

КАМИНГ-АУТ В «ОБЩЕСТВЕ РЕМИССИИ»: К ТЕОРИИ СВИДЕТЕЛЬСТВА АРТУРА ФРАНКА

Виталий Лехциер

COMING OUT IN THE «REMISSION SOCIETY»:
TO ARTHUR FRANK'S THEORY OF TESTIMONY

© Vitaly Lekhtsier

Doctor of Philosophy, professor, Samara National Research University Named after Academician S. P. Korolev, Moskovskoe Shosse 34, Samara, Russia

ORCID ID: 0000-0002-2555-9359

E-mail: lekhtsiervitaly@mail.ru

Abstract: The article is devoted to topical discussions on the autobiographical narratives about disease, which are the most important content of modern culture. Today, first-person accounts of the disease regularly feature on social networks and blogs, appear as books, and they are also used for documentary theatrical productions in the genre of verbatim. The article provides specific cases of such publications in Russia. These stories are hotly debated among literary and art critics as well as among ordinary people, who in one way or another should react here and now to the story told by them. The debate is about how to evaluate these stories and how the listener/viewer/reader should react to them. The article introduces the history of a controversy over this issue that started in the USA in the 1980s.

On the one hand, this phenomenon is considered by experts (philosophers, sociologists) through the prism of hermeneutics of suspicion and fits into the competitive economy of affect, victimization and populism. Another view of this phenomenon is developed in the field of social and human studies of medicine which take into account the real everyday motives of those who create first-person stories of illness and those who read them. Representatives of medical humanities reveal the most important ethical and social function of illness stories in social relationships.

The article draws attention to the conceptual resources of one of the most famous and authoritative theories in the world science, which develops a similar, second, view on the essence of narratives about the illness



in the first person. In particular, the article explicates the key theses of the theory of «wounded storyteller» in the «remission society» developed in the sociology of medicine by Canadian sociologist and ethicist Arthur Frank. Arthur Frank interprets the story of the illness in the context of ethics and politics of evidence, destigmatization and new post-colonial experience of the illness as a practice of care and «pedagogy of suffering». In a number of his works, among which there is a personal oncology diary, many theoretical studies and analysis of specific patient narratives, Frank offers to rethink the content of a «sick role» which is classical for the modern era of biomedicine. He shows the inevitable creation by patients of this kind of oral and written narratives in «remission society», their epistemological and communicative-ethical importance and necessity, and justifies his thought by author's conceptualizations from the field of the phenomenology of suffering, the phenomenology of the body in the illness and the typology of patient storytelling.

Keywords: narrative, sickness, testimony, coming out, stigma, suffering, medical humanities.

Предисловие

Как мы должны реагировать на рассказы о болезни, написанные от первого лица, появляющиеся в социальных сетях, в наших лентах, на прилавках книг, в блогах, на театральных подмостках? Должны ли мы отвечать состраданием на эти нарративы и в чем сострадание должно проявляться, рассчитывают ли авторы нарративов о болезни на сострадание со стороны того, кто их читает, выслушивает, или они призваны вызывать какую-либо иную реакцию? Для чего создаются и публикуются подобные истории? Учитывая их возрастающее количество, не должны ли мы ответить на них недоверием, не вызывают ли они подозрения у несентиментального критического разума? Как понимать это явление? Каков этический, онтологический и, если угодно, эпистемологический статус каминг-аута человека, решившего публично рассказать о своей болезни? Статья, отталкиваясь от конкретных кейсов таких рассказов, вводит в суть актуальных дискуссий по этому вопросу, освещает историю подобных споров, начавшихся в 80-х годах в США, описывает различные, часто полярные точки зрения на природу этого значимого коммуникативного феномена, отражающего принципиальные изменения в опыте болезни. За последние три десятилетия полемика вокруг автонарратива о болезни велась в основном в сфере литературной и арт-критики, имеющей дело с особыми документальными произведениями, транслирующими реальный опыт жизни с болезнью. Сегодня к полемике подключаются философы и социальные теоретики. Однако по-прежнему чаще всего реакция со стороны критического интеллектуала на

«медицинский каминг-аут», на автонарративы о болезни наследует традиции «герменевтики подозрения», видящей в рассказе о болезни от первого лица исключительно экономическую логику. Оппонируя этой точке зрения, статья солидаризируется с позицией известной американской исследовательницы нарративов о болезни Энн Джуресик: есть область знаний, в которой разработан концептуальный аппарат, язык для такого понимания феномена автонарратива о болезни, которое можно считать наиболее адекватным его природе, его мотивационной структуре. Эта область знаний – медицинская гуманитаристика в широком смысле, вся сфера социальных и гуманитарных исследований медицины после «нарративного поворота», происшедшего в ней в те же 80-е годы. В частности, последняя часть статьи сосредотачивается на одном его выдающемся представителе – Артуре Франке, на его в прямом и переносном смысле выстраданной теории новой «роли больного» как *свидетеля*, эксплицирует основные тезисы и понятия его теории «раненого рассказчика» в качестве значимого концептуального ресурса, который мы можем использовать как в современных дискуссиях, так и в собственной повседневной жизни в «обществе ремиссии», сталкиваясь с рассказом о болезни от первого лица либо же создавая его.

1. Методологические и ценностные дискуссии вокруг рассказа о болезни от первого лица

Несколько кейсов, встретившихся в прошлом году как в офлайн-, так и в онлайн-жизни. Весной прошлого года в моей ленте в «Фейсбуке» появился вот такой пост – размещаю его с согласия автора:

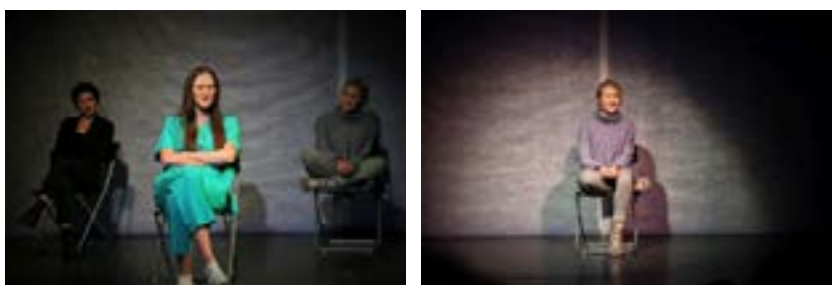


Пост содержит ссылку на телеграм-канал, который его автор завела прежде всего для того, чтобы рассказывать о жизни с рассеянным склерозом. Прочитав здесь еще один из комментариев Нины под постом – в ответ на многочисленные лайки и слова поддержки от френдов, так называемых понимающих (the wise), в терминологии Ирвинга Гофмана, то есть тех людей, от которых «стигматизированный индивид» так же, как и от «своих», может ожидать поддержки (Гофман, 2001, с. 21):

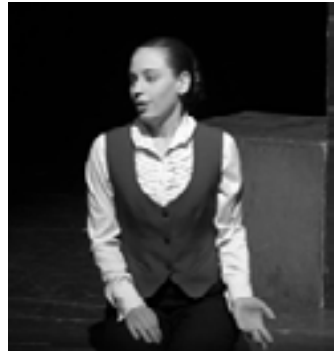


Это важный комментарий, он содержит формулировку мотивации каминг-аута: начать говорить, чтобы «сделать тему более видимой», нарушить негласный запрет на разговор о серьезных заболеваниях – не медицинский разговор, который всегда так или иначе ведется из перспективы медицинского знания, будь то в рамках стандартных клинических коммуникаций или по каналу *медицина – общество* (например, посредством медицинской рекламы), а разговор внутри самого общества, в том числе между теми, кто живет с серьезным хроническим заболеванием, и теми, у кого его нет¹.

Два других кейса имеют общую природу: это рассказы о своей болезни от первого лица, воспроизведенные в спектаклях в жанре вербатим. Оба спектакля я видел в прошлом году в Москве, в Театральной школе Константина Райкина, на международном форуме, посвященном документальному театру.



1 Примечательно, что один из первых в России развернутых каминг-аутов по теме болезни был связан именно с рассеянным склерозом – это автобиографическая повесть Ирины Ясиной «История болезни». Повесть эта попала в финал Премии НОС («Новая словесность») в 2011 году, и факт неприсуждения ей как документальному повествованию первого места вызвал горячие споры в экспертной среде (Ясина, 2011).



