



ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ И БОЛЕЗНЬ В УСЛОВИЯХ СОПРОВОЖДАЕМОГО ПРОЖИВАНИЯ

Анна Николаевна Алтухова

Европейский университет в Санкт-Петербурге
6/1А Гагаринская ул., Санкт-Петербург, Россия
aaltukhova@eu.spb.ru

Аннотация: В логике современной биомедицины умственная отсталость — стойкое хроническое состояние, которое, как правило, приводит к инвалидности. Различные аспекты жизни и поведения человека с интеллектуальной инвалидностью, в том числе состояние его здоровья, интерпретируются окружающими сквозь призму его диагноза. Проекты сопровождаемого проживания представляют собой новую форму организации жизни для людей с инвалидностью. Эта форма возникла в противовес психоневрологическим интернатам: в проектах сопровождаемого проживания происходит отказ от медиализованного подхода к людям с особенностями развития, характерного для государственной системы социального обеспечения (во всяком случае, так это постулируется). Установка на демедиализацию влияет на интерпретации различных острых болезней подопечных и способы справиться с ними. Однако описываемый в статье материал говорит о том, что «нормализация жизни» в российском контексте не всегда приводит к демедиализации подопечных, а их основной диагноз (умственная отсталость) продолжает служить отправной точкой для объяснения всех других недугов. В то же время биомедицинская модель — не единственная объяснительная система, к которой прибегают сотрудники, а сами подопечные имеют специфический взгляд на свои здоровье и лечение и отстаивают право наравне с сотрудниками интерпретировать свое состояние и принимать соответствующие их представлениям меры.

Ключевые слова: интеллектуальная инвалидность, болезнь, диагноз, нормализация, демедиализация, сопровождаемое проживание.

Для ссылок: Алтухова А. Интеллектуальная инвалидность и болезнь в условиях сопровождаемого проживания // Антропологический форум. 2018. № 37. С. 123–150.

doi: 10.31250/1815-8870-2018-14-37-123-150

URL: <http://anthropologie.kunstkamera.ru/files/pdf/037/altukhova.pdf>

ANTROPOLOGICHESKIJ FORUM, 2018, NO. 37

INTELLECTUAL DISABILITY AND ILLNESS: THE CASE OF COMMUNITY CARE IN GROUP HOMES

Anna Altukhova

European University at St Petersburg
6/1A Gagarinskaya Str., St Petersburg, Russia
aaltukhova@eu.spb.ru

Abstract: In the framework of the modern biomedical system “mental retardation” is viewed as a “chronic illness” that commonly leads to disability status. Various aspects of the life and behavior of a person with an intellectual disability, including his/her state of health, are interpreted by others through the prism of his/her diagnosis. This article is devoted to problems of diagnosing “acute” illnesses and their treatment in community care projects in group homes — a new form of life organization for people with disabilities. These projects which emerged as an alternative to stated long-run residential institutions for people with mental disabilities (the so-called “psychoneurological” asylums) object to the medical approach to people with mental retardation typical for state social services. The staff of these projects follows the “demedicalization” and “normalization” ideologies towards disabilities and how such perspectives affect the way different cases of illnesses are interpreted and treated among residents. However, materials discussed in this article imply that normalization in the Russian context does not always lead to the demedicalization of the clients and their basic psychiatric diagnosis continues to serve as a frame for interpreting symptoms of any other illnesses they might experience. At the same time, in these community care projects, we could observe explanatory systems alternative to the biomedical model, including specific views of their health, symptoms and effective treatment represented by the residents themselves. The residents struggle to achieve equal rights with staff members to interpret their own state of health and bring in appropriate measures.

Keywords: mental retardation, intellectual disability, chronic illness, normalization, demedicalization, community care.

To cite: Altukhova A., ‘Intellektualnaya invalidnost i bolezni v usloviyakh soprovozhdaemogo prozhivaniya’ [Intellectual Disability and Illness: The Case of Community Care in Group Homes], *Antropologicheskij forum*, 2018, no. 37, pp. 123–150.

doi: 10.31250/1815-8870-2018-14-37-123-150

URL: <http://anthropologie.kunstkamera.ru/files/pdf/037/altukhova.pdf>



Анна Алтухова

Интеллектуальная инвалидность и болезнь в условиях сопровождаемого проживания

В логике современной биомедицины умственная отсталость — стойкое хроническое состояние, которое, как правило, приводит к инвалидности. Различные аспекты жизни и поведения человека с интеллектуальной инвалидностью, в том числе состояние его здоровья, интерпретируются окружающими сквозь призму его диагноза. Проекты сопровождаемого проживания представляют собой новую форму организации жизни для людей с инвалидностью. Эта форма возникла в противовес психоневрологическим интернатам: в проектах сопровождаемого проживания происходит отказ от медиализованного подхода к людям с особенностями развития, характерного для государственной системы социального обеспечения (во всяком случае, так это постулируется). Установка на демедиализацию влияет на интерпретации различных острых болезней подопечных и способы справиться с ними. Однако описываемый в статье материал говорит о том, что «нормализация жизни» в российском контексте не всегда приводит к демедиализации подопечных, а их основной диагноз (умственная отсталость) продолжает служить отправной точкой для объяснения всех других недугов. В то же время биомедицинская модель — не единственная объяснительная система, к которой прибегают сотрудники, а сами подопечные имеют специфический взгляд на свои здоровье и лечение и отстаивают право наравне с сотрудниками интерпретировать свое состояние и принимать соответствующие их представлениям меры.

Ключевые слова: интеллектуальная инвалидность, болезнь, диагноз, нормализация, демедиализация, сопровождаемое проживание.

Введение

Каждая локальная система знания предполагает свою версию происхождения болезней, систему их диагностики, а также предлагаемые методы лечения [Foster 1998: 110]. Поэтому представители разных культур будут описывать схожие состояния по-разному, опираясь на определенные взгляды на причины недугов и на традиции выделения «диагнозов», которые, кроме того, задают и поведение страдающих той или иной болезнью, и специфические чувства, которые больные должны испытывать по этому поводу [Kleinman 1980: 72–76]. Скажем, одно и то же состояние (насморк и озноб) в США скорее будет интерпретировано как результат вирусной инфекции, а в России и в некоторых европейских странах будет объясняться тем, что человек «простыл», т.е. что на него подействовали сырость, сквозняк или холод [Helman 1978; Baer et al. 2008].

Таким образом, опыт переживания болезни, будучи субъективным, предопределен готовыми культурными категориями. Кроме того, на то, какие состояния каждый конкретный индивид будет отмечать

Анна Николаевна Алтухова
Европейский университет
в Санкт-Петербурге,
Санкт-Петербург, Россия
aaltukhova@eu.spb.ru

в качестве «симптомов болезни», влияет и его прошлый опыт обращения к врачам, лечения и выздоровления [Fainzang 2013: 498].

Взрослый сам отправляется к врачу, ребенка к врачу отводят родители. В медицинской карточке в поликлинике четко противопоставлены «субъективные» жалобы, которые со слов пациента записывает врач, и данные «объективного» обследования, формулируемые в терминах актуального медицинского знания. Это медицинское знание отличается от бытовых, «народных», категорий.

В любом случае решение о том, что следует предпринять в связи с чьим-то недомоганием, принимает некая властная инстанция, будь то родители или врач, наделенный полномочиями освободить от работы или от физкультуры. Тому, кто наделен властью истолковывать симптомы и жалобы больного, субъективный опыт больного может видиться неадекватным реальному состоянию организма. Например, когда возможно усмотреть намеренное (или ненамеренное) введение окружающих в заблуждение. Школьник-симулянт может специально греть градусник на лампочке или батарее; мнительные люди с готовностью находят у себя симптомы всех болезней, которые встретились в медицинском справочнике. Некоторые потенциальные «больные» изначально видятся недостаточно компетентными, например дети, которые еще не умеют «правильным», конвенциональным образом распознавать проявления своего тела и реагировать на них [Тюлюпо 2005].

Однако если дети со временем должны научиться «правильным» образом интерпретировать состояния своего тела, то люди с интеллектуальной инвалидностью в современной западной (и российской) культуре, например с точки зрения родителей или родственников, никогда не станут достаточно компетентны в этом вопросе. Они в целом считаются некомпетентными, не способными нести ответственность за свои поступки [Jenkins 1993; 1998]. Поэтому считается, что индивид с интеллектуальными нарушениями даже во взрослом возрасте нуждается в опекающем лице, человеке, который принимал бы за него решения во всех сферах жизни: какая у него будет работа или дневная занятость, будет ли он иметь романтические и сексуальные отношения, как будет проводить свободное время и как будет лечиться в случае недомоганий. Такую функцию зачастую выполняют родственники, но в тех случаях, когда они по разным причинам не могут этого делать, их функцию берет на себя психоневрологический интернат (ПНИ).

Теория, в рамках которой человек с инвалидностью «естественным» образом нуждается в защите и опеке, а его отличия от остальных людей осмысляются в терминах патологий и де-

фектов, представляет собой «медицинский», или «патриархальный», подход к инвалидности [Тарасенко 2004]. Индивид, который получает статус инвалида, соответствующий определенному врачебному диагнозу, в результате применения этого подхода оказывается под пристальным вниманием различных социальных институтов, которые определяют его особое положение в обществе и стигматизированный статус. Иначе говоря, инвалид по определению нездоров, в отличие от обычных людей; его состояние и в обычное время, вне острых недомоганий, должно быть предметом медицинской заботы, ведь его болезнь — хроническая, не поддающаяся полному излечению. Соответственно, и его здоровье тоже специфическое, инвалидное здоровье, потому что его тело уже являет собой пример определенного типа патологии. Такой взгляд отчасти распространяется и на носителей интеллектуальной инвалидности, с той разницей, что их хроническая и неисправимая «болезнь» связана с работой психики.

