владельца этого тела. Кроме того, оно должно быть не просто телом (с физическими нарушениями), но быть телом *человека*. Поскольку второй «тур отбора» включает в себя ограничения потребностей *человека* как активного и социального существа (в передвижении, общении, труде, самообслуживании и проч.), и третий пункт после медицинской и социальной составляющей включает политический аспект, а именно необходимость социальной защиты.

МСЭ является активностью, которая возможна исключительно в ситуации совместного функционирования ряда акторов, челове-

ческих и не-человеческих. Каждый актор вносит вклад в производство инвалидности на «фабрике МСЭ» во время его задействования. Все они (и медики, и люди, и техника, и предметы минимальной необходимости, например, столы) должны собраться где-то в одном месте. При этом практики задействования инвалидности могут быть гибкими, некоторые акторы могут меняться. Не всегда сборка происходит в здании бюро МСЭ, но также это возможно в региональных больницах (районных центрах), куда эксперты МСЭ выезжают один раз в месяц, или в определенных стандартами случаях на дому у получателя услуги.

Вовлеченные в МСЭ акторы включают человека, претендующего на статус «инвалида», его тело и его жизненную ситуацию; сопровождающие человека документы; комиссию «медиков-экспертов» (ПМА 1, 2015, Тетрадь 1); закрытый кабинет без вмешательства внешних посторонних (ф)-акторов; столы (на которых стоят компьютеры и за которыми заполняются документы и проч.), компьютеры (без которых невозможна работа специализированной онлайн-системы), интернет, бумажные документы (акты и т. п.); ручки для их заполнения; приемную и ассистента с ее обязанностями, документами и артефактами (фильтр-буфер, вносящий порядок в мир не-повседневного опыта); отдел реабилитации; отдел углубленных исследований здоровья (с более подробными результатами) и др.

Можно было бы возразить, что столы, стулья и даже компьютеры есть везде: в школах, вузах, зданиях суда, поликлиниках, больницах, бюро МСЭ. В чем отличия диспозиции этих акторов для МСЭ? Но даже такие обычные предметы обихода, как стулья и столы, кушетка и халаты, являются частью собранной воедино реальности. Эти детали, артефакты, люди, технологии собираются и сцепляются вместе, создавая ситуацию конструирования инвалидности. Без человека и его тела нет самой медико-социальной экспертизы и его инвалидности. Так, если бы человек не пришел на процедуру освидетельствования, то никакого статуса «инвалида» без него не могло бы сложиться. Изначально кто-то должен проявить инициативу и указать на потенциальную необходимость статуса «инвалида» для человека: он сам или стейкхолдеры из его окружения (лечебные учреждения, службы социальной защиты или близкие люди). В то же время без достаточного числа разных медиков комиссия бюро не будет собрана. В таком случае нет возможности проводить МСЭ по профилю бюро, для которого нет нужных специалистов.

Не-человеческие акторы направляют рутинную деятельность медиков-экспертов для ремесленного изготовления частной инвалидности. Нарративные алгоритмы, сформированные в среде, направляют конструирование инвалидности. Так, *тело* в практиках МСЭ изучается удаленно на расстоянии пары метров. Инвалидность

ищется *в* теле человека, но *через* документы о теле на столах экспертов. Признаки инвалидности ищутся также в жизненной ситуации человека по его словам и дополнительным данным о жизни (как «клиническое интервью» у А. Мол [2008, с. 86]).

В лечащем учреждении в кабинете врача пациент обычно садится на стул рядом со столом врача. Соответствующим образом организовано пространство. В бюро МСЭ человек зачастую садится на стул, который стоит напротив сразу нескольких столов разных медиков (невролог, терапевт, хирург в бюро общего профиля). Вероятно, это связано с тем, что медиков в кабинете несколько, а процедура предполагает диалог между всеми участниками процесса. Врач поликлиники и пациент ведут диалог один на один, в то время как медицинская сестра ассистирует врачу. Ассистент специалистов МСЭ находится в отдельной приемной, откуда приглашает следующего посетителя и где заполняет документы для человека, прошедшего процедуру МСЭ. Этот буфер в виде дополнительной комнаты-приемной подчеркивает атмосферу закрытости процедуры и углубленного разделения пространств неповседневного и повседневного опыта: комнаты, где проходит экспертиза, и мира повседневной жизни. Поликлиника представляет собой цельный механизм: когда человек сидит в коридоре лечебного учреждения в ожидании приема врача, он уже пациент. Человек же, ожидающий в коридоре прохождения МСЭ, — «получатель услуги», но далеко не всегда «инвалид». Последний статус усложнен, что вносит большую неопределенность в результат его получения. МСЭ является для посетителя пространством неопределенности. В поликлинике пациент знает, что его будут лечить, и ожидает получить ответ на вопросы: как меня будут лечить и обследовать? В МСЭ встает вопрос определения и самоопределения: включат ли меня в группу с определенным статусом? Определение статуса, идентичности активирует вопрос о совпадении самоидентификации человека и его внешней идентификации экспертами. При этом в поликлинике человек получит медицинскую помощь, но не получит «социальную защиту» в виде льгот на лекарства. В поликлинике действуют диагнозы с уже существующим статусом «пациента», а в МСЭ — диагнозы лишь частично активны тем, что помогают подтвердить возможный статус.