Первые две фотографии (по горизонтали) – две сцены из спектакля «Среди нас», поставленного Театральной школой Константина Райкина (режиссер Андрей Кузичев, мастерская О. М. Тополянского и К. М. Гинкаса) совместно с «Фондом борьбы с лейкемией». Спектакль «Среди нас» – антропологическое исследование² и одновременно практика солидарности, привлечение внимания к тому, что происходит с людьми, которым поставлен диагноз «лейкемия», а также к тем, кто ежедневно их лечит в онкоцентрах. Спектакль сделан на основе интервью с пациентами, подопечными Фонда борьбы с лейкемией, их родственниками, врачами-онкологами и даже курьерами, доставляющими органы для трансплантации. Со сцены, не ограничивающейся театральными подмостками, но также разворачиваемой и на общественных площадках, в стенах онкоцентра, монологи пациентов разного пола и возраста, решивших рассказать о своей жизни с болезнью, как и подобает в вербатимной постановке, транслируются актерами дословно. Театр становится социальной и этической практикой признания конкретных пациентов и их семей, которых, о чем в том числе идет речь в спектакле, страдание и стигма часто выносят на обочину жизни.

Следующие две фотографии (по горизонтали) – два фрагмента из спектакля «Они... другие...» (4 курс театрального факультета, реж.-пед. Ольга Рябова, Самарский государственный институт культуры), впервые увиденного мной в Самаре. Этот спектакль смонтирован из записанных на камеру рассказов матерей, у которых (в основном) есть дети с аутизмом, а также историй мужчин и женщин, по стечению трагических обстоятельств получивших ту или иную инвалидность. Спектакль – не о страдании, но, скорее, о том, что американский медицинский антрополог

2 Известный театральный критик, исследователь и куратор Павел Руднев в своей реплике в заочной дискуссии, организованной порталом «Цирк Олимп+TV» и посвященной документальному театру как тенденции «Новой драмы», говорит: «...Документалистика – это антропологическая практика, обществоведение в полевых условиях» (Синицкая, 2017). См. также Лебедева, Грёмина, 2007.

Черил Маттингли называет *практиками парадоксальной надежды* (Mattingly, 2010), о семейных изобретениях, о действиях людей, направленных на извлечение экзистенциального блага из той тяжелой жизненной ситуации, в которой они оказались.

Вербатимные медицинские спектакли – специфическая форма публикации автонарратива о болезни, делающейся с согласия и санкции рассказчиков. Часто информанты присутствуют на таких спектаклях, становящихся на время своего исполнения, а нередко и после него, точками инклюзивной перформативной сборки этических сообществ вокруг конкретных людей и их проблем, практикой дестигматизации конкретной категории больных. Задуманный как новый авангард, как нарочитое антиискусство (практически весь обычный арсенал художественных приемов здесь запрещен), как своеобразный жест самоликвидации эстетического, «литературного» перед лицом реальности, возвращающий театр в жизненный мир, вербатимный спектакль сосредотачивается на главном – на подлинном рассказе информанта, его содержании, хотя сегодня актеры, как правило, уже не только зачитывают вслух задокументированные транскрипты, но и стремятся передать манеру речи информанта во время интервью.

Конечно, вербатимные спектакли, в особенности медицинские, невероятно эмоциональны, атмосфера таких коммуникативных нарративных событий побуждает зрителя к сильной эмпатии. И именно это обстоятельство периодически становится предметом острой дискуссии после подобных спектаклей, равно как и при виде автонарратива о болезни, выложенного в социальных сетях, блогах, рассказанного в передачах или книгах. Поскольку с каждым днем публикуемых автонарративов о болезни – больших и регулярных или малых и эпизодических – становится все больше, то мы можем говорить уже о потоках этого контента, поскольку возникают релевантные интернет-проекты со специализацией, публикующие нарративы об определенной патологии, например, о туберкулезе, раке или ВИЧ, постольку дискуссии об эпистемологическом и этическом статусе нарративов о болезни, рассказанных от первого лица, о том, как мы должны на них реагировать, будут только нарастать.

Суть дискуссий, в которых мне довелось участвовать лично, в частности после спектакля «Они... другие...», состоит в том, что критики в такого рода спектаклях или просто вербальных признаниях в соцсетях видят некий подвох, сознательное прямолинейное давление на жалость, элементарную манипуляцию нашими чувствами, не оставляющую зрителю/читателю возможности для нейтральной оценки. Нередко подобные или аналогичные практики, но в смежных полях, рассматриваются как культивация своей травмы, вызванная длительным воздействием популярной психологии и деполитизирующая исходную проблему, подменяющая

дистанционными и ситуативными эффектами сочувствия установку на фундаментальные политические изменения, в том числе в отношении дискриминации и неравенства. Последний аргумент можно встретить и у Сюзен Сонтаг в известном эссе «Как мы смотрим на чужие страдания»: «Поскольку мы сочувствуем, мы не считаем себя соучастниками того, что причиняет страдание» (Сонтаг, 2014, с. 77). Правда, у Сонтаг речь шла о реакции на чужие страдания, репрезентация которых опосредована взглядом режиссера или фотожурналиста, то есть третьей инстанцией, имеющей свою логику и свои мотивы для предъявления этих страданий. Тогда как в той ситуации, о которой речь идет в статье, мы взаимодействуем именно с автонарративом, с его собственной мотивационной структурой, как мы увидим далее, совершенно не редуцируемой к логике призыва к сочувствию. К тому же в конце своего эссе Сонтаг находит аргументы для политического оправдания публикации фотографий или видеоотчетов о насилии и чужих страданиях и всячески критикует тех, кто полагает, что искреннее сочувствие не нужно и/или невозможно.

Однако в современных спорах прагматика различных видов публичной «аффективной мобилизации», к которой можно отнести и обсуждаемый в статье феномен, нередко связывается с явлением «эмоционального капитализма»³, конкурентной борьбой за признание и институциализацию отдельных групп, имеющей своими последствиями «специфическую селективную солидарность» и рост изоляции друг от друга (Аронсон, Земенков, 2018). Трактовка публичного рассказа о своих страданиях в контексте общества потребления, логики капитализма находит своих сторонников среди выдающихся социологов. Например, Зигмунт Бауман полагает, что нынешнее «исповедальное общество» – частный случай «текущей современности», в которой человеческие взаимодействия подвержены *адиафоризации*, то есть исключению из сферы моральной заинтересованности друг в друге, подвержены взаимной моральной слепоте – при избыточном потребительском отношении к деталям частной жизни другого человека (Бауман, Донскис, 2019, с. 28, 47). Все мучатся от дефицита внимания, от того, что «всем плевать на тебя», поэтому возникают «моральная акробатика», бутики личных страничек в соцсетях, раскручивающие логику потребления и спроса на самих себя, новый «рынок индulgенций», на котором более всего котируется «убедительный отчет о своих страданиях»: «Чем мы более убедительны как жертвы, тем больше внимания и известности получаем» (Бауман, Донскис, 2019, с. 204). Партнер Баумана по эпистолярному диалогу и соавтор литовский философ Леонидас Донскис пишет:

3 О смысле и истории термина «эмоциональный капитализм» см. Ilouz, 2007; Сувалко, 2013.

«...Убедительный рассказ о своих страданиях становится путем к успеху и признанию не потому, что в этом мире торжествует человечность и чувствительность, но потому, что страдание, мученичество и жертвенность содержат элемент состязательности – как экономическая конкуренция или борьба за власть... В мире потребления страдание тоже потребляется, как и жертвы и их истории, – потребляется все, что вызывает сильные эмоции и может остро переживаться либо на безопасном расстоянии, либо через щадящее и «любящее» соотношение сил» (Бауман, Донскис, 2019, с. 180–181).