В современной России, как и в других странах, использующих международную классификацию болезней (МКБ-10), интеллектуальные нарушения описываются в категориях психиатрических болезней¹ и являются веской причиной для получения статуса инвалида. Причины этих заболеваний могут быть разными, но в основном они объясняются исходя из биомедицинских представлений о функционировании центральной нервной системы и головного мозга, который в этой системе знания отвечает за общий интеллект. Чаще всего причину анатомических и физиологических нарушений связывают с генетическими «поломками», перенесенными инфекциями, а также с родовыми травмами (как, например, при ДЦП), которые привели к патологии развития. В то же время биомедицинское понимание не является единственно возможным в рамках нашей культуры.

Надо учитывать, что приписывание индивиду интеллектуальной инвалидности может зависеть не только от медицинских, но и от социальных факторов. В некоторых культурах такие заболевания, как глухота, церебральный паралич или шизофрения, которые с медицинской точки зрения не связаны напрямую с интеллектуальными нарушениями, могут быть включены в категорию «умственная отсталость» [Jenkins 1998: 4]. В современной России ребенок с ДЦП, которого родители отдали в детский дом-интернат, скорее получит диагноз «умственная отсталость», чем такой же ребенок, проживающий в семье.

¹ В международной классификации болезней МКБ-10, в разделе V «Психические расстройства и расстройства поведения» (F00–F99) значится умственная отсталость (F70–F79). <<http://www.mkb10.ru/?class=5&bloc=71>> (дата обращения: 10.10.2017).

В последние несколько лет в России силами активистов общественных организаций и родительских ассоциаций вслед за западными странами в отношении людей с инвалидностью развивается концепция «нормализации жизни». Этот подход декларирует, что, во-первых, человек с инвалидностью имеет право на «нормальную» жизнь наравне с другими людьми, и во-вторых, вне зависимости от тяжести заболевания и инвалидности такой индивид способен принимать важные для него решения и влиять на свою жизнь (о концепции «нормализации», сформулированной в США и Швеции, см.: [Nirje 1970; Wolfensberger et al. 1972; Perrin, Nirje 1985; Culham, Nind 2003: 70]; российские проекты зачастую прямо ссылаются на западный образец и объясняют смысл своей деятельности в тех же категориях).

Фактическим воплощением этой концепции на практике стало так называемое сопровождаемое проживание¹ — форма организации жизни людей с инвалидностью, которая, согласно активистской логике, должна заменить и специализированные психоневрологические интернаты, и сравнительно замкнутое и изолированное проживание людей с инвалидностью в семьях. Организаторы сопровождаемого проживания противопоставляют свой подход медицинской модели инвалидности, ратуя за большую самостоятельность человека с интеллектуальными нарушениями и за демедикализацию отношения к его особенностям.

Между тем, хотя демедикализация и означает, что организация повседневности человека с инвалидностью не определяется медицинскими соображениями, сопровождаемый, как и всякий человек, разумеется, испытывает недомогания и болеет. Повседневное взаимодействие сотрудников и подопечных в проектах сопровождаемого проживания наполнено ситуациями, связанными с их здоровьем. С одной стороны, люди с интеллектуальной инвалидностью, как и все другие, не защищены от самых разных болезней, а с другой — сама их инвалидность является «болезнью». Это сочетание провоцирует возникновение значительного числа проблемных ситуаций, в которых сотрудники вынуждены решать, чем в данный момент болеет подопечный, как это объяснить и что с ним делать в таком случае.

Опыт организации сопровождаемого проживания на Западе показывает, что сами по себе нормализующие принципы не гарантируют отказа от практик, основанных на медицинской

¹ В российском контексте используются две формулировки: «поддерживаемое» и «сопровождаемое» проживание. Термина, схожего с западным термином “independent living” («независимое проживание»), нам не встретилось. Впрочем, несмотря на это, сотрудники проектов раскрывают значение своей работы как создание условий для «самостоятельной» жизни подопечных. В этом смысле концепция «независимости» и «самостоятельности» характерна и для российских инициатив.

модели инвалидности [Ferguson et al. 1990; Tøssebro et al. 2012]. В таких проектах люди с инвалидностью по-прежнему определяются как «больные» и должны вести себя как «пациенты» [Ferguson et al. 1990; Barnes 2003; Oliver, Barnes 2012]. Самостоятельность человека с интеллектуальными нарушениями, с точки зрения сотрудников, не такова, чтобы доверить ему принятие решений, касающихся его здоровья. Многие исследователи-активисты, например Филипп Фергюсон, Майк Оливер, Колин Барнс, замечают, что выходом из этой ситуации может стать «добросовестное» выполнение работниками своих обязанностей, т.е. планомерная защита интересов подопечного. Однако такая постановка вопроса не учитывает социальный контекст, в котором происходит это взаимодействие. Сотрудники подобных проектов могут практиковать патернализм по отношению к подопечным не только из-за «неправильно» понятых обязанностей, но и потому, что общество ожидает от них этого [Bleviss 2009].

Статья посвящена российскому контексту сопровождаемого проживания. Меня интересует связь между интеллектуальной инвалидностью подопечных и тем, чем они «болеют» и как их нужно лечить, с точки зрения сотрудников. Помимо позиции сотрудников, меня интересует и мнение самих подопечных: их взгляд на собственные недомогания и способы справиться с ними.

Статья основана на материалах продолжительной полевой работы методом включенного наблюдения в двух российских проектах сопровождаемого проживания. В ходе этой работы я обратила внимание на то, что вопросы, связанные с лечением и «болезнями», так или иначе всегда остаются актуальными для повседневности всех участников проектов, а за действиями сотрудников, которые претендуют на то, чтобы выносить решение о болезни и мерах лечения, стоят разнообразные интерпретативные процедуры. Логика сотрудников демонстрирует, как понимается и осуществляется «нормализация» инвалидности в современной России и какие представления об интеллектуальной инвалидности и о болезни за этим стоят.

Описание кейсов

Сопровождаемое проживание зародилось в 1970-х гг. в Швеции и США, в Россию оно пришло только в начале 1990-х и было во многом инициировано западными волонтерскими и религиозными организациями, которые в это время получили возможность работать в нашей стране [White 1993; Fröhlich 2012: 373]. Первопроходцем в этой области стал «кэмпхилл» — социальная деревня Светлана, основанная в 1994 г. на антропософских идеях Рудольфа Штайнера и предназначенная для

совместного проживания людей с инвалидностью и сотрудников кэмпхилла¹. Важную роль в становлении сопровождаемого проживания сыграл Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения (ГБОУ ЦЛП) в Пскове, основанный по инициативе городской администрации, евангелической церковной общины города Вассенберга (Германия) и группы родителей детей-инвалидов.

На данный момент в России существует около 50 проектов сопровождаемого проживания. Если первые инициативы в середине 1990-х и в 2000-х гг. исходили в основном из Пскова, Петербурга и Владимира, то за последние несколько лет появились проекты в Хабаровске, Иркутске, Пензе, Красноярске, Сургуте и других городах.

Среди непосредственных организаторов подобных проектов чаще всего можно встретить родительские ассоциации, общественные организации, иногда церковные приходы и в отдельных случаях органы местной администрации, хотя последние обычно бывают партнерами проектов или спонсорами, предоставляющими землю или квартиры. Большая часть проектов нацелена на нормализацию жизни взрослых, живущих в семьях, поскольку зачастую проекты созданы самими родителями для своих детей. Но есть и проекты, рассчитанные на реабилитацию подопечных интернатов.

Для статьи я выбрала два кейса, где проводила включенное наблюдение начиная с августа 2016 по февраль 2017 г. Оба проекта реализуются в одном и том же городе, в котором на момент проведения исследования был еще один подобный проект, но я не стану его касаться, поскольку он рассчитан на другую категорию подопечных.

В одном проекте я работала в качестве волонтера, в другом присутствовала как «практикантка» (этим статусом меня наделили сами сотрудники проекта). Сотрудники были уведомлены, что я провожу исследование, но никто из них не знал в точности о его теме; для подопечных по большей части я была или волонтером, или человеком с не вполне определенным статусом, но они знали, что я собираю видео- и фотоматериалы, и были не против.

Первый проект — «дом при храме»² — появился в 2015 г. в результате сотрудничества благотворительной общественной организации и православного прихода. Руководитель проекта

¹ Подробнее о международной сети кэмпхиллов, деревне Светлана и антропософском основании их работы см.: [Серкова 2013: 8–15].

² В целях анонимизации название и имена изменены.

уверена, что люди, не имевшие опыта столкновения с обычной повседневностью из-за того, что они всегда жили в интернатном учреждении «на всем готовом», нуждаются в религиозной составляющей, чтобы примириться с рутинной¹. Однако цели создать последовательно православный проект у организаторов не было, поскольку, по их словам, хотя религиозность это и важная составляющая быта, для «нормализации» достаточно команды сотрудников, которые разделяют гуманистические ценности и уважительно относятся к подопечным. Соответственно, не все сотрудники проекта являются воцерковленными православными.

