

Алия Низамова

Анна Клепикова. Наверно я дурак: антропологический роман. СПб.: Издательство Европейского университета в Санкт-Петербурге, 2018. 432 с. ISBN 978-5-9438-0250-8.

Алия Низамова – младший исследователь программы «Гендерные исследования», Европейский университет в Санкт-Петербурге. Адрес для переписки: ул. Гагаринская, 6/1, литера А, Санкт-Петербург, 191187, Россия. anizamova@eu.spb.ru

Опубликованная в 2018 году книга «Наверно я дурак» охарактеризована ее автором Анной Клепиковой как «антропологический роман». Послесловие к книге, написанное научным редактором издания Ильей Утехиным, проясняет выбор жанра. Автобиографичное повествование романа и его переплетение с антропологической методологией погружает читателя в мир, исследуемый автором, и фокусирует внимание на личностях персонажей (с. 391). В то же время антропологические и социальные исследования инвалидности и специализированных социальных учреждений становятся основой для построения текста и сосредоточения его на таких аспектах, как нормализация, специальное образование, альтернативная и расширенная коммуникация, работа «тотальных институтов», телесность и сексуальность (с. 390).

Действительно, выросший из подробных полевых заметок, этот текст кажется поначалу хаотичной мозаикой, собранной из сюжетов о более чем двух сотнях человек. Тем не менее из таких отрывков и складывается повседневная жизнь в стационарных учреждениях социального обслуживания. В центре внимания автора – дети и взрослые, проживающие в домах-интернатах, санитарки и медицинский персонал, а также волонтеры некоммерческой организации, которые регулярно участвуют в уходе за жителями этих домов. Несмотря на то, что читатели узнают о жизнях персонажей в основном от главной героини, видят их в ее перспективе, ее вдумчивые описания подчеркивают в каждом ребенке и взрослом с нарушениями прежде всего личность со своими собственными потребностями и предпочтениями. Такие описания противостоят сложившимся представлениям о жителях стационаров как единого «объекта ухода», которым обязаны подходить унифицированные методы обслуживания, обучения и оценки развития, определенные государственными нормативами. На мой взгляд, именно диверсификация сложившихся в нашем обществе представлений о людях с особенностями развития, а также персонала специализированных учреждений, составляет одно из главных достоинств рецензируемого текста – и как книги формата нон-фикшн, и как академической работы.

Благодаря рефлексии автора читатель понимает, что исследование, которому посвящена книга, начинается с «удивления» несколькими вещам: мотивации волонтеров к тяжелой в эмоциональном и физическом отношении работе, констру-

ированию осмысления инвалидности в процессе этой работы, и интересу к тому особому миру специализированного учреждения, в котором происходит взаимодействие волонтеров и жителей (с. 11–12). Автор уделяет достаточно много внимания профессиональным аспектам волонтерства и отношению к инвалидности в обществе, но именно этнография стационарных социальных учреждений как институтов, в которых происходят взаимодействия, непосредственно влияющие на жизнь проживающих в них людей, являются центральной темой книги. Автор содержательно делит книгу на две части в соответствии с территориями проведения «полевой» работы в первом учреждении – детском доме-интернате для детей с особенностями развития (ДДИ), – и втором, взятом для сравнения, психоневрологическом интернате для взрослых (ПНИ). Тем не менее эти два учреждения, как и две части книги, не могут быть изолированы друг от друга в контексте этой работы. Они переплетаются как в биографиях их жителей, переходящих из детского учреждения во «взрослый» интернат, так и тематически – например, в сходствах и различиях между отношением к телесности и уходу за взрослыми в главах «Взрослые» и «Взрослое тело» (с. 268, 278). Каждая часть подразделена на небольшие главы, в которых часто сочетаются сюжет о жителе или работнике интерната, рассказ об особенностях их взаимодействия и определенная тема, которая относится к исследованиям инвалидности (disability studies). Так, например, история санитарки Аси и ее привязанности к подопечному ребенку Сене раскрывает значение «переходных объектов», необходимых ребенку, чтобы установить коммуникацию с миром (с. 63).