Нестабильность и гибкость системы позволяют включать дополнительных акторов в процесс работы комиссии. К процедуре могут подключаться другие специалисты [Торлопова, 2018, с. 50, 52] или люди, привлеченные со стороны получателя услуги. При дополнительном обследовании может быть задействован целый комплекс медицинского оборудования.

Вещи повседневного мира, например компьютеры, выступают инструментами для связей между локальным (региональным) и бо-

лее глобальным (государственным) знанием. Компьютеры с установленным специализированным программным обеспечением транслируют происходящее в общую сеть, позволяя контролировать, моментально фиксировать элементы реальности. Проверка происходящего «на местах» и отслеживание соблюдения государственных стандартов еще несколько десятков лет назад требовали больше времени и иных ресурсов.

Программное обеспечение, разработанное специально для МСЭ, позволяет транслировать данные в течение секунд. Но в случае «поломки» инфраструктуры в виде отсутствия подключения к сети интернет база данных конкретного региона МСЭ перестает быть доступной внешней проверке. В этом случае система рушится и не может работать, поскольку становится скрыта для внешнего удаленного наблюдателя — Федерального бюро. Закрытость процесса в этом смысле недопустима, иначе «на местах» возможен произвол. Для МСЭ важна глобализированность процессов и обмен информацией региона «с Москвой». Без интернета МСЭ — уже не та МСЭ, что сформировалась за последние годы.

Локальное время возникновения частной инвалидности

МСЭ делает попытки фиксировать «проявленность» инвалидности в конкретные моменты. Материальное проявление работы МСЭ наблюдается в производстве документов (юридических) о факте признания наличия инвалидности у человека, а самого человека — «инвалидом». Основные документы — это «розовая справка»[1], индивидуальная программа реабилитации, документы для государственных органов, которые будут осуществлять социальную защиту «инвалидов».

Инвалидность в свою очередь существует во времени относительно, поскольку в случае изменений государственных стандартов (стандарты и нормы влияют на цифры населения с инвалидностью, а цифры населения влияют на новые стандарты) или состояния человека факт наличия инвалидности тоже может измениться. Кроме того, с течением времени меняется состояние здоровья человека, в связи с чем эксперты принимают решение о необходимости для него ассистивных технологий (технических средств реабилитации, входящих в индивидуальную программу реабилитации).

1 «Розовая справка» — так в обиходном языке называется документ о наличии статуса инвалидности с указанием степени инвалидности и ее причиной.

Инвалидность собирается и существует в разных реальностях путем задействования различных практик. Каждая реальность требует от ее участников конструирования своих навыков, языка, поведения, своего мышления. «Пусть девушка зайдет вместе с мамой», и дальнейший разговор репрезентируют поиск инвалидности *в жизни* человека. Рассмотрение документов и обсуждение результатов анализов и диагнозов, в переплетении их с нормативами Приказа, — другой репертуар и реальность. Осмотр тела человека — как поиск следов инвалидности в его или ее теле — третий. Специалистам бюро важно скоординировать эти различные реальности, чтобы комплексно воплотить частную инвалидность.