Дом рассчитан на шесть-семь человек. Четверо подопечных попали в проект из ПНИ, сделав такой выбор самостоятельно, двое были определены в проект их семьями. Почти все проживающие старше 35 лет, и только одному из участников 18. Все подопечные имеют интеллектуальные нарушения, четверо — также и физические нарушения, двое из них передвигаются на колясках.

Большинство сотрудников не имеют специального образования, многие из них столкнулись с людьми с инвалидностью впервые в рамках проекта, у остальных был подобный опыт в других проектах той же общественной организации.

Второй проект — инициатива одного из государственных центров реабилитации инвалидов в крупном российском городе — был создан в конце 2000-х гг. в результате российско-шведского сотрудничества. Шведские специалисты из Высшей социальной школы Стокгольмского государственного университета провели серию обучающих семинаров по шведской модели нормализации, после чего центр взял у города в социальную аренду две квартиры в одном доме (на 5 и 6 человек) для организации сопровождаемого проживания.

Почти все подопечные попали в проект из семей и живут здесь с самого начала, т.е. уже десять лет, за исключением одной новой подопечной, пришедшей на место молодого человека, которого отправили в ПНИ после серии психических срывов. Возраст проживающих от 28 до 50 лет. Все они имеют интеллектуальные нарушения, некоторые с расстройствами по-

¹ Руководитель организации имеет опыт трудничества при монастыре и сравнивает жизнь подопечных в проекте скорее именно с ним, нежели с «нормальной» жизнью обычного человека: «Я человек, который не терпит рутины. Мне вот было бы сложно так [в проекте — А.А.] жить. Хотя когда в монастыре, это все во славу Божию, там как-то это все по-другому строится, и там все это совершенно нормально все чувствуется, вся эта бесконечная работа. Она осмысливается, в ней появляется метасмысл. А домашняя работа, она, конечно, вывела бы меня из себя совершенно, если бы там она занимала львиную долю моей жизни» (полевые материалы автора, далее — ПМА, сентябрь 2016, руководитель проекта).

ведения. Физические нарушения развития есть только у одного подопечного: он неслышащий, с серьезной потерей зрения и с ДЦП в слабой форме, т.е. передвигается без коляски. Сотрудники здесь социальные работники, но без медицинского или дефектологического образования.

Различия двух проектов прослеживаются не только в категории подопечных, на которых они рассчитаны, но и в документах, обосновывающих их деятельность. В «доме при храме» сотрудники ориентируются на ИПР (индивидуальная программа *развития*), которая составляется сотрудником на основе его наблюдения за подопечным и обсуждения с последним желаемых для него целей и задач. В ИПР входят только задачи по обучению навыкам самостоятельной жизни и коррекции некоторых коммуникативных и социальных привычек (например, одна из задач — отучить подопечных «сплетничать»). В государственном проекте ИПР (индивидуальная программа *реабилитации*) состоит в первую очередь из предписаний, касающихся «здоровья» подопечного, как это понимается в бюрократической логике: количество и перечень положенных «реабилитационных мероприятий» и технических средств реабилитации, — но также из перечня профессиональной и социальной реабилитации [Индивидуальная программа].

Чем болеют подопечные

Как и все прочие, люди с интеллектуальной инвалидностью подвержены обычным человеческим недугам: респираторным заболеваниям, кишечным расстройствам, головной и зубной боли, а наряду с этим могут иметь и более «серьезные», хронические, заболевания, такие как диабет. Эта тема не представляла бы какого-либо отдельного интереса, если бы, скажем, насморк у проживающего в проекте ничем не отличался от насморка у сопровождающего. Однако оказалось, что интерпретация болезни подопечного окружающими так или иначе связана с их представлениями об «особенности» человека с инвалидностью вообще и с интеллектуальной в том числе.

В «доме при храме» на то, как объясняются причины болезней подопечных, оказывают влияние религиозные представления сотрудников. С точки зрения воцерковленных сопровождающих, недуги подопечных могут быть вызваны «неправедным» поведением¹. Поэтому гипогликемическая кома у подопечного, болеющего диабетом, объясняется не столько как

¹ Объяснение болезни через «неправедное поведение» предполагает, что причины болезней находятся вне индивида («кара Божья»), в отличие от современной западной биомедицинской модели, в которой болезнь понимается как дисбаланс внутренних элементов тела или жидкостей [Foster 1976].

явление физиологического порядка, имеющее отношение к уровню сахара в крови, сколько как наказание за неподобающее поведение: он «справил нужду возле храма и получил за это». Физическое здоровье в системе представлений воцерковленных сотрудников является следствием внутреннего выбора человека, поэтому совершивший «неправильный» выбор получает «наказание». «Дело в том, есть вещи невидимого мира, которые отражаются в нашем видимом мире» (ПМА, февраль 2017, сотрудник), — объясняет свою позицию один из сотрудников. Однако основной диагноз подопечных (умственная отсталость или ДЦП) в терминах религиозной модели не обсуждается и в целом остается за рамками интерпретации персонала.

В системе знаний воцерковленных сотрудников «немошь» и «недуги» тесно связаны с определенными правилами отношения к ним, а также с определенными методами их «лечения».

Мы молились с вами за Михаила, помните? Мы молились за него в прошлое воскресенье, а в понедельник он был уже дома. Наша молитва с вами помогла! И вот я просил также вас молиться за Татьяну, она впала в такую немошь. Наши подопечные, вы знаете, страдают от многих недугов, и от этого впадают в уныние, но наша молитва помогла, и она с нами сегодня в храме! (ПМА, август 2016, речь батюшки — он также сотрудник проекта — на воскресной службе).

Православное отношение к болезни строится на том, что она может быть послана человеку Богом и считаться поэтому «духовно полезным» событием, поскольку, как предполагается, Бог определяет человеку только то, что будет ему «полезно»¹. Поэтому «болеющий» человек не должен испытывать скорбь и печальные чувства [Поповкина 2013: 57–59]. Подопечные же при таком взгляде нарушают оба правила: сначала делают неправильный выбор между потребностями души («духовным ростом») и тела («телесными страстями»), а впоследствии «неправильно» (с «унынием») относятся к своим болезням, посланным им как испытание. Научить подопечных правильно относиться к болезням должны религиозные практики, поэтому они регулярно посещают храм, принимают причастие, а кроме того, в дом иногда заходит батюшка, настоятель прихода, чтобы провести коллективную вечернюю молитву.

Болезненные состояния другого подопечного, который не может ни словами, ни жестами указать на источник боли ввиду

¹ Существует даже особого рода православная академическая литература, авторы которой пытаются доказать правоту персоналистического подхода в сравнении с натуралистическим [Исхаков 2013].

тяжелой умственной отсталости, также становятся предметом интерпретации. По версии невоцерковленных сотрудников, он мучается от зубной боли или боли в желудке, а по словам воцерковленных сотрудников, причина его «беспокойства» — в его особой способности сопереживать окружающим, дарованной Богом взамен слабого интеллекта. В этом смысле он приближается к православным «юродивым»: хотя напрямую никто из сотрудников таких сопоставлений не проводил, они часто указывают на его функцию в проекте — как «лакмусовая бумажка» свидетельствовать о напряжении между жильцами дома, обращать внимание на ссоры (ПМА, декабрь 2016, сотрудник). Кроме того, он, по словам некоторых сопровождающих, способен чувствовать на расстоянии, что происходит в его семье, которая отдала его в этот проект, что также становится причиной его «болезней». Во время таких состояний сотрудник видит свою задачу в том, чтобы отвлечь этого подопечного и, например, увести гулять.

О его близости к фигуре юродивого свидетельствует и то, что сотрудники описывают его поведение в церкви как поведение человека, проникающего в глубинный смысл церковного обряда, в то время как в других контекстах он проявляет себя как человек с глубокой умственной отсталостью¹.

*Ребята посещали великопостные службы. Миша на службах за-
тихает, после причастия мне стоило некоторого труда его
увести от чаши, ему хотелось задержаться, и еще интересно —
на одной, где были коленопреклоненные молитвы, и он многократ-
но опускался на колени и вставал (ПМА, февраль 2017, сотруд-
ник, примерное цитирование).*

Следовательно, среди воцерковленных сотрудников есть убеждение, что болезни подопечных связаны с их основным диагнозом: с одной стороны, ввиду умственной отсталости они нарушают правила и поэтому сталкиваются с недугами, с другой — умственная отсталость видится как предпосылка наличия у подопечного особой чувствительности, которая ведет к болезням. Среди невоцерковленных сотрудников чаще распространены биомедицинские представления о причинах недугов подопечных.

Во втором проекте за время моего наблюдения подопечные

¹ Впрочем, про других подопечных, имеющих более легкие степени умственной отсталости, за все время моего наблюдения сотрудники ни разу не говорили ничего подобного. Вероятно, именно глубокая степень умственной отсталости и связанные с ней поведенческие особенности этого подопечного вызывают необходимость поиска иных интерпретативных моделей. Играет роль и задача объяснять другим прихожанам храма его поведение, чтобы примирить их с его присутствием. В этом смысле поведение других подопечных видится более «нормальным».

не болели, только один мужчина сломал руку, что, впрочем, всеми (и подопечными, и сотрудниками) трактовалось однозначно: сам виноват.