Совершенно очевидно, что и само понятие «успешной жертвы», которым оперирует Бауман, и трактовка рассказов «исповедующегося животного» в качестве конкурентного поведения на «рынке индугенций» фундированы в левой, исключительно теоретической аксиоматике, с ее безоговорочной и априори не фальсифицируемой апелляцией к капитализму как к универсальному трансцендентальному означаемому. Потому что если уделить внимание эмпирическим исследованиям и конкретным кейсам по данной теме, то мы увидим, что рассказы-исповеди, в частности рассказы о своей болезни, могут существенно отличаться по своему дискурсу, семантике и прагматике, по своей мотивационной структуре. Так, известная исследовательница патографий Анна Хансейкер Хокинс, анализируя этот жанр нарративов (а именно, в ее терминологии, книги, в которых их авторы рассказывают о своем реальном опыте болезни и лечения), выделила четыре типа патографий, среди которых, например, есть *дидактические*, мотивированные желанием поделиться информацией, полезной для людей, попавших в аналогичную ситуацию; *гневные* патографии (*angry pathographies*); патографии *альтернатив* и *экопатографии*. В каждой из них рассказ о личном измерении жизни с болезнью в различных сочетаниях и пропорциях переплетен с критикой медицинских институтов, темой поиска альтернатив биомедицине, разговорами о проблемах политики и окружающей среды как контексте, в котором протекают болезни и осуществляются практики лечения (Hawkins, 1999b).

Или другой пример: философ и антрополог Аннмари Мол в рамках своей «вовлеченной этнографии» (Harbers et al., 2002, p. 219) амбулаторной университетской диабетической клиники в Голландии видит в циркуляции пациентских историй за пределами медицинских кабинетов не логику рынка, заставляющую людей выставлять свою историю как товар на витрине виктимности, но, наоборот, логику моральной заботы одних людей по отношению к другим, а также форму участия в непрерывной корректуре системы здравоохранения, формулирование запроса на ее изменения, решение тех проблем, которые озвучиваются в историях. Ключевую, исходную проблему человека, находящегося в ситуации болезни, Мол видит не в отношениях власти, а в том,

что до него никому нет дела. Можно сказать, что в этой интуиции Мол совпадает с теорией адиафоризации Баумана, только примененной к медицинской сфере. Но именно поэтому истории, рассказываемые людьми о своих диагнозах, своем сопротивлении, своей жизни, о том, что ожидать и что делать, могут быть очень важны для общества: «Давайте рассказывать друг другу истории, истории болезней. Общественная жизнь заслуживает того, чтобы ее вдохновляли истории, насыщенные богатым содержанием о личных событиях. ... Журналисты, активисты движения за пациентов, социальные ученые и многие другие люди представляют нашему вниманию целую лавину историй о жизни с болезнью. Я не заявляю, что предлагаю здесь что-то новое, я просто хочу повысить статус этих “историй”. Рассказывая истории, мы участвуем в управлении собой и другими, поскольку, только настойчиво и вслух ставя вопросы о жизни и смерти, мы можем надеяться, что наилучшие из полученных ответов будут встроены в технологии, в лекарства, в здравоохранительные организации...» (Mol, 2008, pp. 88–89)⁴.

В России дискуссии вокруг нарративов о болезни от первого лица только начинаются. Однако уже намечающаяся поляризация взглядов на этот феномен – дело не новое. Дискуссия вокруг рассказа о болезни, как и сам этот рассказ, имеют свою историю. Эта история описывается в другой работе уже упоминаемой выше Анны Хансейкер Хокинс «Реконструируя болезнь. Исследование патографий» (Hawkins, 1999a) и, главным образом, в книге Энн Джуресик «Болезнь как нарратив» (Juresic, 2012). Джуресик, если очень кратко пересказать ее фундаментальное исследование, пишет, что жанр автобиографического рассказа о болезни, написанный именно от лица пациента⁵, возник в первой половине XX века начиная, прежде всего, с «санаторных нарративов» (Rothman, 1994) больных туберкулезом. Этот жанр продолжился в основном историями от первого лица о полиомиелите (больные

4 Так, в одном из докладов, представленных на сессиях Европейского регионального бюро ВОЗ, шла речь о том, что нарративные методы исследования могут существенно дополнять периодически собираемые количественные, эпидемиологические данные, поскольку дают представления об индивидуальном восприятии болезни и благополучия, позволяют понять культурный контекст здоровья и лечебных практик. В докладе предлагается исследовать уже опубликованные нарративы о болезнях в блогах, книгах, жалобных письмах, а также организовывать специальный сбор нарративов в ходе опросов. Вместе с тем отмечаются проблемные стороны нарративного подхода с точки зрения его эпистемологического потенциала: возможность рассказывать и право на рассказ неравно распределены в обществе, рассказывать могут только образованные люди; слишком глубокие травмы не могут быть рассказаны, нарративы имеют свои границы (Greenhalgh, 2016).

5 Автобиографические рассказы о болезни в начале XX века возникли сначала как повествования врачей и медсестер о своей профессиональной практике. Пациентские автонарративы начали создаваться чуть позже.

этим заболеванием также нередко лечились в специализированных больницах), развивался во второй половине XX века и достиг расцвета в 80-е/90-е годы – после двух десятилетий критики биомедицины и тематизации пациента как личности (Ramsay, 1970; Cousins, 1979; Illich, 1977). В качестве причин развития жанра Джуресик называет, во-первых, сам процесс институционализации биомедицины⁶, приведший к середине века к закреплению «роли больного», как ее сформулировал Парсонс, исключающей любые субъективные смыслы болезни, извлекающей ее из повседневности и перемещающей в медицинские кабинеты. Возникновение нарративов о болезни от первого лица стало, таким образом, реакцией на институциональную десубъективацию болезни в биомедицине. Во-вторых, это существенная хронизация патологий во второй половине XX века, в-третьих, возникновение «общества риска» и, в-четвертых, появление «политизированного пациента» (Diedrich, 2007) в 80-е годы, общественные движения за женское здоровье или против гомофобии. Последние обстоятельства объясняют интересный факт, о котором напоминает Джуресик: в 1918–1919 годах от пандемии испанки умерло, по разным подсчетам, от 50 до 100 млн человек, то есть до 5% населения Земли, но это событие практически не отразилось в литературе того времени⁷, за исключением нескольких произведений, из которых только в одном, в автобиографической повести американской писательницы Кэтрин Энн Портер «Бледный конь, бледный всадник» (1939), пандемия оказалась в центре повествования. Однако когда в 80-х годах появился СПИД, то уже через семь-восемь лет начался поток автобиографической литературы на эту тему, мемуаров и театральных постановок.

К сказанному можно добавить отмечаемую и Джуресик, и Хокинс общую секуляризацию культуры в XX веке – процесс, побуждающий человека из-за распада готовых санкционированных традицией смыслов самостоятельно осмыслять свои страдания, справляться со страхами и искать надежду.

Джуресик воспроизводит дискуссию вокруг публикуемых нарративов о болезни, начавшуюся в 80-е годы. Среди аргументов тех, кто занял по отношению к этому виду литературы критическую позицию, звучали такие: нарративы о болезни – это виктимизация,

6 Здесь и далее термин «биоэтика» как контекстуальный синоним к понятию медицины употребляется для того, чтобы подчеркнуть ее особость в ряду множества альтернативных медицинских систем. Этот термин подчеркивает, что имеет в виду именно западная медицина последних столетий, основанная на объективистской биологической науке и технологических инновациях (Gaines, Davis-Floyd, 2004).

7 Вопрос о том, почему болезнь долгое время не являлась столь же значимой темой в литературе, как война и любовь, обсуждает Вирджиния Вульф в своем эссе *On Being Ill*, впервые опубликованном в 1926 году.

«искусство жертвы», предложение «обсуждать необсуждаемое» – так, в частности, называлась полемическая статья американского танцевального и киноcritика Арлин Кроче в «Нью-Йоркере» (Гросе, 1995). «Невозможно трезво оценивать и анализировать призыв к сочувствию», – писала Кроче в ответ на «медицинское» танцевальное шоу известного американского хореографа, танцовщика и ВИЧ-инфицированного гея Билла Джонса Still/Here, в котором на языке танца рассказывалось о жизни с ВИЧ, умирании. В спектакль включались и видеоинтервью с больными СПИДом. Кроче настаивала, что Джонс ставит себя вне досягаемости для критики, выносит себя за черту, где уже невозможно рассуждать о художественном качестве работы. Статья Кроче вызвала волну полемики в американской прессе – в этом споре звучали и голоса в защиту спектакля Джонса, а позиция Кроче уличалась в реакционности, транслировании доминирующих политических настроений.