Медики в бюро работают с пакетом документов, которые должны давать максимально полную и детальную картину, чтобы эксперты могли *скоординировать* данные от разных врачей (в документах). Этот «квест» по их координации и выбору приоритетных данных и есть задача МСЭ. Но нередко бывают случаи, когда не все документы собраны, не доделаны обследования или использованы не все методы лечения, что препятствует конструированию инвалидности. В таких случаях (нехватки данных или предметов) сборка инвалидности сразу невозможна — комиссия МСЭ отправляет человека на дообследование для получения недостающих деталей. Упоминание недостающих предметов не случайно: порой сборка инвалидности невозможна без печати (в заключении врачебной комиссии поликлиники), т. е. некоторого символа синего цвета на листе бумаги. Эта же печать в другой стране не будет иметь никакой значимости, являясь пустым символом, картинкой. Нехватка данных иллюстрируется в случае, когда «повторно подано заявление на инвалидность по тугоухости, а повторная консультация сурдолога не была проведена» (ПМА 1, 2015, Интервью 5). Повторное обращение к узкому медицинскому специалисту связано с необходимостью актуальных на сегодняшний день данных. Состояние здоровья человека может ухудшиться или улучшиться, а иногда дополнительные данные влияют на составление рекомендаций индивидуальной программы реабилитации. Для МСЭ важно зафиксировать любые изменения в траектории жизни пациента, т. е. как болезнь(и) тела, персональная жизненная ситуация человека и его взаимодействие с лечебными учреждениями взаимосвязаны. А вслед за этими изменениями может меняться и инвалидность.

Иногда инвалидность как продукт производства МСЭ может «закончиться» для конкретного человека, поскольку ее темпоральные границы подвижны. В контексте объектности инвалидности человек приобретает ее, а может «потерять». В таком случае закономерен и вопрос: в какой момент продукт производства МСЭ *готов* (а человек приобрел инвалидность)? Темпоральный аспект инвалидности, произведенной МСЭ, связан с неповседневным опытом МСЭ для че-

ловека, который пересекается с повседневным. Согласно процедуре МСЭ, «инвалидность устанавливается до 1-го числа месяца, следующего за месяцем, на который назначено проведение очередного переосвидетельствования»[1], а регулярность самого переосвидетельствования зависит от группы инвалидности[2]. Тогда получается, что у инвалидности есть срок годности, и он заканчивается во вполне конкретный момент? Но отсутствие с первого числа месяца справки об инвалидности не означает состояния благополучия человека в физиологическом и социальном контекстах.

Инвалидность — это объект, который «живет», и с ней «бок о бок» живет человек. В этом контексте актуальным становится понятие «человек с инвалидностью». Ее наличие, развитие и возможное угасание — процесс. Инвалидность задействуется, меняется, а вслед за ней меняется и статус человека. Для этого необходима периодичность освидетельствования. Задача государства — фиксировать и воплощать таким образом инвалидность населения (с помощью цифр в таблицах показывать существование инвалидности). МСЭ не пытается ухватить точные границы инвалидности конкретного человека в течение его жизни, так как ей достаточно зафиксировать данные в двух точках, освидетельствование и переосвидетельствование, и создать факт наличия или отсутствия инвалидности в конкретный момент. Фиксация выступает как неповседневный опыт человека, а повседневный опыт представляет собой жизнь с болезнью и/или инвалидностью.

В ситуации такого неповседневного опыта человека как провести временны*е* границы начала активации статуса «инвалид»? Мы определенно можем утверждать, что «завтра», на следующий день после прохождения процедуры МСЭ, этот статус наверняка существует. Но в какой именно момент в процессе вынесения решения задействуется инвалидность медико-социальной экспертизы? Варианты ответа многочисленны, и каждый имеет свои проблемы. Можно предположить, что инвалидность появляется тогда, когда человек впервые получает диагноз заболевания, приводящего к инвалидности. Например, девушка 18 лет с диагнозом онкологического заболевания в ремиссии, борясь долгое время с болезнью, пришла в бюро

1 Переосвидетельствование инвалида может осуществляться заблаговременно, но не более чем за 2 месяца до истечения установленного срока инвалидности (Постановление Правительства РФ № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом», 2006. См.: *КонсультантПлюс* (http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_58610)).

2 «Переосвидетельствование инвалидов I группы проводится 1 раз в 2 года, инвалидов II и III групп — 1 раз в год, а детей-инвалидов — 1 раз в течение срока, на который ребенку установлена категория “ребенок-инвалид”» (Постановление Правительства РФ № 95...).