В отличие от «дома при храме», в этом проекте широко распространена практика превентивных мер. Например, в повседневность проживающих в этом проекте включены плановые посещения врачей, которые не зависят от состояния подопечного в данный конкретный момент, а продиктованы расписанием его проверок. Сотрудники фиксируют в специальной тетради всю информацию, касающуюся состояния подопечного. Одна из сотрудниц рассказывала, что собрала все, что она «сделала по медицине для этой девочки» (одной из подопечных), чтобы успокоить ее мать, которая, по словам этой сотрудницы, завалила персонал жалобами о недостаточном уходе за ее дочерью. Таким образом, часть работы сотрудников посвящена подготовке отчетов для руководства, а также для родителей проживающих.

Одной из превентивных мер становится забота о питании. Сотрудники уделяют особое внимание тому, что едят подопечные. Они должны питаться «простыми, но полезными» блюдами три раза в день. Для этого заведена практика четырехдневного планирования: проживающий и курирующий его сопровождающий составляют план на четыре дня, записывая в тетрадке, какие блюда будет готовить и есть подопечный. Задача сопровождающего — составить этот план так, чтобы каждый день менялись гарниры и чтобы рыбные блюда сменялись мясными. Есть также список запрещенных продуктов, о котором мне сказали сами подопечные: энергетики, чипсы и лимонады (причем только «импортные» — российские, типа «Буратино», пить разрешается¹). Сопровождающие, которые выдают подопечным небольшие карманные деньги и проверяют сделанные покупки, контролируют их нежелательные траты².

Питание подопечных в этом проекте поставлено под строгий контроль, и обсуждение темы питания сотрудниками напоминает дискурс советской «Книги о вкусной и здоровой пище»: встречаются такие категории, как «разнообразие», «гармония», «здоровье», «полезность» и «полноценное питание» [Запорожец, Крупец 2008: 317–319]. Одна сотрудница даже пыталась ввести технологические карточки, в которых должны были быть точно описаны рецепты и их сочетания между собой, но

¹ Как правило, запрет на импортный лимонад исходит от более пожилых сотрудниц, что может быть связано со спецификой их представлений о «здоровом» и «вкусном», но нельзя исключать и заботу об экономии. Тех сопровождающих, которые разрешают подопечным попробовать современный «общепит», старшие коллеги осуждают и за допущение лишних трат, и за нанесенный вред здоровью.

² Теме денежной самостоятельности подопечных здесь я не могу уделить должного внимания, поскольку она требует отдельной статьи.

эта практика (характерная для советских ресторанов общественного питания) не прижилась.

«Полезная» пища, как и количество врачей, которых планомерно посетили подопечные, становится показателем качественно выполненной сотрудником работы.

ВП: *Вы поймите, какая у нас особенная работа! Ведь это же не как в пнях¹, где три санитарки на семьдесят человек, у нас персональная работа!*

НГ: *Да, да, да! Ведь это постоянный контроль! Ой, не контроль! Скажите лучше вы, у вас лучше получится!*

ВП: *Это умение видеть, понимаете? Видеть!* (ПМА, ноябрь 2017, сотрудницы, примерное цитирование).

Сотрудники здесь считают себя ответственными за все сферы жизни подопечных, в том числе и за их здоровье, поскольку «дурачки», как они называют иногда проживающих, не могут быть компетентными и нуждаются в «контроле»². Таким образом, в отличие от первого проекта, быт подопечных в государственной квартире значительно более медиализован и подчинен определенному порядку, а отношение сотрудников к подопечным, несмотря на распространенный среди них дискурс гуманизации и нормализации, имеет явные патерналистские черты.

Независимо от представлений о причинах болезней подопечных, в этом проекте сотрудники исходят из логики их предупреждения: поскольку проживающие обладают интеллектуальными особенностями, они не могут самостоятельно поддерживать свое «здоровье» и нуждаются в тех, кто поможет им соблюдать «здоровый» режим дня и «правильное питание», — это один из важных аспектов сопровождения.

Наследие прошлого

Совместный с проживающими быт заставляет сотрудников обратить внимание на собственные нужды. Поскольку контакт с подопечными может восприниматься как потенциально опасный, сопровождающие пытаются обезопасить себя.

¹ От аббревиатуры ПНИ — психоневрологический интернат.

² В начале моего наблюдения сотрудники этого проекта использовали только определенные термины для обозначения подопечных и сути своей работы. Этот диалог двух сотрудниц произошел именно тогда: здесь характерна замена слова «контроль» на «умение видеть». Но по мере моего вхождения в поле сопровождающие в личной беседе со мной стали использовать и другие термины, такие как «дурачки» или «со справкой». Вероятнее всего, подобный сдвиг можно объяснить тем, что сотрудники владеют двумя режимами презентации своей деятельности: первый предусмотрен для внешнего зрителя, который должен получить представление о проекте, где разделяют гуманистические и нормализующие принципы, второй — для внутреннего слушателя, в котором сотрудники прибегают к патерналистскому дискурсу.

Так, по мнению некоторых сотрудников «дома при храме», подопечные принесли с собой в дом «заразу», которую получили еще в интернате. «Зараза» проявляется в виде кишечного расстройства разной степени тяжести¹, которое периодически захватывает дом, а также в виде чесоточных клещей, которые, как уверены некоторые сотрудники, остались внутри подопечных (под кожей) со времени проживания в интернате. Следовательно, стигма проживающих в ПНИ продолжает существовать для них не как преодоленное прошлое подопечных, а как актуальное настоящее: подопечные впитали в себя «грязь», и маловероятно, что она может «смыться». «Загрязненность» в этом случае связана с интернатным прошлым подопечных и требует особого режима «чистоты» [Дуглас 2000: 61].

В некоторые особо «опасные» смены, например когда обостряются случаи чесотки, сотрудники могут весь день проходить в перчатках и регулярно обрабатывать руки антисептическими средствами, а особо «грязные» места (ванные комнаты и сантехнику) — дезинфицирующими и чистящими средствами. Но и в «обычные» дни строго поддерживаются ритуалы наведения чистоты.

Опасения сотрудников вызывают, например, пищевые практики подопечных. Они не вполне соответствуют принятым нормам приличия и гигиены ввиду того, что проживающие роняют еду на пол, проливают ее на стол, а также доедают друг за другом. В контексте «заразности» это придает им дополнительное «опасное» значение. Сотрудники не только используют собственные чашки, но и не дают подопечным их мыть (хотя для остальной посуды таких правил нет, что говорит о сугубо символическом основании данного запрета). Помимо этого, некоторые сотрудники предпочитают свой отдельный кусковой сахар, а не общую сахарницу, которой пользуются подопечные, опуская туда «облизанные» ложки.

Но наиболее остро вопросы «чистоты» возникают в контексте гигиенических практик. Сопровождающие в силу своих обязанностей помогают подопечным мыться, стригут им ногти и помогают сменить памперс. Из соображений гигиены все операции с телом подопечного сотрудники проделывают в перчатках, чтобы лишний раз не контактировать с ним напрямую. Схожая практика характерна для волонтеров в психоневрологическом интернате: они также используют перчатки, стремясь обезопасить себя и отгородиться от «болезней» подопечных [Клепикова, Утехин 2012: 35–37]. Как и волонтеры, со-

¹ Медицинское объяснение этого феномена состояло бы в том, что виной всему особенности функционирования пищеварительного тракта у подопечных на колясках.

трудники проекта признают, что наведение чистоты «нужно нам, а не ему [подопечному]».

Впрочем, «заразность» почти никогда не вменяется подопечным в вину, скорее они воспринимаются как жертвы обстоятельств, что не отрицает их ответственности за свое состояние сейчас. Когда кто-то из подопечных не следит за памперсом, отказывается принимать специальные препараты, нормализующие процесс пищеварения, ссылаясь на неприятные ощущения, его упрекают в капризах, дурном характере и, что интересно, слабости воли.

Если воля расслаблена, человек не может достигать определенных вещей. То есть его воля должна быть приведена в соответствие с теми целями, с глобальными, с жизненными целями. Это одна из задач человека вообще, когда он попадает в религиозный контекст, да, если он движется к Богу. Одна из его задач — подстроить свою волю под... чтобы она тебе была помощником. Если она тебе не помощник, а враг, она расслаблена (ПМА, ноябрь 2016, сотрудник).

Сама по себе интеллектуальная инвалидность в данном случае не видится причиной недуга, но именно «расслабленная» воля как ее следствие вызывает недомогания. Видя такую зависимость, сотрудники стремятся добавить к слабой воле подопечных свою собственную, но любопытно, что и сами проживающие пробуют помогать друг другу. Когда возникают недомогания у кого-нибудь из них, остальные стремятся высказать свою версию о причинах, назначить лечение и следить за тем, как оно исполняется. С точки зрения сотрудников, участие проживающих в этой сфере иногда становится даже чрезмерным. Так, нередко одни подопечные пытаются не только следить за «здоровой диетой» других, выражая тем самым свою «заботу», но и настаивают на своих полномочиях осуществлять такого рода присмотр, например звонят руководителю и сообщают, что сотрудник за этой диетой не следит и, значит, не заботится о подопечном.