Критика автонарративов о болезни строится также на демонстрации их одинаковости, стандартности, продиктованных, с точки зрения разоблачителей, погоней за финансированием со стороны глобальных благотворительных организаций⁸. Эмоционально откликаться на такие нарративы означает в этой логике не видеть истинных причин страдания и потакать власти, умеющей риторически манипулировать фигурами «сострадания». Высказывался аргумент, который мы слышим и сегодня: сострада,

8 Любопытно, что аргумент о стандартности нарративов, сообщающих о пережитой травме, высказывается иногда в смежных областях, не связанных с темой болезни, но имеет он другое объяснение. Так, немецкий писатель, эссеист и историк литературы Винфрид Георг Зебальд в своих цюрихских лекциях «Воздушная война и литература» поднимает вопрос о том, почему британские бомбардировки ста тридцати одного германского города в конце Второй мировой войны, повлекшие огромные разрушения и сотни тысяч жертв среди гражданского населения, не отразились в коллективной памяти немцев, остались лишь «позорным, табуированным семейным секретом» (Зебальд, 2019, с. 16). В ответ на возражения, призванные показать, что память немцев о воздушных атаках не так мертва, и ссылающиеся на опубликованные, особенно на территории тогдашней ГДР, интервью с солдатами-очевидцами тех событий, Зебальд отвечает: «Я не перестаю удивляться стереотипности большинства записанных воспоминаний. Одна из центральных проблем так называемых рассказов о пережитом – проблема их внутренней недостаточности, заведомой ненадежности, внутренней пустоты, склонности к штампам, к повторению одного и того же» (Зебальд, 2019, с. 73). Зебальд видит в этом обстоятельстве, конечно, не закулисную руку «эмоционального капитализма», а психологические особенности воспоминаний о травме, которые на основе механизмов внутренней цензуры находят для себя приемлемую (литературную) форму для выражения ужаса, который в принципе выразить невозможно. В медицинской гуманитаристике тема невыразимости страдания, если угодно, диалектически сопряжена с эпистемологической и прагматической задачей создания типологии нарративов о болезни.

мы соучаствуем в структурах власти, порождающей страдание (Berlant, 2001).

Джуресик делает резонное предположение, что подобная позиция продиктована некоторой «усталостью от страдания» в эпоху медийного потока боли и недоверия к собственным чувствам, что она возможна только «на расстоянии», из привилегированного положения и в конечном итоге усиливает разрыв между жизнью и критикой, блокируя понимание жизненной ситуации людей с серьезными недугами, решивших поделиться своим опытом. В целом Джуресик справедливо усматривает в негативной реакции литературной и арт-критики на эскалацию нового жанра методологическую установку *герменевтики подозрения*, как ее определяет Поль Рикёр. Не без сожаления Джуресик отмечает, что «для ученых, обученных таким навыкам чтения, идея доверительного отношения к повествованию, обеспечивающего доступ к опыту другого человека, свидетельствует о наивном понимании того, как работают подобные тексты. Прежде чем современный критик начнет читать автобиографию о раке или боли, он знает, что она была создана медицинским дискурсом, политическими, экономическими и культурными силами» (Juresic, 2012, p. 3).

Если литературная критика испытывает кризис языка, столкнувшись с новым жанром, то есть ли научные области, в которых учитываются реальные повседневные мотивы письма и чтения историй о болезнях, прагматика их применения для понимания опыта болезни и выстраивания моделей личного поведения после постановки серьезных диагнозов? Давая ответ, Джуресик указывает на сферу медицинской гуманитаристики, на практику преподавания литературы в медицинских вузах, в рамках которых подобные истории находят себе аутентичное применение, вообще на сферу социальных и гуманитарных исследований медицины, пришедших в последние несколько десятилетий к пониманию значимости нарратива о болезни как в обычных клинических взаимодействиях, так и за их пределами. В частности, она называет такие имена, как Рита Шэрон, у которой она училась, — ее концепцию и практику нарративной медицины, апеллирует к исследованиям «раненого рассказчика» Артура Франка, новаторским работам о нарративах о болезни Артура Клейнмана и целого ряда других известных представителей антропологии и социологии медицины.

Соглашусь с Джуресик и попробую описать позицию канадского социолога медицины и этика Артура Франка в качестве теоретического ресурса для возможной в перспективе концептуализации той реакции на «раненого рассказчика», которую считаю эпистемологически, этически и политически ему релевантной.

2. Императив свидетельства как новое содержание «роли больного»

Предлагаемую Артуром Франком концепцию можно назвать по-разному, в том числе отталкиваясь от его собственных самообозначений: этикой или феноменологией больного тела⁹, «педагогикой страданий» (Frank, 1997, p. 145), нарратологией Illness и др. Вероятно, каждое из перечисленных названий можно использовать для реконструкции того или иного аспекта объемной теории Франка, посвященной «раненому рассказчику» в «обществе ремиссии». «Обществом ремиссии» Франк называет современное общество, в котором в структуре патологии безусловно доминируют хронические патологии, которые не могут быть полностью излечимы, но лишь переведены в состояние ремиссии, что, с одной стороны, является вызовом для современной медицины, ориентированной на идеал восстановления здоровья, с другой стороны, порождает новые этические и коммуникативные проблемы в самом обществе¹⁰.

Однако выберем еще одно имя для теории Франка – *социология роли свидетеля*. Это наименование наиболее подходит для целей данной статьи, но также, на мой взгляд, является и перспективным само по себе, поскольку содержит необходимые контекстуальные референции. В частности, оно полемически отсылает к классическому парсонсовскому понятию «роль больного» и фактически предлагает альтернативный взгляд на эту роль, связанный с понятием свидетельства, на что прямо указывается, например, в заголовке статьи Франка «От роли больного к нарративному субъекту», хотя, строго говоря, «роль больного» тоже предполагает свой нарратив, но лишь максимально медиализированный, поддерживаемый институтом биомедицины «нарратив восстановления» (Frank, 1995, p. 75).

Свои основные идеи Франк высказывает в ряде книг, начиная с книги 1991 года «Во власти тела. Размышления о болезни». Это онкодневник, написанный через несколько лет после постановки диагноза и успешного курса лечения, однако он создан не просто пациентом, а социологом и этиком, рефлексирующим с помощью теоретических понятий. Уже в этой работе фигурируют ключевые концептуальные сюжеты Франка: различие болезни как

9 В небольшой статье о Ричарде Цанере Франк употребляет понятие «интерпретативной феноменологии», описывающей, с его точки зрения, особый способ работы Цанера с текстами (Frank, 2006). Франк пишет об этом сочувственно – так что, учитывая, сколь значимым для него самого является интерпретативная работа с нарративами болезни с точки зрения реализованного в них опыта illness, понятие интерпретативной феноменологии можно также применить и к его собственным трудам.

10 См. на эту тему также: Strauss, Glaser, 1984; Дёрнер, 2006.

медицинского диагноза, «объективного тела» (disease) и как субъективного опыта (illness), различие универсального лечения и персонализированной заботы, видов эмоциональной работы, которую от тебя ждут больница и окружающие, «ежедневных ритуалов маскировки» (Frank, 2002, p. 57)¹¹, проблема признания личности больного в стенах больницы, признания его страдания, темы свидетельства, ценности скорби и общества больных, находящихся в ремиссии, наконец, тема стигмы. Приведу пару знаковых и ценных цитат из этой книги: «Болезнь (illness – В.Л.) начинается там, где заканчивается медицина, там, где я осознаю, что происходящее с моим телом – это не совокупность количественных показателей. То, что происходит с моим телом, происходит с моей жизнью. Моя жизнь состоит не только из температуры и кровообращения, но также из надежд и разочарований, радостей и печалей, которые невозможно измерить» (Frank, 2002, p. 13). Ответственность больных заключается не в обязательстве выздороветь или хорошо себя чувствовать, она «заключается в том, чтобы стать свидетелями своих страданий и выражать этот опыт таким образом, чтобы другие могли благодаря ему чему-то научиться. Конечно, у других должно присутствовать желание научиться; соответствующая же ответственность общества заключается в том, чтобы видеть и слышать то, что выражают больные люди» (Frank, 2002, p. 123).