МСЭ. Членам комиссии МСЭ очевидно, что она получит первую группу инвалидности, но это не очевидно для нее. Вынесенное решение комиссии для нее звучит как приговор и дополнительный диагноз (ПМА 1, 2015, Тетрадь 1). Очевидность для медиков наличия инвалидности в данном случае ставит вопрос, а была ли инвалидность еще до прихода девушки на МСЭ? Второй возможный вариант — инвалидность уже существует, когда сам человек решает пойти на МСЭ или лечащий врач предлагает отправиться на МСЭ, и задействуется длительная процедура подготовки к МСЭ, результат которой остается открытым финалом. В-третьих, что если инвалидность появляется вместе с решением «в головах» экспертов? Но в принятии решения о статусе инвалидности участвуют несколько медиков. В какой момент их мышления, и чьего именно мышления, «появляется» инвалидность у конкретного человека? В-четвертых, в рутинных практиках завершения процедуры МСЭ инвалидность может появиться при озвучивании человеку результатов работы комиссии МСЭ; в-пятых, когда подписаны акты о результатах экспертизы комиссией; в-шестых, когда человек получил «розовую справку» и соответствующий пакет документов; в-седьмых, когда Фонд Пенсионного страхования получил документы и данные о новом статусе человека. В-восьмых, отдельный сдвиг в реальности происходит, когда человек впервые получает государственную помощь в новом статусе и перестраивает свою жизнь в соответствии с этим статусом.

Означает ли отсутствие статуса у человека час назад — отсутствие и самой инвалидности? Если МСЭ — среда и процесс производства, то *когда* продукт ее деятельности готов? Продукт деятельности МСЭ в виде документов и решения окончательно готов к моменту, когда завершен регламент действий комиссии МСЭ, но это не означает, что сама инвалидность остается в заданных рамках. Частная инвалидность «растекается» во времени и пространстве и в рамках МСЭ пересекается с инвалидностью населения. Поскольку практики производства инвалидности существуют в процессе деятельности МСЭ, а инвалидность суть объект, «живущий» во времени и разных пространствах, то необходимо признать, что этот «объект продолжает конструироваться и достраиваться» [Haraway, 1991, p. 230] на каждом указанном этапе.

Заключение

Ситуативное рассмотрение инвалидности может помочь людям и не-человекам, вовлеченным в ее возникновение, быть услышанными. В рамках медицинской модели человек предстает пассивным объектом рассмотрения, обследований и присвоения статусов. Согласно социальной модели, ответственность за качество жизни

человека смещается с тела человека, его болезни и физического состояния (и отсутствия благополучия в связи с этим) на необходимость изменения среды для улучшения условий жизни людей с инвалидностью. Ситуативное же рассмотрение делает всех акторов, задействующих инвалидность, *активными*, позволяет, по предложению Латура, следовать за акторами, а не интерпретировать; слышать их и переводить их описание реальности на язык описания, доступный исследователям. Эта статья открывает дверь в мир МСЭ для социальных исследователей с помощью нового языка описания, а не решения узкоспециализированных прикладных задач.

Выполнение задачи статьи — вычленить и сконструировать из разрозненных социотехнических практик МСЭ реальности инвалидности — позволило обозначить возможное пространство языка описания инвалидности в процессе ее «жизни» и жизни человека *с ней* «бок о бок». Инвалидность собирается и существует в темпоральном измерении на пересечении процесса медико-социальной экспертизы и *процесса* жизни человека. При этом медицинские[1] практики и объекты их манипуляций, такие как штампы, приказы, печати, справки, *суть* элементы производства инвалидности, являющиеся частью ее пространственного измерения.

Инвалидность (как объект реальности) благодаря такому комплексному подходу выходит за рамки стандартного понимания стигмы, концепта нетрудоспособности и проч. Она становится «шире» и гибче, меняется сама, как и мир вокруг нее.

Библиография

Бергер П., Лукман Т. (1995) *Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания*, М.: Медиум.

Клепикова А.А. (2015) Рецензия на книгу «Disability in Eastern Europe and the former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life", Oxon: Routledge. *Антропологический форум*, (26): 222–244.

Кузнецов А.Г. (2015) Антропология клинической медицины Аннемари Мол. В.И. Харитонова (ред.) *III Всероссийский интердисциплинарный научно-практический симпозиум «Медицинская антропология: проблемы, методы, исследовательское поле»*, М.: ООО «Публисити»: 19–30.

Кузнецов А.Г. (2014) Дом, который построила Аннемари Мол. Архитектура исследования после акторно-сетевой теории. *Журнал исследований социальной политики*, 12 (3): 474–483.