У сотрудников и подопечных расходятся представления о симптомах болезней и способах их лечения, поскольку эти группы имеют разный социальный опыт столкновения с недомоганиями [Fainzang 2013: 498]. Взгляд на «здоровье» и «здоровую диету» в частности, отличающийся от видения сотрудников, побуждает проживающих не соглашаться с предлагаемыми мерами и искать собственные варианты решения проблемы, что говорит об их определенной автономии¹. Но примечательно также то, что объектом такой заботы как со стороны сотрудни-

¹ Подробнее об автономии «больного», самолечении и самомедикизации см.: [Fainzang 2013; 2016].

ков, так и со стороны подопечных становится тот проживающий, который менее всего, с точки зрения обеих групп, способен следить за собой и своим здоровьем, т.е. с наибольшими интеллектуальными нарушениями.

Во втором проекте сотрудники ссылаются на то, что большинство проживающих выросли в «неблагополучных» семьях, а значит, получили неправильную социализацию, т.е. не восприняли и не переняли культурные нормы приличия и гигиены. Так, подопечному, который вырос в квартире без ванны и не привык мыться, требуется постоянный контроль: нужно проверять чистоту его одежды, советовать ему менять белье и постоянно напоминать о гигиене, поскольку сам он не различает «грязное» и «чистое».

Но социализация в «неблагополучной» семье в глазах сотрудников все же не оказала такого воздействия на подопечных, как интернат, поэтому вопрос «заразности» здесь неактуален. Кроме того, большинство проживающих имеют только интеллектуальные нарушения, поэтому самостоятельно справляются с самообслуживанием и всеми гигиеническими практиками.

Помимо этого, во втором проекте сотрудники вступают в контакт с подопечными в меньшем количестве контекстов: совместные приемы пищи, походы в баню или совместный отдых внутри квартиры не предусмотрены. В целом подопечные предоставлены сами себе, однако подобная «свобода» не осмысливается сотрудниками как стремление дать подопечным больше «независимости», а вызвана тем, что значительную часть рабочего времени у персонала занимает заполнение бумаг. В сравнении с другим проектом, где сотрудники, как правило, занимаются бумажной работой ночью, здесь социальный работник может позволить себе просидеть в отдельной комнате весь вечер, заполняя документы, и ни разу не выйти к подопечным. Возможно, что отчасти по этой причине тема «грязных» мест и «заразных» подопечных в этом проекте не актуализирована.

«Роль больного»

В интернате подопечные проекта «дом при храме» привыкли получать фиксированную дозу таблеток ежедневно. Сотрудники считают такой подход неправильным, поскольку он учитывает не ситуативные потребности подопечных, а только некий общий план «лечения», т.е. медикализует подопечных. Кроме того, эти препараты оказывают воздействие на подопечных, несовместимое с обучением их самостоятельности. Так, одна подопечная в интернате принимала препараты, от которых она спала по 16–17 часов: применение таких препаратов в рамках

сопровожаемого проживания не позволило бы ей полноценно функционировать. Сотрудники «дома при храме» связывают назначение препаратов не с необходимостью купировать какие-то состояния, а с практиками персонала ПНИ, которые базируются на экономии ресурсов и временных затрат. Противопоставление себя интернатной системе, в том числе медицинским практикам, характерным для учреждений такого типа, — важная составляющая самопрезентации сотрудника. Поэтому в проекте есть «свой» врач, не связанный с интернатом и выступающий, как и сотрудники, за персонализированный подход к подопечному. Такая персонализация «лечения» и отказ от стандартизированных схем видится сопровождающим важным аспектом «нормализации»¹.

Если подопечный жалуется на бессонницу, а сотрудник сомневается в реальности оснований жалобы и подозревает, что это просто способ получить свой препарат, то в некоторых случаях он готов прибегнуть к уловкам. Например, подложить в пачку с «тяжелым» феназепамом анальгин (поскольку подопечные следят за тем, из каких коробок выдаются их таблетки) и быстро раскрошить его на глазах у «больного», чтобы тот не успел заметить подмены. «И ведь спокойненько засыпает», — комментирует практикующая такой метод сотрудница. Этот случай отсылает к эффекту плацебо² и в то же время позволяет говорить, что практики подопечных, связанные с приемом своей «дозы», оказываются в том числе попытками поддерживать свои «ритуалы», сформированные еще в интернате.

Повседневность подопечных в ПНИ состоит из постоянно повторяющихся событий, поэтому попытки сотрудников «дома при храме» нарушить рутинный порядок, сформировавшийся за годы жизни в интернате, вызывают недовольство подопечных, переживающих это как вторжение в их упорядоченную картину мира³. Им кажется, что, лишившись стандартного плана приема таблеток, они теряют гарантию хорошего самочувствия: с их точки зрения, сотрудники хотят навредить, не понимая, насколько таблетки важны для их здоровья⁴.

¹ Сотрудники второго проекта, выступая за превентивные меры, не противопоставляют себя интернатной системе ни в вопросах «лечения», ни в методах купирования острых состояний (в таких случаях они вызывают скорую психиатрическую помощь, как это принято и в ПНИ).

² Об этом эффекте на примере советской и постсоветской практики «подшивания» алкозависимых см.: [Raikhel 2010].

³ О роли ритуалов в повседневном взаимодействии см., например: [Goffman 2005].

⁴ Подобные реакции и эмоции подопечных сравнимы с переживаниями клиентов психотерапевтических групп, которые описывает Томас Маца: люди, пережившие распад системы (политической — СССР, в одном случае, и социальной — ПНИ — в другом), могут испытывать тревогу, чувствуя угрозу определенному порядку, и стремятся поэтому к консервативной стабильности [Matza 2010: 312–322].

Есть и другой показательный пример. В один из дней сотрудница похвалила подопечных, сказав, что они очень самостоятельные и сопровождающие им не нужны. Реакция одной из подопечных была неожиданной и для меня как наблюдателя, и для сотрудницы — она разволновалась и стала кричать на сотрудницу: «Все! Конец! А вдруг заболит кто-то или умрет?!» (ПМА, октябрь 2016, подопечная, примерное цитирование). С одинаковой тревогой подопечные воспринимают переход на новую систему приема лекарств и возможность лишиться сопровождения в целом — и то и другое ведет к неопределенности и потере стабильности. Выученная беспомощность, приобретенная подопечными в интернате, остается одной из распространенных стратегий их поведения.

Между тем недовольство подопечных предложением сотрудников принимать меньше лекарств может быть связано с «ролью больного»¹, к которой они привыкли в интернате. Выбранная роль обещает им определенный уровень заботы, например уступки и поблажки в выполнении работ по дому. Поэтому терять этот статус не в их интересах, что вынуждает их искать разные способы возвращения своей «нормы» препаратов. В этом смысле «болезнь» для них может быть важной частью идентичности (о схожем явлении в американском контексте см.: [Angrosino 1998: 32]).

Показательно, что некоторые случаи болезней сотрудницы «дома при храме» объясняют тем, что подопечные способны сознательно вызывать у себя рвоту, понос, слабость или головную боль.

В мою прошлую смену у Таньки был приступ. Я, признаться, думала, что это опять театр одного актера и что Таня таким образом опять выпрашивает себе таблетки. Долго не давала, но когда увидела, что долго она трясется, решила дать, но все равно сомневалась. Но когда дала, и трясучка у нее не остановилась! Обычно даешь ей, и она тут же отрубается спокойная, а тут спит и трясется! Так что в этот раз все по правде (ПМА, март 2017, сотрудница, примерное цитирование)².

Доказывая таким способом свой статус «хронических больных», проживающие пристально следят за собой, отмечая ма-

¹ Эта концепция была разработана Толкоттом Парсонсом [Parsons 1975] и активно применялась исследователями инвалидности: о «хронической роли больного» в случаях людей с инвалидностью см.: [Oliver, Barnes 2012: 48–51]. Однако в этих исследованиях имеется в виду, что подопечные вынуждены примерять на себя эту роль, а в исследуемом кейсе речь идет об обратном: подопечные сами выбирают ее.

² Здесь снова актуально сравнение сотрудников и родителей: в исследованиях, посвященных перцепции ребенком своего тела, также замечается, что родители не могут с точностью понять, что происходит с ребенком, сомневаясь, разыгрывает ли он их или испытывает боль на самом деле [Тюлюпо 2005]. То есть такие ситуации недоверия и непонимания происходят, когда субъект коммуникации считается недостаточно компетентным для восприятия его позиции всерьез.

лейшие симптомы недомоганий: некоторые из них фиксируют мягкость ежедневного стула и спрашивают у сотрудников показатели давления за несколько дней (это совпадает с тем, что описывают Лехциер и Клейнман: [Лехциер 2009: 32; Kleinman 1988: 48]). Такая озабоченность своим здоровьем увеличивается после каждой корректировки «лечения», когда дело касается уменьшения дозы или отмены какого-то препарата. В этих случаях подопечные по несколько раз спрашивают у разных сотрудников, не пора ли им пить таблетки, рассчитывая, что кто-нибудь из них забудет о новых требованиях и выдаст необходимые лекарства. Подопечные относятся к рекомендациям сопровождающих так же, как «больной» может относиться к советам врача, когда сомневается в его компетентности [Fainzang 2013: 499].

Есть и более активные меры. Какое-то время подопечные просто брали таблетки из ящика комода самостоятельно и принимали их по своему усмотрению, пока сотрудники их не видели. До того как сотрудники поняли, в чем дело, они замечали некоторые странности: например, одна подопечная могла проспять весь день (седативные таблетки, которые она регулярно принимает, производят такой эффект). Однако сотрудники не предполагали, что подопечные способны на такую самостоятельность, поэтому списывали особенности их состояний на другие факторы.