Опыт свидетельства в этой книге связывается с ощущением стигмы. В главе, посвященной стигме, Франк сравнивает то, что он испытывал во время болезни сердца, со своими переживаниями за период лечения от рака. Различие между этими переживаниями Франк схватывает с помощью понятия стигмы. Болезнь сердца доставляла массу неудобств, диктовала целый ряд ограничений, но только при раке Франк ощутил стигму, потерю права находиться среди людей, поскольку в их глазах, с его точки зрения на тот момент, повреждение распространялось не только на его тело, но и на его личность, и это являло себя наглядно в облысении от лечения, в ношении катетера. Поэтому он охотно прятался в больнице, тем более что общество, испытывая сильный, почти мифологический ужас перед раком и «одержимое идеей «здоровья», предпочитает держать больных подальше от себя, делая их настолько незаметными, насколько это возможно» (Frank, 2002, p. 97). Сопrotивление ношению стигмы возможно, как полагает Франк в этой книге, посредством объединения больных и посредством голоса: не прятать диагноз и не прятаться от глаз, а, наоборот, стать заметными, рассказывать о том, что с тобой происходит. Франк, конечно, надеется, что его книга внесет свой вклад в преодоление онкостигмы – так и есть: позиция, работы и личная

11 Книгу «Во власти тела...» я цитирую по переизданию 2002 года.

история Франка уже послужили опорой для многих объединений и практик онкобольных, выходящих из тени и ищущих свое новое место в современном обществе.

Однако в книге «Во власти тела...» эти и другие теоретические сюжеты еще вплетены в повествование о личной истории болезни, ее этапах, возвращениях, это концептуальные попутные наброски, делающиеся по ходу психологизированной феноменологии переживаний онкобольного. Самостоятельной темой все введенные понятия и различения станут в одной из самых заметных книг в современной медицинской гуманитаристике «Раненый рассказчик: тело, болезнь и этика» (The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics) 1995 года, а потом применены в книге «Возобновление щедрости: болезнь, медицина и способ жизни» (The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live), в ходе интерпретаций конкретных историй врачей, медсестер и пациентов. Кратко сформулирую основные тезисы концепции Франка, имея в виду корпус основных его книг и примыкающих к ним статей.

Во-первых, нарративы о болезни, которые устно и/или письменно создают больные люди, неизбежны. Болезнь с необходимостью является причиной историй – и в *перформативном* смысле (то есть их приходится рассказывать медработникам, работодателям, коллегам, членам семьи, друзьям, самому себе), и в *экзистенциальном* плане, поскольку они компенсируют смысловой ущерб, нанесенный болезнью, или восполняют «нарративную утрату» – воспользуюсь здесь термином другого медицинского антрополога Черил Маттингли (Mattingly, 1994, p. 814). Особенно это характерно как раз для «общества ремиссии», для жизни с болезнью, находящейся в состоянии ремиссии, и также для ситуации «постколониальности» в отношении болезни. Понятие постколониальности, примененное к болезни, обозначает ситуацию, в которой биомедицинская колонизация языка страдания, то есть принуждение больного к описанию случившегося только в обезличивающих и объективирующих медицинских терминах (в том числе при помощи «нарратива восстановления»), наталкивается на сопротивление с его стороны. Больной больше не соглашается на «роль больного», предполагающую «нарративную капитуляцию» в описании своего субъективного опыта болезни, несмотря на все выгоды такой капитуляции: «Постколониальный больной, долгое время живущий с болезнью, хочет, чтобы его собственные страдания признавались в их индивидуальной неповторимости...» (Frank, 1995, p. 11). Правда, несогласие на «роль больного» в обществе ремиссии происходит, главным образом, за пределами клиники и стандартных клинических взаимодействий: «В клинике постколониальный импульс срабатывает в меньшей степени, нежели в историях о болезнях, которые члены общества ремиссии рассказывают друг другу» (Frank, 1995, p. 13), «чтобы поговорить о болезни, вы должны уйти в другое место» (Frank, 2002, p. 15).

Показательным здесь является эпизод из книги американской феминистки Одри Лорд *The Cancer Journals* (Lorde, 1980) – книги, которая, по словам Франка, многие годы являлась для него историей-спутником. Лорд описывает, как через десять дней после мастэктомии она пришла в офис хирурга и в смотровом кабинете медсестры высказала ей претензию, что Лорд не носит прописанный врачом протез. Упрек медсестры заключался в том, что внешний вид прооперированной пациентки после мастэктомии может плохо сказаться на клиентах их клиники. Лорд это возмутило, она оценила упрек медсестры как покушение на свою субъектность, свое право распоряжаться собственным телом. Произошло непризнание друг друга представителем медицины и пациенткой. Франк трактует этот эпизод таким образом, что медсестра действовала строго профессионально, в интересах больницы, ее «эмоциональных режимов» (Hochschild, 1979), действовала рутинным образом, исходя из той модели взаимодействий медицины и пациента, которые описываются понятием «роль больного», согласно которой тело больного должно наглядно демонстрировать восстановительные возможности биомедицины и вести себя в соответствии с ее институциональными ожиданиями (Frank, 2015). В кабинете клиники диалог оказался невозможен. Поэтому Лорд, выйдя из кабинета, начала писать свои истории о раке в жанре «поискового нарратива» (Frank, 1995, p. 115), начала осмыслять болезнь как моральный опыт, наделять ее субъективными значениями, то есть начала свидетельствовать. Позиция Лорд реализовалась и в рамках ее деятельности как активистки движения за женское здоровье.

Во-вторых, нарративы о болезни не только неизбежны, но и нужны. Именно посредством историй от первого лица постколониальный субъект возвращает себе собственный голос, отнятый биомедициной, то есть превращает болезнь в опыт. Тем самым он возвращает ответственность за свою жизнь и начинает свидетельствовать (testimony), то есть превращать болезнь в моральное обязательство или моральную силу (agency)¹² рассказывания

12 Понятию agency в применении к болезни Франк посвятил отдельную статью, в которой описывает примеры превращения болезни в моральную работу и стимул для разнообразной активности: от изменения своего частного образа жизни и обнаружения ее новых возможностей до социального активизма (Frank, 1997). В последние годы абсолютным примером такого активизма в России стала деятельность известного питерского хирурга-онколога Андрея Павленко, заболевшего раком желудка, но не только не переставшего оперировать, но и начавшего свое свидетельство – рассказ посредством видеоблога, записок и интервью (проект «Жизнь человека») о том, что с ним происходит в данный момент, в больнице, в семье, что значит болеть раком, что такое химия и как она переносится, как справляться с болью, о том, что именно должно быть реформировано в онкологии. Андрей Павленко совсем недавно ушел из жизни, оставив после себя действующую

другим «об истине, которая обычно не признается или замалчивается» (Frank, 1995, p. 137), например, правду об онкологическом опыте. При этом в отличие от юридического свидетельства автобиографический рассказ о болезни онтологичен, это не рассказ о чем-то внешнем свидетелю, но о том, кем был и *кто есть сейчас сам свидетель*. И также рассказ о болезни не просто сообщает о... и не только требует коммуникативного признания, но вовлекает прямых и косвенных адресатов в этический «круг свидетельства» (Frank, 1995, p. 143), поскольку содержит настоятельный призыв его получить и продолжить.