Латур Б. (2006) Где недостающая масса? Социология одной двери. В.С. Вахштайн (ред.) *Социология вещей*, М.: Издательский дом «Территория будущего: 199–222.

1 В случае МСЭ это не «клинические практики», а именно медицинские.

Латур Б. (2015) Несводимое. Б. Латур. *Пастер: Война и мир микробов, с приложением «Несводимого»,* СПб.: Изд-во Европейского университета в Санкт-Петербурге: 215–307.

Латур Б. (2014) *Пересборка социального: введение в акторно-сетевую теорию*, М.: Изд. дом Высшей школы экономики.

Ло Дж. (2006) Объекты и пространства. *Социологическое обозрение*, 5 (1): 30–43.

Мол А. (2015) Множественное тело. *Социология власти*, 27 (1): 232–247.

Морозова Е.В., Дымочка М.А., Козлов С.И., Жукова Е.В. (2014) Этика и деонтология в практической деятельности специалистов учреждений медико-социальной экспертизы, тактика бесконфликтного поведения. Методическое пособие, М.

Муравьева М.Г. (2012) Калеки, инвалиды или люди с ограниченными возможностями? Обзор истории инвалидности. *Журнал исследований социальной политики*, 10 (2): 151–166.

Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. (2006) *Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России,* Саратов: Научная книга.

Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. (2011) Образ власти и власть образа. Больное тело в культуре. *Теория моды: одежда, тело, культура*, (18): 91–116.

Сивков Д.Ю. (2015) Такой разный атеросклероз. Рецензия на книгу: Mol A. «Body Multiply: Ontology in Medical Practice. Durham». *Социология власти*, (1): 267–277.

Тарасенко Е.А. (2004) Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России. *Журнал исследований социальной политики*, 2 (1): 7–28.

Торлопова Л.А. (2018) Российская медико-социальная экспертиза как обряд перехода. *Этнографическое обозрение*, (1): 47–58. Шеманов А.Ю. (2012) Другой как «неспособный»: социальный конструктивизм vs Медикализация. *Культурологический журнал*, 1 (7) (http://www.cr- 20journal.ru/rus/journals/112.html&j_id=9).

Ярская-Смирнова Е.Р. (1999) Социальное конструирование инвалидности. *Социологические исследования,* (4): 38–45.

Haraway D. (1991) The Biopolitics of Postmodern Bodies: Constitutions of Self in Immune Systems Discourse. Haraway D. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*, NY: Routledge: 203–231.

Mol A. (2002) *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice (Science and Cultural Theory),* Duke University Press.

Mol A. (2008) *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice*, Oxon: Routledge.

References

Berger P. L., Luckmann T. (1966) *The Social Construction of Reality. A Treatise on sociology of Knowledge*.

Haraway D. (1991) The Biopolitics of Postmodern Bodies: Constitutions of Self in Immune Systems Discourse. Haraway D. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*, NY: Routledge: 203–231.

Klepikova A.A. (2015) Retsenzia na knigu [A review of] "Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life", Oxon: Routledge. *Antropologicheskii forum [Forum for Anthropology and Culture],* (26): 222–244.

Kuznetsov A.G. (2015) Antropologiya klinicheskoi meditsiny Annemari Mol [Anthropology of Clinical Medicine of Annemarie Mol]. V.I. Kharitonova (ed.) *III Vserossiiskii interdistsiplinarnyi nauchno-prakticheskii simpozium "Meditsinskaia antropologiia: problemy, metody, issledovatel'skoe pole"* [*III Russian Interdisciplinary Scientific and Practical Symposium «Medical Anthropology: Problems, Methods, Research Field"],* M.: OOO "Publisiti": 19–30.

Kuznetsov A.G. (2014) Dom, kotoryi postroila Annemari Mol. Arkhitektura issledovaniya posle aktorno-setevoi teorii [The House That Annemarie Built: The Architecture Of Research Post Actor-network Theory]. *Zhurnal issledovanii sotsial'noi politiki* [*The Journal of Social Policy Studies],* 12 (3): 474–483.

Latour B. (2006) Gde nedostaiushchaia massa? Sotsiologiya odnoi dveri [Where are the missing masses? Sociology of a few mundane artifacts]. V. Vakhshtain (ed.) *Sotsiologiia veshchei [Sociology of Things],* M.: Izdatel'skii dom "Territoriya budushchego": 199-222.