Кроме того, подопечные знают другое применение лекарствам: так, после ссоры или истерики, один из участников конфликта, планируя «месть», думает принять «тяжелую» таблетку, от которой он спит днем, чтобы ночью иметь силы и не дать спать обидчику.

В такой степени самостоятельности эти проживающие идут даже дальше пациентов психиатрической клиники, которых описывает Айна Скорпен и которые организовывали друг другу собственные сеансы психотерапии [Skorpen et al. 2008: 732]. Для проживающих в «доме при храме» самолечение — способ утвердить свою независимость от сотрудников в отношении собственного здоровья. Если в ПНИ подопечные были встроены в интернатный режим приема таблеток и имели малую степень автономии, то в рамках проекта сопровождаемого проживания эта область становится важной сферой, где они стремятся утвердить свою ответственность за себя и других проживающих. В своих взглядах на «здоровье» и «лечение» в этот момент они оказываются ближе к врачам и санитарам в интернате, нежели к сопровождающим, поскольку от последних их отделяет качественно иной опыт.

Ситуация с приемом лекарств вскрывает внутреннюю логику сопровождения: с одной стороны, работа сотрудников заклю-

чена в том, чтобы сделать подопечных более автономными, с другой — они стремятся ограничить области, где проявление такой автономии возможно. Но и подопечные занимаются тем же самым: они выбирают те зоны, где обладают большей автономией и несут меньшую ответственность.

Однако сотрудники и подопечные не существуют в замкнутом пространстве проекта. Как я отмечала в самом начале статьи, ссылаясь на Карми Блевис, зачастую само общество требует от сотрудников патернализма по отношению к подопечным, т.е. ограничения зон их самостоятельности [Bleviss 2009]. В тех случаях, когда подопечные попадают в больницу, это проявляется с особой интенсивностью. Не имея опыта обращения с людьми с интеллектуальной инвалидностью, врачи начинали с того, что отказывались принимать такого пациента («он не наш!»¹ — ПМА, август 2016, сотрудница больницы), а затем стремились перенести всю ответственность за состояние подопечного на сотрудников проекта. В частности, даже вопрос о том, делался ли рентген при поступлении в больницу, оказывался обращен не к подопечному, а к сопровождающим.

И сотрудник, и врач предполагают, что у подопечного есть свой субъективный опыт ощущения своего тела, но, как и в случае с ребенком, этот опыт не оценивается как опыт «нормального» человека. Например, из-за риска быть обманутым. Так, только после нескольких осмотров в больнице и сопровождающие, и врачи поняли, что на вопрос «здесь болит?» подопечный всегда дает утвердительный ответ.

Подопечные используют свою инвалидность, демонстрируя ее проявления (слабость, утомляемость, незащитность, эксцентричность) для привлечения внимания и получения тех выгод, которые им кажутся наиболее значимыми. Если Роберт Эдгертон называл тактики своих информантов попыткой надеть на себя «плащ компетентности» [Edgerton 1993: 193], то в данном случае можно сказать, что подопечные используют и другой «плащ» — «плащ инвалидности». Они намеренно выстраивают различные стратегии, чтобы создавать ситуации, которые кажутся им наиболее удобными [Angrosino 1998: 32]: попадание в больницу — тоже выгода, поскольку подопечный получает новые впечатления и персонального сопровождающего.

Таким образом, в отличие от тех сфер, где сотрудники практически всегда оказываются компетентнее своих подопечных (например, когда требуется демонстрация интеллектуальных

¹ Подопечный попал в инфекционное отделение, но, по мнению врачей, несмотря на соответствующие симптомы, не подходил им из-за основного диагноза.

способностей), в этом случае подопечные не только могут принимать решения [Angrosino 1998: 25; Ochs et al. 2004: 171; Boyle 2008: 302–304], но и демонстрируют специфическую форму компетенции.

В государственном проекте, как указано выше, повседневность подопечных и их лечение взяты под контроль сотрудников, поэтому таких случаев, как в «доме при храме», я не наблюдала. Однако и тут встречались похожие ситуации, которые, вероятно, можно интерпретировать аналогичным образом. Например, подопечные могут отпроситься с работы¹, чтобы раньше оказаться в квартире, сказав, что у них болит голова или живот. В этих случаях сотрудники квартиры обычно говорят, что болит у них только воображение, но назад на работу уже не отправляют.

Заключение

Я рассмотрела два проекта сопровождаемого проживания, имеющие отчетливые различия между собой. Так, государственный проект в большей степени опирается на биомедицинскую модель и бюрократическую логику, а в проекте «дом при храме» главенствующей оказывается религиозная объяснительная модель. Однако различие в объяснительных моделях оказывается не столь значимым, хотя оно и определяет специфику проектов и разные подходы сотрудников к лечению.

Важным источником интерпретации состояний подопечных оказываются не только религиозные убеждения или медицинские знания сотрудников, но и представление о подопечных как о «дурачках со справкой» или людях, которые не способны управлять своей волей ввиду интеллектуальной неполноценности. Сотрудники — и те, которые видят в приступе диареи у подопечного свидетельство его «греховности», и те, которые следят за «здоровым питанием», чтобы диареи не было, — исходят из того, что подопечный не является вполне «нормальным» человеком. Его «особенность» заключается в том, что он не умеет, не может или не хочет контролировать себя и проявления своего тела, ввиду чего он не может выступать как полноценный субъект и его субъективному опыту нельзя в полной мере доверять.

«Особенность» проживающих в итоге встает в один ряд с другими объяснительными моделями и становится полноценным источником для интерпретации болезней. В рамках этой модели проживающие самостоятельно не могут поддерживать свое «здоровье» и нуждаются в тех, кто поможет им его сохранять, поскольку эта сфера оказывается не в зоне их компетенции.

¹ Все проживающие заняты в двух других отделениях этого центра реабилитации — проектах сопровождаемого трудоустройства. Подробнее в этой статье я не буду на этом останавливаться.

Такой взгляд на подопечных, несмотря на свои особенности, недалек от распространенного представления в нашей культуре. В интернате или семье также есть «ответственные взрослые», принимающие решения. По словам проживающих в «доме при храме» (сотрудники также озвучивают подобные идеи), санитары в ПНИ поддерживали это право тем, что отправляли сопротивлявшихся или недовольных чем-то подопечных в психиатрическую клинику на принудительное лечение (или угрожали сделать это). В семье правом лечить обладают родители или родственники. И хотя по мере взросления человек с инвалидностью все же приобретает возможность обсуждать какие-то элементы, в целом он мало влияет на общий процесс¹.

Сотрудники в проектах сопровождаемого проживания не прибегают к практикам персонала ПНИ² и, как, например, в проекте «дом при храме», стремятся ввести индивидуализированный и «внимательный» подход к «здоровью» подопечных. В то же время в этом проекте «особенность» подопечных тесно связана с их интернатным прошлым. Жизнь в интернате, по мнению сотрудников, оставила глубокий отпечаток на подопечных: с одной стороны, она до сих пор определяет то, чем подопечные болеют, а с другой — укрепила в них те «неправильные» модели поведения, которые в какой-то мере являются синонимами самой «умственной отсталости». Поэтому в итоге каждый случай болезни получает множественную интерпретацию: оценивается «греховность» подопечного, степень его «особенности», а также влияние интернатного прошлого.

Сотрудники не заменяют подопечным родственников и не имеют такого «естественного» авторитета, как родители. Поэтому, несмотря на убежденность сопровождающих, что сфера «здоровья» не входит в компетенцию подопечных, проживающие оказываются внутри подвижных рамок. Одни подопечные испытывают тревогу по этому поводу и хотели бы более определенной системы (в чем-то даже схожей с интернатной), другие стараются использовать эту подвижность, чтобы добиться желаемого результата. В одних ситуациях они предпочитают быть «больными» и рассчитывают на помощь и заботу

¹ Например, как показывают полевые материалы Анны Клепиковой, родитель исходя из собственных убеждений может установить особую диету для своего уже взрослого ребенка: запретить сладкое, т.к. оно вредно, но включить в рацион травяные чаи, помогающие, по мнению родителя, снизить сексуальное возбуждение. Человек с инвалидностью может оспорить запрет конфет, устроив истерику, и добиться выдачи ему нескольких конфет в неделю, но травы, подмешанные в чай, не вызывают вопросов и противодействия и остаются в диете — он может о них и не догадываться.

² В государственном проекте, однако, есть аналог такой практики: подопечные говорили, что за «провинности», т.е. неподчинение сотрудникам, сопровождающие грозят отправить их домой к родителям. Проживающие возвращаться к родителям не хотят, поскольку дома их ждет еще меньшая степень самостоятельности.

сотрудника, в других готовы действовать по своему усмотрению и опираться на свои представления о «правильном» лечении. Поэтому, несмотря на то что сотрудники осуществляют присмотр за проживающими, водят их по врачам или запирают лекарства на ключ, положение по крайней мере большинства подопечных в этих проектах не определяется однозначно как «зависимое». Но и «независимым» оно не может быть названо, поскольку в других контекстах подопечные настаивают на своей «зависимости» и «беспомощности»¹.