Название романа объясняется тем отрывком из «Над пропастью во ржи» Джерома Сэлинджера, который, по словам главной героини, часто цитируется на волонтерских страницах в социальной сети «ВКонтакте» (с. 340). Некоммерческая организация волонтеров становится краеугольным камнем этого романа и истории. Ее существование и работа в описанных учреждениях открывают доступ автору – главной героине к трудному и закрытому полю медико-социальных учреждений. Анализ волонтерской идеологии, мотивации и реальных практик проливает свет и на логику действий санитарок и медицинского персонала – он позволяет читателю узнать о конкуренции этих позиций, подробно рассмотренных автором в других научных публикациях (Клепикова 2011, 2013). Описывая «противостояние» представлений о том, как и зачем необходимо осуществлять уход за детьми, о том, каковы их потребности, автор озвучивает вопросы морального выбора, которые регулярно встают перед волонтерами. Ответы на них в каждом конкретном случае не всегда очевидны: «Что важнее: сидеть в коляске или получать жидкость?», «Что лучше: использовать кормление как удачный момент для развития ребенка и общения с ним или быстро удовлетворить базовые потребности, успеть накормить больше детей и избежать гнева и карательных мер, к которым прибегает персонал?» (с. 73).

Еще одна тема, которой автор уделяет особое внимание, – это необходимость управления теми тяжелыми эмоциями, которые вызывает повседневная работа в условиях специализированного учреждения. Рассказывая о том, что ограничение ребенка в движении может рассматриваться как необходимая мера и часть по-

вседневности как волонтерами, так и санитарками, автор предлагает переосмыслить представления о «жестокости» и «бессердечии» людей, работающих в условиях узкого выбора, оставленного государственной системой (с. 149).

В связи с этой темой большое значение имеет позиция автора как антрополога-исследователя и постоянная рефлексия, которая делает книгу особенно ценной для социальных исследователей, работающих с этнографической методологией. Изначально предпринимая попытку идентифицировать себя и свои представления с идеологией волонтерства, в процессе повествования главная героиня-исследователь узнает все больше деталей о повседневной жизни учреждения. Это позволяет ей поставить под вопрос четкое разграничение и оппозицию санитарок и волонтеров как «надзирателей» и «гуманистов». Так, она замечает, что волонтеры проходят специальное обучение, которое позволяет выстроить определенные механизмы для предотвращения эмоционального выгорания, – сохранение дистанции с подопечным, получение поддержки от коллег (с. 86). Более того, автор отмечает, что и тот гуманный подход к пониманию особенностей подопечного, который считается для волонтеров естественным, может быть результатом специального обучения, обязательного для них перед началом работы в интернате (с. 353). Это наблюдение подчеркивает возможность распространения гуманистического подхода к уходу за детьми и взрослыми с особенностями развития и понимания их потребностей и возможностей, однако для этого необходимо обучение, которое для персонала учреждения остается недоступным.

Другая значимая особенность книги, в которой стирается грань между «художественным» романом и научной публикацией, – это рассуждения на тему социального конструирования инвалидности, появляющиеся в основном тексте, а не в заметках или сносках. Действительно, история понятия глубокой умственной отсталости, организация работы детских интернатов, уходящая корнями в советское прошлое, и процесс определения дееспособности жителей взрослого ПНИ необходимы для понимания тех миров, которые описаны в книге (с. 137, 181, 322). Они становятся наглядными примерами того, как могут работать механизмы социального исключения. Социальная модель инвалидности в контексте *disability studies* подвергается критике за проведение резкой границы между физическими особенностями человека и социально сконструированными барьерами, тогда как в повседневной жизни разделить их влияние сложнее (Shakespeare 2016:218). Между тем описанные в книге случаи показывают, что жизнь таких ее героев, как Тимоша и Саша, могла бы сложиться иначе, если бы медицинская система постановки диагноза работала по другому принципу, а социальные службы и специальное образование предлагали бы более дифференцированный подход. Так, автор заставляет читателя задуматься о значении влияния медицинской диагностики, которая претендует на абсолютное понимание состояния человека с инвалидностью и определяет то, как и где он будет жить; о чересчур жестких правилах работы учреждений и отсутствии подходящей и доступной системы адаптации и лечения (с. 150–151, 186). Как и в автобиографическом романе «Белое на черном» Рубена Гальего, где автор описывает переход из детского дома в ПНИ как предвстие скорой смерти, Анна Клепикова рассказывает о переезде подопечных в спе-