Сравнение с юридическим свидетельством, которое делает Франк, наталкивает нас на необходимость упомянуть – также в сравнительной перспективе – о значимости понятия свидетельства и в контексте других гуманитарных областей и практик, в частности, исследований травмы и памяти, в «эру свидетельства» («era of testimony»), по словам Шошаны Фелман и Дори Лауб (Felman, Laub, 1992). Более того, мы можем отметить, что концепт свидетельства в поле медицины, с одной стороны, и в поле исследований травмы и памяти, с другой, имеет как общие черты, так и различные. Так, общей можно признать связь свидетельства во всех этих контекстах как минимум с мотивами невыразимости травмы (границ свидетельства) и невозможности что-либо исправить, обратить вспять. О невыразимости травмы, в том числе исторической, выше уже говорилось со ссылкой на Зебальда. Об этом постоянно идет речь в произведениях Эли Визеля, Примо Леви, «классического свидетеля», по словам Агамбена (Агамбен, 2012, с. 14), в воспоминаниях других выживших – свидетелей ужасов Освенцима, Катастрофы европейского еврейства, а также в текстах современных интерпретаторов мемориальных нарративов. В свою очередь Франк в статье «Как мы изучаем страдание?» рассказывает, как болезнь сама поставила для него «контролируемый эксперимент по чистому страданию» (Frank, 2001, p. 353). Это произошло не тогда, когда у него была сильнейшая боль

благотворительную программу грантовой поддержки журналистов, вносящих свою лепту в борьбу с онкологией. Можно вспомнить аналогичный случай в Америке – врача-нейрохирурга Пола Каланифи с раком легкого в 4-ой стадии (Каланифи было тогда 36 лет), но продолжившего работать, рассказавшего о своем пациентском опыте на страницах The New York Times и The Paris Review (это эссе позже было использовано и в преподавании медицины и вызвало поток благодарственных писем от других пациентов и их семей), ведущего общественную деятельность и подготовившего книгу, изданную в 2016 году, уже посмертно, «Когда дыхание растворяется в воздухе. Иногда судьбе все равно, что ты врач» (Каланифи, 2016). Также можно привести в пример деятельность российских активисток, переболевших туберкулезом, журналистки Ксении Щениной и художницы Полины Синяткиной, непосредственно занимающихся дестигматизацией больных туберкулезом, ведущих масштабную просветительскую и правозащитную работу в связи с этим заболеванием.

в плече от тендинита, – тогда он страдал от физической боли, но не было боли «моральной», и он понимал, что она временна, излечима: «Боль была не более, чем боль» (Frank, 2001, p. 354). А когда в 1995 году после плановой КТ ему сказали, что рак вернулся, то целый месяц до биопсии без всякой физической боли Франк испытывал именно чистое страдание. Биопсия диагноз не подтвердила, но страдание в этот период стало феноменом, показало себя как опыт *непоправимости, невыразимости и разделенности*, поскольку первые же слова врача сразу, как пишет Франк, отбрасывают тебя на другой берег от самого себя и от окружающих. Кроме того, в проект экспликации общих проблем свидетельства в медицинской гуманитаристике и в исследовании травмы и памяти мы можем добавить понятие «выживший». В области исследований памяти и травмы понятие «выживший» создает этическую коллизию в практике свидетельства от имени тех, кто не выжил. В медицине понятие онковыжившего (cancer survivor) возникло в 60-х годах, но только к 80-м годам стало развернутой концепцией в Америке (Hewitt et al., ed., 2006), а сегодня является широко употребляемым понятием как в клинике, так и за ее пределами, например в пространстве интернета, и вокруг этого спорного и многими не принимаемого термина группируются различные, в том числе нарративные, практики.

Однако если свидетельство в исследованиях травмы и памяти задается такими ключевыми концептуальными оппозициями, как свидетельство-архивация, коллективная-индивидуальная память, память-история, то в поле медицины свидетельство коррелятивно другим значимым оппозициям: disease-illness и разобщенность-сообщество. Первая оппозиция означает, что свидетельство – это «борьба» не с архивом, а с институциональной (медицинской) цензурой страдания как персонального опыта, это борьба за право на illness. Во второй оппозиции свидетельство выполняет функцию борьбы за сообщество. «Мое молчание не защитило меня. Ваше молчание вас не защитит», – писала Одри Лорд (Lorde, 1980, p. 20). В вербатимном спектакле «Среди нас», который упоминался в первой части статьи, один из персонажей, молодой парень, рассказывает о том, как начал вести блог в Instagram («Я решил описать жизнь ракового больного с точки зрения меня»), и был удивлен, как через некоторое время вокруг этого блога возникло настоящее сетевое сообщество поддержки¹³.

Конечно, есть еще одна специфика у свидетельства в поле медицины: непосредственный источник страданий при жизни

13 Исследование русскоязычных пациентских форумов (Гепатит, ВИЧ и др.) на предмет содержания релевантных этим онлайн-коммуникациям письменных нарративных практик, в том числе запросов на сообщество и откликов на эти запросы, см. Лехциер, 2018, с. 197–203.

с ремиссией, или активен в настоящий момент¹⁴, или угрожает стать таковым в перспективе. Поэтому рассказы о болезни существенно проспективны, обращены в будущее, что часто выражается в обсуждении медицинских прогнозов¹⁵.

Итак, свидетельство о болезни, по Франку, ограничено невыразимостью страдания. При этом оно всегда является конструкцией своего времени и строится на основе имеющихся в культуре метафор, сюжетных схем и риторических ожиданий слушателя¹⁶, накладывается на всегда уже существующие нарративы – собственные и тех сообществ, в которых состоит больной. Например, существует родовая история ожидания рака. Свидетельство всегда собирается из фрагментов «ошеломленных» (Фелман) сознания и тела, но вместе с тем оно, Франк каждый раз это подчеркивает, действительно, поскольку порождает «коммуникативные тела» и является *практикой заботы*. В книге «Во власти тела...» Франк разбирает один вычитанный в газете эпизод, в котором сравниваются действия двух подростков: девочка в ответ на вопрос незнакомого человека в супермаркете, не больна ли она, снимает парик и сообщает, что проходит лечение от лейкоза; мальчик в схожей ситуации уходит от ответа, прячется, скрывается и от друзей, и от знакомых. Для Франка это не только вопрос о психологической открытости или закрытости в поведении больного – и то, и другое, вероятно, обусловлено теми реакциями окружающих, которые сравниваемые в газетном сюжете подростки уже имели возможность оценить за время своей болезни, а может быть, и ранее. Для Франка это вопрос о заботе больного по отношению к здоровому, вопрос об ответственности и того, и другого. Совершая каминг-аут, «раскрытие», девочка «совершает важный акт вос-

14 Правда, Агамбен, комментируя воспоминания Примо Леви, делает акцент на *настоящем* Освенцима, на том, что это «вечно повторяющееся событие, которое именно поэтому абсолютно и вечно неприемлемо» (Агамбен, 2012, с. 109–110).

15 Тема сравнения понятия свидетельства в медицинской гуманитаристике и в исследованиях травмы и памяти, безусловно, требует более тщательно изучения. Здесь предложен лишь ее предварительный набросок.

16 В статье «Собственная болезнь: мемуары как вид искусства и исследование как свидетельство» Франк пишет о том, что, поскольку он после лечения от рака собирался использовать как социолог те истории, которые стали его спутниками, помогали ему справиться с самим собой и болезнью, то есть поскольку он собирался строить свою дальнейшую карьеру на историях других, он считал для себя этически необходимым также рассказать и свою историю, а не только «присваивать» чужие. Так появилась книга «Во власти тела...». К этому моменту Франк уже усвоил модель рассказов о болезни, более того, знал, что у издателей есть для них отдельная категория, что эти истории востребованы. Как только книга была издана, она стала личной памятью о болезни, новым культурным ресурсом для будущих мемуаристов и, главное, высказыванием от имени тех, у кого нет культурной возможности для рассказа о своем онкологическом опыте (Frank, 2017).

питания общества... Я надеюсь на то, что человек, с которым она разговаривала, ушел, признавая силу больного как личности, а не только как пациента.... Она оправдала возложенную на нее ответственность» (Frank, 2002, p. 124).

В целом Франк описывает страдание постколониального субъекта как субъекта воплощенного, страдание транскрибируется на «языке тела». Тело в работах Франка оказывается одновременно субъектом, источником и предметом историй. В ситуации болезни тело показывает себя и становится для человека явленной проблемой сразу по четырем позициям: оно перестает быть контролируемым, ассоциированным, желающим и диадическим (соотнесенным с другим). Эти четыре онтологические измерения тела, схваченные соответственно посредством четырех фундаментальных оппозиций (тело контролируемое-непредсказуемое, ассоциированное-диссоциированное, монадическое-диадическое, с продуктивным или угасающим желанием), являются оптической проблемой человека на протяжении всей жизни. Серьезная болезнь навязывает одну сторону этих оппозиций. Тело, во-первых, становится непредсказуемым (например, потеря контроля над мочевым пузырем, над поведением при алкоголизме), во-вторых, оно перестает быть мной, превращаясь для меня в отчужденные объективные показатели, например, в линию кардиограммы, однако, в-третьих, оно становится монадическим, отделяясь от других тел, разрывая возможные контуры интерсубъективной общности телесного опыта (моя боль не может быть почувствована другим), наконец, в-четвертых, в нем угасает желание, которое, по Лакану, всегда больше потребности, всегда направлено на что-то еще.