Интеллектуальная инвалидность не становится препятствием к тому, чтобы подопечные выстраивали свою идентичность по-разному, в зависимости от того, какого результата они хотят добиться. Однако зачастую, как было замечено Робертом Эдгертоном и Михаэлем Ангрозино применительно к другим сферам самостоятельности, результат не соответствует ожиданиям [Edgerton 1993: 193; Angrosino 1998: 32]. Подопечные стремятся использовать самые результативные модели поведения, но они не могут предвидеть поведение сотрудника. Например, жалуясь на бессонницу, чтобы получить феназепам, подопечный не может предполагать, что сотрудник сам прибегнет к обману и даст вместо него анальгин. То же относится к ситуации, когда подопечный изо дня в день жалуется на недомогание, например расстройство желудка², но не рассчитывает, что сотрудник попросит продемонстрировать доказательства. Получается, что у подопечных в распоряжении довольно стереотипный набор стратегий, который сотрудники чаще всего хорошо себе представляют и поэтому могут предсказывать поведение подопечных с большей вероятностью, чем это удастся последним в отношении сотрудников.

Сокращения

ПМА — полевые материалы автора

ПНИ — психоневрологический интернат

Источники

Индивидуальная программа реабилитации: благие намерения и реальность // Региональная общественная организация инвалидов «Перспектива». Б.д. <<https://perspektiva-inva.ru/protection-rights/articles/832-vw-832>>.

Исхаков Н.Р. Демоническая одержимость: теологический и медицинский подход [XIX Сретенские чтения, секция богословия] //

¹ Ср. с неоднозначностью категорий «зависимости» и «независимости» применительно к стратегиям матерей с детьми с инвалидностью в постсоветской России [Hartblay 2012].

² Мотивация может быть разной: по мнению сотрудников, от освобождения от повседневной рутины до попыток привлечения персонального внимания к себе.

Свято-Филаретовский православно-христианский институт. 2013, 23 фев. <<https://sfi.ru/science/srietienskiie-chtieniia/xix-sretenskie-chteniya/sekciya-bogosloviya/demonicheskaya-oderzhimost-teologicheskij-i-medicinskij-podhod.html>>.

Библиография

- Дуглас М.* Чистота и опасность: анализ представлений об осквернении и табу. М.: Канон-Пресс-Ц; Кучково поле, 2000. 285 с.
- Запорожец О., Крупец Я.* Советский потребитель и регламентированная публичность: новые идеологемы и повседневность общепита конца 50-х // Ярская-Смирнова Е.Р., Романов П.В., Лебина Н.Б. Советская социальная политика: сцены и действующие лица, 1940–1985. М.: Вариант; ЦСПГИ, 2008. С. 315–336.
- Клепикова А., Утехин И.* Взрослость инвалидов, проживающих в психоневрологическом интернате // Антропологический форум. 2012. № 17 Online. С. 3–67. <<http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/17online>>.
- Лехциер В.Л.* Субъективные смыслы болезни: основные методологические различия и подходы к исследованию // Социологический журнал. 2009. № 4. С. 22–40.
- Поповкина Г.С.* Тема здоровья и болезни в православных молитвах // Вестник Русской христианской гуманитарной академии. 2013. Т. 14. № 1. С. 56–68.
- Серкова А.А.* Повседневное взаимодействие сотрудников и жителей социально-терапевтических сообществ «Кэмпхилл»: Дис. ... магистра, специальность «Антропология и этнология» / Европейский ун-т в Санкт-Петербурге. СПб., 2013. 98 с.
- Тарасенко Е.* Социальная политика в области инвалидности: кросс-культурный анализ и поиск оптимальной концепции для России // Журнал исследований социальной политики. 2004. Т. 2. № 1. С. 7–28.
- Тюлюпо С.В.* Субъективный телесный опыт: динамика в пространстве общения ребенка и взрослого // Сибирский психологический журнал. 2005. № 22. С. 59–65.
- Angrosino M.V.* Mental Disability in the United States: An Interactionist Perspective // Jenkins R. (ed.). Questions of Competence: Culture, Classification and Intellectual Disability. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. P. 25–53.
- Baer R.D., Weller S.C., Garcia de Alba J.G., Salcedo Rocha A.L.* Cross-Cultural Perspectives on Physician and Lay Models of the Common Cold // Medical Anthropology Quarterly. 2008. Vol. 22. No. 2. P. 148–166.
- Barnes C.* Rehabilitation for Disabled People: A 'Sick' Joke? // Scandinavian Journal of Disability Research. 2003. Vol. 5. No. 1. P. 7–23.
- Bleviss C.* Constructing Competence: Normalization and Self-Determination for People with Developmental Disabilities: A Master's Thesis / California State University. Long Beach, 2009. 111 p.
- Boyle G.* Autonomy in Long-Term Care: A Need, a Right or a Luxury? // Disability & Society. 2008. Vol. 23. No. 4. P. 299–310.

- Culham A., Nind M.* Deconstructing Normalisation: Clearing the Way for Inclusion // *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 2003. Vol. 28. No. 1. P. 65–78.
- Edgerton R.B.* *The Cloak of Competence*. Berkley; Los Angeles, CA: University of California Press, 1993. 276 p.
- Ferguson Ph.M., Hibbard M., Leinen J., Schaff S.* Supported Community Life: Disability Policy and the Renewal of Mediating Structures // *Journal of Disability Policy Studies*. 1990. Vol. 1. No. 1. P. 9–35.
- Fainzang S.* The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication // *Culture, Medicine, and Psychiatry*. 2013. Vol. 37. No. 3. P. 488–504.
- Fainzang S.* *Self-Medication and Society: Mirages of Autonomy*. Abingdon; N.Y.: Routledge, 2016. 146 p.
- Foster G.M.* Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems // *American Anthropologist*. 1976. Vol. 78. No. 4. P. 773–782.
- Fröhlich C.* Civil Society and the State Intertwined: The Case of Disability NGOs in Russia // *East European Politics*. 2012. Vol. 28. No. 4. P. 371–389.
- Goffman E.* *Interaction Ritual: Essays in Face to Face Behavior*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction, 2005. 280 p.
- Hartblay C.* *Accessing Possibility: Disability, Parent-Activists and Citizenship in Contemporary Russia: A Master's Thesis* / University of North Carolina. Chapel Hill, NC, 2012. 76 p. <http://cassandra.web.unc.edu/files/2012/07/Hartblay_MA-Thesis.pdf>.
- Helman C.G.* “Feed a Cold, Starve a Fever” — Folk Models of Infection in an English Suburban Community, and Their Relation to Medical Treatment // *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1978. Vol. 2. No. 2. P. 107–137.
- Jenkins R.* Incompetence and Learning Difficulties: Anthropological Perspectives // *Anthropology Today*. 1993. Vol. 9. No. 3. P. 16–20.
- Jenkins R.* (ed.). *Questions of Competence: Culture, Classification and Intellectual Disability*. Cambridge; N.Y.: Cambridge University Press, 1998. 250 p.
- Kleinman A.* *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, LA: University of California Press, 1980. 448 p. (Orientations 3: Core Clinical Functions and Explanatory Models. P. 71–118).
- Kleinman A.* *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. N.Y.: Basic Books, 1988. 284 p.
- Matza T.A.* *Subjects of Freedom: Psychologists, Power and Politics in Postsocialist Russia: PhD Diss.* / Stanford University. Stanford, CA, 2010. 434 p.
- Nirje B.* I — the Normalization Principle — Implications and Comments // *The Journal of Mental Subnormality*. 1970. Vol. 16. No. 31. P. 62–70.
- Ochs E., Kremer-Sadlik T., Sirota K., Solomon O.* Autism and the Social World: An Anthropological Perspective // *Discourse Studies*. 2004. Vol. 6. No. 2. P. 147–183.
- Oliver M., Barnes C.* *The New Politics of Disablement*. Basingstoke; N.Y.: Palgrave Macmillan, 2012. 248 p.

- Parsons T.* The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered // The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society. 1975. Vol. 53. No. 3. P. 257–278.
- Perrin B., Nirje B.* Setting the Record Straight: A Critique of Some Frequent Misconceptions of the Normalization Principle // Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities. 1985. Vol. 11. No. 2. P. 69–74.
- Raikhel E.* Post-Soviet Placebos: Epistemology and Authority in Russian Treatments for Alcoholism // Culture, Medicine, and Psychiatry. 2010. Vol. 34. No. 1. P. 132–168.
- Skorpen A., Anderssen N., Oeye C., Bjelland A.K.* The Smoking-Room as Psychiatric Patients' Sanctuary: A Place for Resistance // Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2008. Vol. 15. No. 9. P. 728–736.
- Tøssebro J., Bonfils I.S., Teittinen A., Tideman M., Traustadottir R., Vesala H.T.* Normalization Fifty Years Beyond — Current Trends in the Nordic Countries // Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2012. Vol. 9. No. 2. P. 134–146.
- White A.* Charity, Self-Help and Politics in Russia, 1985–91 // Europe-Asia Studies. 1993. Vol. 45. No. 5. P. 787–810.
- Wolfensberger W.P., Nirje B., Olshansky S., Perske R., Ross Ph.* The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972. 260 p.