Latour B. (2015) Nesvodimoe [Irreductions]. Latour B. *Paster: Voina i mir mikrobov, s prilozheniem "Nesvodimogo" [Guerre et paix des microbes suivi de Irreductions],* SPb.: Izdatel'stvo Evropeiskogo universiteta v Sankt-Peterburge: 215-307.

Latour B. (2014) *Peresborka sotsial'nogo: vvedenie v aktorno-setevuyu teoriyu [Reassembling the Social. An Introduction to Actor- Network-Theory],* M.: Izd. dom Vysshei shkoly ekonomiki.

Law J. (2006) Ob'ekty i prostranstva. [Objects and spaces]. *Sotsiologicheskoe obozrenie [Sociological Review],* 5 (1): 30–43.

Mol A. (2015) Mnozhestvennoe telo [The body multiple]. *Sotsiologiya vlasti [Sociology of Power],* 27 (1): 232–247.

Mol A. (2002) *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice (Science and Cultural Theory),* Duke University Press.

Mol A. (2008) *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice,* Oxon: Routledge.

Morozova E.V., Dymochka M.A., Kozlov S.I., Zhukova E.V. (2014) *Etika i deontologiya v prakticheskoi deyatel'nosti spetsialistov uchrezhdenii mediko-sotsial'noi ekspertizy, taktika beskonfliktnogo povedeniya. Metodicheskoe posobie* [*Ethics and deontology in the practical activities of specialists of medical and social expertise institutions, tactics of conflict-free behavior. Toolkit],* M.

Murav'eva M.G. (2012) Kaleki, invalidy ili liudi s ogranichennymi vozmozhnostyami? Obzor istorii invalidnosti [Cripples, desabled persons or people with disabilities? A review of the history of disability]. *Zhurnal issledovanii sotsial'noi politiki [The Journal of Social Policy Studies],* 10 (2): 151–166.

Romanov P.V., Yarskaya-Smirnova E.R. (2006) *Politika invalidnosti: Sotsial'noe grazhdanstvo invalidov v sovremennoi Rossii* [*Disability policy: Social citizenship of persons with disabilities in modern Russia],* Saratov: Nauchnaya kniga.

Romanov P.V., Yarskaya-Smirnova E.R. (2011) Obraz vlasti i vlast' obraza. Bol'noe telo v kul'ture [The image of power and the power of the image. The sick body in culture]. *Teoriya mody: odezhda, telo, kul'tura [Fashion Theory: Dress, Body, Culture],* (18): 91–116.

Sivkov D.Yu. (2015) Takoi raznyi ateroskleroz. [Such a different atherosclerosis] Book Review: Mol A. Body Multiply: Ontology in Medical Practice. Durham; London: Duke University Press, 2002. *Sotsiologiia vlasti [Sociology of Power],* (1): 267–277.

Shemanov A.Yu. (2012) Drugoi kak "nesposobnyi": sotsial'nyi konstruktivizm vs medikalizatsiya [The other as "incapable": social constructivism vs medicalization]. *Kul'turologicheskii zhurnal [The Journal of Cultural Research],* 1(7) (http://www.cr- journal.ru/rus/journals/112.html&j_id=9).

Tarasenko E.A. (2004) Sotsial'naya politika v oblasti invalidnosti: krosskul'turnyi analiz i poisk optimal'noi kontseptsii dlya Rossii [Social policy in the field of disability: cross-cultural analysis and the search for the optimal concept for Russia]. *Zhurnal issledovanii sotsial'noi politiki [The Journal of Social Policy Studies],* 2 (1): 7–28.

Torlopova L.A. (2017) Rossijskaya mediko-social'naya ehkspertiza kak obryad perekhoda [The sociomedical expertize in Russia as a rite of transition]. *Etnograficheskoe obozrenie [Ethnographic Review],* (1): 47–58.

Yarskaya-Smirnova E.R. (1999) Sotsial'noe konstruirovanie invalidnosti [Social construction of disability]. *Sotsiologicheskie issledovaniya [Sociological Studies],* (4): 38–45.

Рекомендация для цитирования/For citations:

Торлопова Л.А. (2017) Онтологическая сборка инвалидности в практиках медико-социальной экспертизы. *Социология власти*, 29 (3): 103–121.

Torlopova L.A. (2017) The ontological assemblage of disability in the context of practices of Sociomedical expertise in Russia. *Sociology of Power*, 29 (3): 103–121.

Поступила в редакцию: 05.08.2017; принята в печать: 11.09.2017