циализированные учреждения для взрослых, где они погибают через несколько месяцев из-за отсутствия внимания и необходимого ухода (с. 199). Восприятие смерти как следствия социальной незащищенности и отсутствия адекватной медицинской помощи, а не изначальных особенностей физического состояния больного, противоречит тем представлениям, в соответствии с которыми организована работа интернатов (с. 339).

Тем не менее теоретический фокус книги не исчерпывается социально-конструктивистской парадигмой: большинство ее глав построено на переживании телесного опыта пребывания в доме-интернате. Материальность обоих учреждений составляют как технические условия, созданные для проживания, так и телесность и физические ощущения волонтеров, персонала, детей и взрослых жителей. С самого начала читатель погружается в ощущения запахов в детском доме-интернате, его звуков, консистенции еды, которой кормят его жителей. Наиболее интересны попытки главной героини предположить, как дети и взрослые ощущают собственное тело и происходящее вокруг. Она отмечает нехватку категорий для описания этого опыта в ситуации общения с неречевыми, «слабыми» или слепоглухими людьми (с. 130). Так, медленный темп принятия пищи Тимоши вызывает раздражение персонала и приводит к дальнейшей стигматизации подопечного, тогда как главная героиня предполагает, что эта особенность – его собственный способ познания окружающего мира (с. 164). Одновременно то, что воспринимается как «нормальное» и логичное в обычном мире, для Тимоши оказывается не более чем набором правил, которые «абсолютно произвольны и, по сути, бессмысленны» (с. 165).

В то же время освоение правил управления собственным телом в таких аспектах, как соблюдение гигиены, аутоэротическое поведение и участие в коммуникации, рассматривается как необходимое условие для признания в человеке личности и имеет определенные последствия (с. 185, 266). Авторы критических исследований инвалидности говорят о том, как существование «ненормативных» тел подвергает сомнению и «перезагружает» само разграничение между человеком с инвалидностью и обычным телом, а также между тем, какие тела, ощущения, образ мыслей и поведения считаются в обществе «нормальными» и «ценными» и позволяют считать их обладателей «людьми» (Shildrick 2013:34; Goodley 2013:635; Goodley et al. 2017). На мой взгляд, «Наверно я дурак», адресованная широкой аудитории, вписывается в этот теоретический и активистский контекст, заставляя читателя постоянно переосмысливать отношение между «нормальным» и «патологическим».

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- Клепикова, Анна. 2011. «Добровольцы благотворительной организации в государственном учреждении для людей с тяжелой инвалидностью: конструкты волонтерства и профессионализма». *Журнал исследований социальной политики* 9(3):391–416.
- Клепикова, Анна. 2013. «Санитарка государственного психоневрологического учреждения: “старая” профессия в контексте новой идеологии отношения к инвалидам». С. 137–158 в *Антропология профессий. Профессии в социальном государстве*, под ред. Павла Романова и Елены Ярославской-Смирновой. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ.

- Goodley, Dan. 2013. "Dis/Entangling Critical Disability Studies." *Disability & Society* 28(5):631–644.
- Goodley, Dan, Rebecca Lawthom, Kirsty Liddiard, and Katherine Runswick Cole. 2017. "Critical Disability Studies." Pp. 491–505 in *The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology*, edited by Brendan Gough. London: Palgrave Macmillan.
- Shakespeare, Tom. 2016. "The Social Model of Disability." Pp. 214–221 in *The Disability Studies Reader*, edited by Lennard J. Davies. New York: Routledge.
- Shildrick, Margrit. 2013. "Critical Disability Studies: Rethinking the Conventions for the Age of Postmodernity." Pp. 44–55 in *Routledge Handbook of Disability Studies*, edited by Nick Watson, Alan Roulstone, and Carol Thomas. New York: Routledge.