Intellectual Disability and Illness: The Case of Community Care in Group Homes

Anna Altukhova

European University at St Petersburg
6/1A Gagarinskaya Str., St Petersburg, Russia
aaltukhova@eu.spb.ru

In the framework of the modern biomedical system “mental retardation” is viewed as a “chronic illness” that commonly leads to disability status. Various aspects of the life and behavior of a person with an intellectual disability, including his/her state of health, are interpreted by others through the prism of his/her diagnosis. This article is devoted to problems of diagnosing “acute” illnesses and their treatment in community care projects in group homes — a new form of life organization for people with disabilities. These projects which emerged as an alternative to stated long-run residential institutions for people with mental disabilities (the so-called “psycho-neurological” asylums) object to the medical approach to people with mental retardation typical for state social services. The staff

of these projects follows the “demedicalization” and “normalization” ideologies towards disabilities and how such perspectives affect the way different cases of illnesses are interpreted and treated among residents. However, materials discussed in this article imply that normalization in the Russian context does not always lead to the demedicalization of the clients and their basic psychiatric diagnosis continues to serve as a frame for interpreting symptoms of any other illnesses they might experience. At the same time, in these community care projects, we could observe explanatory systems alternative to the biomedical model, including specific views of their health, symptoms and effective treatment represented by the residents themselves. The residents struggle to achieve equal rights with staff members to interpret their own state of health and bring in appropriate measures.

Keywords: mental retardation, intellectual disability, chronic illness, normalization, demedicalization, community care.

References

- Angrosino M. V., ‘Mental Disability in the United States: An Interactionist Perspective’, Jenkins R. (ed.), *Questions of Competence: Culture, Classification and Intellectual Disability*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998, pp. 25–53.
- Baer R. D., Weller S. C., García de Alba J. G., Salcedo Rocha A. L., ‘Cross-Cultural Perspectives on Physician and Lay Models of the Common Cold’, *Medical Anthropology Quarterly*, 2008, vol. 22, no. 2, pp. 148–166.
- Barnes C., ‘Rehabilitation for Disabled People: A “Sick” Joke?’, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2003, vol. 5, no. 1, pp. 7–23.
- Bleviss C., *Constructing Competence: Normalization and Self-Determination for People with Developmental Disabilities: A Master’s Thesis*, California State University. Long Beach, 2009, 111 pp.
- Boyle G., ‘Autonomy in Long-Term Care: A Need, a Right or a Luxury?’, *Disability & Society*, 2008, vol. 23, no. 4, pp. 299–310.
- Culham A., Nind M., ‘Deconstructing Normalisation: Clearing the Way for Inclusion’, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2003, vol. 28, no. 1, pp. 65–78.
- Douglas M., *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. London; New York: Routledge, 2002, 272 pp.
- Edgerton R. B., *The Cloak of Competence*. Berkeley; Los Angeles, CA: University of California Press, 1993, 276 pp.
- Ferguson Ph. M., Hibbard M., Leinen J., Schaff S., ‘Supported Community Life: Disability Policy and the Renewal of Mediating Structures’, *Journal of Disability Policy Studies*, 1990, vol. 1, no. 1, pp. 9–35.
- Fainzang S., ‘The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication’, *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 2013, vol. 37, no. 3, pp. 488–504.

- Fainzang S., *Self-Medication and Society: Mirages of Autonomy*. Abingdon; New York: Routledge, 2016, 146 pp.
- Foster G. M., 'Disease Etiologies in Non-Western Medical Systems', *American Anthropologist*, 1976, vol. 78, no. 4, pp. 773–782.
- Fröhlich C., 'Civil Society and the State Intertwined: The Case of Disability NGOs in Russia', *East European Politics*, 2012, vol. 28, no. 4, pp. 371–389.
- Goffman E., *Interaction Ritual: Essays in Face to Face Behavior*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction, 2005, 280 pp.
- Hartblay C., *Accessing Possibility: Disability, Parent-Activists and Citizenship in Contemporary Russia: A Master's Thesis*, University of North Carolina. Chapel Hill, NC, 2012, 76 pp. <http://cassandra.web.unc.edu/files/2012/07/Hartblay_MA-Thesis.pdf>.
- Helman C. G., "'Feed a Cold, Starve a Fever" — Folk Models of Infection in an English Suburban Community, and Their Relation to Medical Treatment', *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1978, vol. 2, no. 2, pp. 107–137.
- Jenkins R., 'Incompetence and Learning Difficulties: Anthropological Perspectives', *Anthropology Today*, 1993, vol. 9, no. 3, pp. 16–20.
- Jenkins R. (ed.), *Questions of Competence: Culture, Classification and Intellectual Disability*. Cambridge; New York: Cambridge University Press, 1998, 250 pp.
- Kleinman A., *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley, LA: University of California Press, 1980, 448 pp. (Orientations 3: Core Clinical Functions and Explanatory Models, pp. 71–118).
- Kleinman A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books, 1988, 284 pp.
- Klepikova A., Utekhin I., 'Vzroslost invalidov, prozhivayushchikh v psikhonevrologicheskom internate' [Disabled People in Russian Residential Institutions: When They Are Treated as Adults], *Antropologicheskij forum*, 2012, no. 17 Online, pp. 3–67. <<http://anthropologie.kunstkamera.ru/07/17online>>. (In Russian).
- Lekhzyer V. L., 'Subyektivnye smysly bolezni: osnovnye metodologicheskie razlichiya i podkhody k issledovaniyu' [Subjective Meanings of Illness: Basic Methodological Distinctions and Approaches to Research], *Sotsiologicheskij zhurnal*, 2009, no. 4, pp. 22–40. (In Russian).
- Matza T. A., *Subjects of Freedom: Psychologists, Power and Politics in Postsocialist Russia: PhD Diss.*, Stanford University. Stanford, CA, 2010, 434 pp.
- Nirje B., 'I — the Normalization Principle — Implications and Comments', *The Journal of Mental Subnormality*, 1970, vol. 16, no. 31, pp. 62–70.
- Ochs E., Kremer-Sadlik T., Sirota K., Solomon O., 'Autism and the Social World: An Anthropological Perspective', *Discourse Studies*, 2004, vol. 6, no. 2, pp. 147–183.
- Oliver M., Barnes C., *The New Politics of Disablement*. Basingstoke; New York: Palgrave Macmillan, 2012, 248 pp.
- Parsons T., 'The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered', *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 1975, vol. 53, no. 3, pp. 257–278.

- Perrin B., Nirje B., 'Setting the Record Straight: A Critique of Some Frequent Misconceptions of the Normalization Principle', *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 1985, vol. 11, no. 2, pp. 69–74.
- Popovkina G. S., 'Tema zdorovya i bolezni v pravoslavnykh molitvakh' [The Health and Disease Theme in the Orthodox Prayers], *Vestnik Russkoy khristianskoy gumanitarnoy akademii*, 2013, vol. 14, no. 1, pp. 56–68. (In Russian).
- Raikhel E., 'Post-Soviet Placebos: Epistemology and Authority in Russian Treatments for Alcoholism', *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 2010, vol. 34, no. 1, pp. 132–168.
- Serkova A. A., Povednevnoe vzaimodeystvie sotrudnikov i zhiteley sotsialno-terapevicheskikh soobshchestv "Kempkhill" [Everyday Interaction between Staff Members and Residents of Camphill Community]: A Master's Thesis, European University at St Petersburg, St Petersburg, 2013, 98 pp. (In Russian).
- Skorpen A., Anderssen N., Oeye C., Bjelland A. K., 'The Smoking-Room as Psychiatric Patients' Sanctuary: A Place for Resistance', *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2008, vol. 15, no. 9, pp. 728–736.
- Tarasenko E., 'Sotsialnaya politika v oblasti invalidnosti: krosskulturnyy analiz i poisk optimalnoy kontseptsii dlya Rossii' [Disability Policy: Cross-Cultural Analysis and Optimal Conception Search for Russia], *The Journal of Social Policy Studies*, 2004, vol. 2, no. 1, pp. 7–28. (In Russian).
- Tjuljupo S. V., 'Subektivnyy telesnyy opyt: dinamika v prostranstve obshcheniya rebenka i vzroslogo' [Subjective Body Experience: Dynamics from Child-Adult Communicative Space], *Sibirskiy psikhologicheskii zhurnal*, 2005, no. 22, pp. 59–65. (In Russian).
- Tøssebro J., Bonfils I. S., Teittinen A., Tideman M., Traustadottir R., Vesala H. T., 'Normalization Fifty Years Beyond — Current Trends in the Nordic Countries', *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2012, vol. 9, no. 2, pp. 134–146.
- White A., 'Charity, Self-Help and Politics in Russia, 1985–91', *Europe-Asia Studies*, 1993, vol. 45, no. 5, pp. 787–810.
- Wolfensberger W. P., Nirje B., Olshansky S., Perske R., Ross Ph., *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972, 260 pp.
- Zaporozhets O., Krupets Ya., 'Sovetskiy potrebitel i reglamentirovannaya publichnost: novye ideologemy i povedennost obshchepita kontsa 50-kh' [Soviet Consumer and Regulated Publicity: New Ideological Constructs and Everyday Life of Obshchepit of the Late 1950s], Yarskaya-Smirnova E. R., Romanov P. V., Leбина N. B., *Sovetskaya sotsialnaya politika: stseny i deystvuyushchie litsa, 1940–1985* [Soviet Social Policy in 1940–1985: Scenes and Actors]. Moscow: Variant; Center for Social Policy and Gender Studies, 2008, pp. 315–336. (In Russian).