Феноменология тела, предлагаемая Франком, требует отдельного рассмотрения. Здесь же важно отметить, что свидетельство – универсальное средство реагирования на новое состояние тела, в котором оно оказалось в ситуации серьезной болезни. Свидетельство, с точки зрения Франка, способно заново производить тела диадические, ассоциированные, желающие и открытые непредсказуемости. Например, в отношении тела, вышедшего из-под контроля истории, и любые другие виды каминг-аута (например, надпись на бампере автомобиля, раскрывающая, что вы состоите в обществе анонимных алкоголиков, или значок на лацкане, который носят члены группы поддержки больных раком), – выполняют функцию метаконтроля, нарративного контроля за своим состоянием, поскольку *утверждают стигматизированную телесную самость, «испорченную идентичность»*¹⁷.

17 О связи основных тезисов феноменологии тела и типологии нарративов о болезни в теории Франка см. Лехциер, 2018.

Ко всему сказанному следует добавить также мысль Франка, содержащую политические коннотации и находящую себе поддержку в феминистском дискурсе. Поскольку нарративы о болезни – это контрнарративы по отношению к универсалистскому биомедицинскому дискурсу (институциональному), то они демонтируют «отношения правления», о которых писала теоретик феминистской эпистемологии Дороти Смит, то есть отношения, присущие «экстралокальным» (Смит, 2000, с. 34) медицинским категориям. И отсюда следует и переосмысление задач социологии медицины. Главной ее задачей также становится свидетельство, то есть в данном случае «усиление голоса самих больных, предложение им ранее непризнанных связей и чувство общности» (Frank, 2001, p. 360).

В заключение статьи необходимо упомянуть, что понятием свидетельства в области социальных и гуманитарных исследований медицины оперирует не только Франк. В частности, оно является одним из центральных понятий в обосновании грандиозного проекта нарративной медицины Риты Шэрон (Charon, 2006; Лехциер, 2018). Так, понятием свидетельства (bearing witness) Шэрон описывает изначальный этический опыт врача. Врач ближе всех находится к страданию человека, он выслушивает его рассказ («быть свидетелем – значит не прерывать рассказ пациента», Charon, 2006, p. 80), обладает *нарративным знанием* всех персональных особенностей протекания его болезни. На основании такого свидетельства, только на втором шаге, возникает медицинская технология. И на основании свидетельства, согласно Шэрон, вокруг пациента в клинике может создаваться аффилиация, учредяться *communitas*, состоящая из медперсонала и родных пациента. С последней мыслью Франк согласен, но он расставляет другие акценты. Он пишет, что понятие свидетельства у Шэрон предназначено для коррекции понимания того, что такое клиническая этика, в чем состоит основная позиция медицинского работника. Франка же интересует «общество ремиссии», взаимодействия за пределами клиники, вовлечение в круг свидетельства вне рамок отношения к больному как к пациенту, поскольку в «обществе ремиссии» главный этический вопрос состоит не в улаживании конфликтов в сфере здравоохранения, а в том, *«как иметь хорошую жизнь, являясь при этом больным»* (Frank, 1995, p. 156). Именно поэтому для Франка свидетельство – это не опыт врача, а рутинная практика хронического больного вне клинических коммуникаций, сопротивление административным режимам биомедицины, общественной стигматизации «испорченных идентичностей», практика каминг-аута.

Литература

- Агамбен, Дж. (2012) *Ното sacer. Что остается после Освенцима: архив и свидетель*. Москва: Издательство «Европа», 192 с.
- Аронсон, П., Земенков, П. (2018) К чему нам сантименты. [online] COLTA, 20/11/2018. Доступ по: <https://www.colta.ru/articles/society/19773-k-chemu-nam-santimenty> [Просмотрено 17 февраля 2020].
- Бауман, З. (2019), Донскис, Л. *Моральная слепота: утрата чувствительности в эпоху текучей современности*. Санкт-Петербург: Изд-во Ивана Лимбаха, 368 с.
- Гофман, И. (2001) Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью. Часть 1. Стигма и социальная идентичность. Часть 2. Контроль над информацией и социальная идентичность (главы 3–6). [онлайн] Социологический форум. Доступ по: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf [Просмотрено 17 февраля 2020].
- Дёрнер, К. (2006) *Хороший врач. Учебник основной позиции врача*. Москва: Алетейя, 544 с.
- Зебальд, В. Г. (2019) *Естественная история разрушения*. Москва: Новое издательство, 172 с.
- Каланифи, П. (2016) *Когда дыхание растворяется в воздухе*. Москва: Эксмо, 208 с.
- Лебедева, Е., Гремина, Е. (2007) Конструирование социального документа в практике театра (театр.doc). *Интеракция. Интервью. Интерпретация*, № 4, с. 44–54.
- Леви, П. (2010) *Канувшие и спасенные*. Москва: Новое издательство, 196 с.
- Лехциер, В. Л. (2018) *Болезнь: опыт, нарратив, надежда. Очерк социальных и гуманитарных исследований медицины*. Вильнюс: Logvino literatūros namai, 312 с.
- Синицкая, С. (2017) Неказистый ангел: современная драма между мистерией и документом. *Материалы заочной дискуссии*. [онлайн] Цирк Олимп+TV, 27 (60). Доступ по: <http://www.cirkolimp-tv.ru/articles/778/nekazisty-i-angel-sovremennaya-drama-mezhdu-misteriei-i-dokumentom> [Просмотрено 10 февраля 2020].
- Сонтаг, С. (2014) *Смотрим на чужие страдания*. Москва: ООО «Ад Маргинем Пресс», 96 с.
- Сувалко, А. С. (2013) *Эмоциональный капитализм: коммерциализация чувств* (препринт WP20/2013/05). Москва: Изд. дом Высшей школы экономики, 48 с.
- Ясина, И. (2011) История болезни. [онлайн] Знамя, № 5. Доступ по: <https://magazines.gorky.media/znamia/2011/5/istoriya-bolezni-3.html> [Просмотрено 20 мая 2020].
- Berlant, L. (2001) Trauma and Ineloquence. *Cultural Values*, vol. 5, no. 1, pp. 41–58.
- Charon, R. (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 266 p.
- Croce, A. (1995) Discussing the Undiscussable. *New Yorker* 26 Dec. 1994–2 Jan.: 54–60. Rpt. in Berger 15–29.
- Cousins, N. (1979) *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient: Reflections on Healing and Regeneration*. New York: Norton, 192 p.
- Diedrich, L. (2007) *Treatments: Language, Politics, and the Culture of Illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 288 p.

- Illich, I. (1977) *Limits to Medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Harmondsworth, New York, Penguin, 294 p.
- Illouz, E. (2007) *Cold Intimacies: The Making of Emotional Capitalism*. Cambridge: Polity Press, 134 p.
- Felman, Sh., Laub, D. (1992) *Testimony: Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*. New York and London: Routledge, 312 p.
- Frank, A.W. (2002) *At the Will of the Body. Reflections on illness*. Boston, New York: Houghton Mifflin Company, 158 p.
- Frank, A.W. (1995) *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago and London: University Of Chicago Press, 213 p.
- Frank, A.W. (1997) Illness as moral occasion: Restoring agency to ill people. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 1, no. 2, pp. 131-148.
- Frank, A.W. (2001) Can We Research Suffering? *Qualitative Health Research*, vol. 11, no. 3, pp. 353-362.
- Frank, A.W. (2004) *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago: The University of Chicago Press, 166 p.
- Frank, A.W. (2017) An illness of one's own: Memoir as art form and research as witness. *Cogent Arts & Humanities*, vol. 4, no. (1).
- Frank, A.W. (2006) Interpretive phenomenology, clinical ethics and research. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 10, no. 1, pp. 113-116.
- Gaines, A.D., Davis-Floyd, R. (2004) Biomedicine. In *Encyclopedia of medical anthropology: Health and illness in the world's cultures*, ed. C.R. Ember and M. Emden. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp. 95-109.
- Greenhalgh, T. (2016) *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 49) Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf [Accessed 20 January 2020].
- Harbers, H., Mol, A., Stollmeijer, A. (2002) Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care. *Theory, Culture and Society*. Vol .19, no. 5-6, pp. 207-226.
- Hawkins, A.H. (1999a) *Reconstructing illness: studies in pathography*, 2nd ed. West Lafayette, Purdue University Press, 289 p.
- Hawkins, A.H. (1999b) Pathography: patient narratives of illness. *Culture and Medicine*, vol. 171, no. 2, pp. 127-129.
- Hewitt, M., Greenfield, S. and Stovall, E., editors. (2006) *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, National Cancer Policy Board, p. 506. Available from: https://www.georgiacancerinfo.org/articleImages/articlePDF_396.pdf [Accessed 15 February 2020].
- Hochschild, A.R. (1979) Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*. Chicago: Chicago Univ. Press, vol. 85, no. 3: 551-575.
- Jurecic, A. (2012) *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 192 p.
- Ramsay, P. (1970) *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven: Yale University Press, 283 p.
- Rothman, S. M. (1994) *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*. New York: Basic Books, 332 p.

- Lorde, A. (1980) *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books, 112 p.
- Mattingly, C. (1994) The concept of therapeutic «emplotment». *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, pp. 811–822.
- Mattingly, C. (2010) *The Paradox of Hope: Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley and Los Angeles, California: UC Press, 288 p.
- Mol, A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge, 160 p.
- Strauss, A., Glaser, B. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd ed. [1st ed. 1975.] St. Louis, MO: C.V. Mosby Co, 225 p.

References

- Agamben, G. (2012) *Homo sacer. Remnants of Auschwitz: The Witness and the Archive*. Moscow: Evropa Publ., 192 p.
- Aronson, P., Zemenkov, P. (2018) Why do we need sentiments? [online] COLTA, 20/11/2018. Available from: <https://www.colta.ru/articles/society/19773-k-chemu-nam-santimenty> [Accessed 17 February 2020].
- Bauman, Z., Donskis, L. (2019) *Moral Blindness: The Loss of Sensitivity in Liquid Modernity*. Saint Petersburg: Ivana Limbakha Publ., 368 p.
- Berlant, L. (2001) Trauma and Ineloquence. *Cultural Values*, vol. 5, no. 1, pp. 41–58.
- Charon, R. (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 266 p.
- Cousins, N. (1979) *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient: Reflections on Healing and Regeneration*. New York: Norton, 192 p.
- Croce, A. (1995) Discussing the Undiscussable. *New Yorker* 26 Dec. 1994–2 Jan.: 54–60. Rpt. in Berger 15–29.
- Diedrich, L. (2007) *Treatments: Language, Politics, and the Culture of Illness*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 288 p.
- Dorner, K. (2006) *The Good Doctor. A Textbook of the doctor's main position*. Moscow: Aleteiia Publ., 544 p.
- Felman, Sh., Laub, D. (1992) *Testimony: Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*. New York and London: Routledge, 312 p.
- Frank, A.W. (1995) *Wounded Storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago and London: University Of Chicago Press, 213 p.
- Frank, A.W. (1997) Illness as moral occasion: Restoring agency to ill people. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 1, no. 2, pp. 131–148.
- Frank, A.W. (2001) Can We Research Suffering? *Qualitative Health Research*, vol. 11, no. 3, pp. 353–362.
- Frank, A.W. (2004) *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine, and How to Live*. Chicago: The University of Chicago Press, 166 p.
- Frank, A.W. (2006) Interpretive phenomenology, clinical ethics and research. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, vol. 10, no. 1, pp. 113–116.
- Frank, A.W. (2017) An illness of one's own: Memoir as art form and research as witness. *Cogent Arts & Humanities*, vol. 4, no. 1.
- Frank, A.W. (2002) *At the Will of the Body. Reflections on illness*. Boston, New York: Houghton Mifflin Company, 158 p.

- Gaines, A.D., Davis-Floyd, R. (2004) Biomedicine. In *Encyclopedia of medical anthropology: Health and illness in the world's cultures*, ed. C.R. Ember and M. Emden. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, pp. 95–109.
- Goffman, E. (2001) Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Part 1. Stigma and Social Identity. Part 2. Information control and social identity. [online] *Sotsiologicheskii forum*. Available from: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf [Accessed 17 February 2020].
- Greenhalgh, T. (2016) *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network (HEN) synthesis report 49). Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf [Accessed 20 January 2020].
- Harbers, H., Mol, A., Stollmeijer, A. (2002) Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care. *Theory, Culture and Society*. No. 19 (5–6), pp. 207–226.
- Hawkins, A.H. (1999a) *Reconstructing illness: studies in pathography*, 2nd ed. West Lafayette, Purdue University Press, 289 p.
- Hawkins, A.H. (1999b) Pathography: patient narratives of illness. *Culture and Medicine*, vol. 171, no. 2, pp. 127–129.
- Hewitt, M., Greenfield, S. and Stovall, E., editors. (2006) *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, National Cancer Policy Board, p. 506. Available from: https://www.georgiacancerinfo.org/articleImages/articlePDF_396.pdf [Accessed 15 February 2020].
- Hochschild, A.R. (1979) Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American American Journal of Sociology*. Chicago: Chicago Univ. Press, vol. 85, no. 3, pp. 551–575.
- Iasina, I. (2011) The history of my illness. [online] *Znamia*, no. 5. Available from: <https://magazines.gorky.media/znamia/2011/5/istoriya-bolezni-3.html> [Accessed 20 May 2020].
- Illich, I. (1977) *Limits to Medicine: Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Harmondsworth, New York, Penguin, 294 p.
- Illouz, E. (2007) *Cold Intimacies: The Making of Emotional Capitalism*. Cambridge: Polity Press, 134 p.
- Jurecic, A. (2012) *Illness as narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 192 p.
- Kalanithi, P. (2016) *When Breath Becomes Air*. Moscow: Eksmo Publ., 208 p.
- Lebedeva, E., Gremina, E. (2007). Constructing a social document in theatre practice (theater.doc). *Interaction. Interview. Interpretation*, no. 4, pp. 44–54.
- Lekhtsier, V.L. (2018) *Illness: Experience, Narrative, Hope. Essay on social and humanitarian research in medicine*. Vilnius: Logvino literatūros namai Publ., 312 p.
- Levi, P. (2010) *The Drowned and the Saved*. Moscow: Novoe Izdatel'stvo Publ., 192 p.
- Lorde, A. (1980) *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books, 112 p.
- Mattingly, C. (1994) The concept of therapeutic «emplotment». *Social Science & Medicine*, vol. 38, no. 6, pp. 811–822.
- Mattingly, C. (2010) *The Paradox of Hope Journeys through a Clinical Borderland*. Berkeley and Los Angeles, California: UC Press, 288 p.

- Mol, A. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge, 160 p.
- Ramsay, P. (1970) *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven: Yale University Press, 283 p.
- Rothman, S.M. (1994) *Living in the Shadow of Death: Tuberculosis and the Social Experience of Illness in American History*. New York: Basic Books, 332 p.
- Sebald W.G.M. (2019) *On the Natural History of Destruction*. Moscow: Novoe Izdatel'stvo Publ., 172 p.
- Sinitskaia, S. (2017) Ugly Angel: contemporary drama between mystery and document. In distance discussion materials. [online] *Tsirk Olimp+TV*, 27 (60). Available from: <http://www.cirkolimp-tv.ru/articles/778/nekazisty-i-angel-sovremennaya-drama-mezhdu-misteriei-i-dokumentom> [Accessed 10 February 2020].
- Sontag, S. (2014) *Regarding the Pain of Others*. Moscow: OOO «Ad Marginem Press» Publ., 96 p.
- Strauss, A., Glaser, B. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd ed. [1st ed. 1975.] St. Louis, MO: C.V. Mosby Co, 225 p.
- Suvalko, A.C. (2013) *Emotional capitalism: commercialization of the senses* (pre-print WP20/2013/05). Moscow: Vysshaya shkola ekonomiki Publ., 48 p.