

Со-исследование

Дэвид Эпстон

Перевод Дарьи Кутузовой

Я придумал термин «со-исследование» в совершенно особых обстоятельствах: мне нужно было описать для себя самого и для других практику, существенно отличавшуюся от семейной терапии конца 1970х. Примерно в это время началось крайне важное для меня сотрудничество с доктором Иннес Эшер, врачом-пульмонологом на кафедре педиатрии медицинского факультета Оклендского университета. В фокусе нашего сотрудничества была помощь детям и подросткам, страдавшим от хронических тяжелых и угрожающих жизни форм астмы, – а также помощь их родственникам. Как я выяснил, у подобного страдания не было «голоса», не было слов, которыми можно было бы его описать, и, соответственно, ему не было места в биомедицинском дискурсе. Его очень тщательно исключали из рассмотрения. «Хороший пациент» спокоен и терпелив, и такое поведение, без сомнения, ожидалось от всех членов семьи. Однако подобные угрожающие жизни астматические приступы могли случаться в любое время дня или ночи, и было похоже, что наступают они внезапно, без предупреждения.

История Ронни

Первому молодому человеку, с которым я работал, было двенадцать лет. Первый астматический приступ он пережил во время празднования своего 11-го дня рождения, и с тех пор у него было много случаев остановки дыхания, каждый – угрожающий жизни. Ситуация была еще серьезнее из-за того, что у него во время приступов стало останавливаться и сердце, несмотря на то, что, по словам кардиологов, сердце у него «здоровое, как у быка». От дома родителей Ронни до детской больницы было шестьдесят километров, и водители «Скорой помощи» выучили этот маршрут наизусть. После первого приступа Ронни ночевал дома самое долгое две ночи подряд, и его родители не сомкнули глаз. После этого Ронни настоял на том, чтобы вернуться в больницу. Он так беспокоился о своих родителях. В больнице так беспокоились о Ронни, что обсуждался вопрос о том, не поселить ли его насовсем в реанимационную палату. Все беспокоились, что Ронни осталось жить недолго.

На самом деле, разговаривая с сотрудниками больницы, ухаживавшими за Ронни, я заметил, что они, даже сами того не желая, выдают свой страх и беспокойство о нем: когда упоминается его имя, они вздрагивают. Однако в ходе моих расспросов одна ночная медицинская сестра рассказала мне историю, которую я никогда не забуду. Имя этой медсестры останется неизвестным, потому что к тому времени, когда я осознал важность этой истории, имя ее уже затерялось в графиках дежурств.

Однажды ночью, когда Ронни нажал на кнопку вызова медсестры, она подбежала к его постели и увидела, что ему очень плохо. Однако в тот же момент ее вызвали к постели другого больного, которому было еще хуже. Других медсестер, кто мог бы ответить, в тот момент не было. Она была вынуждена оставить Ронни. Она собрала с духом, посмотрела Ронни прямо в глаза и рявкнула: «А ну, прекрати!» И Ронни, и медсестра были поражены тем фактом, что Ронни тут же снова смог дышать, и сестра смогла оставить его одного. Хотя данный случай был отмечен в истории болезни Ронни, никто не стал исследовать это событие подробнее, оно осталось просто любопытным «казусом». Мы долго раздумывали над этим инцидентом и он лег в основу «тренировки мужества».

Эта тренировка проводилась по согласию всех заинтересованных лиц в самых что ни на есть опасных условиях. Мне разрешили, если можно так выразиться, вызывать у Ронни астматические приступы. Я обратил внимание, что достаточно в присутствии Ронни упомянуть слово «кашель», как тут же возникает тяжелый приступ. Доктор Луиза Вебстер была все время рядом с нами и следила, чтобы ни с Ронни, ни со мной ничего не случилось. И мы начали «брать приступы приступом», иначе говоря, «останавливать остановку дыхания». К примеру, когда у Ронни было умеренное затруднение дыхания, я давал ему горсть монеток и предлагал выбрать одну. Потом я просил его прочесть год выпуска на монетке. Следующий вопрос: «Ронни, и каково было брать приступ приступом?» вызывал потрясение и смущение. Во время каждой следующей пробы я позволял астматическому приступу стать чуть тяжелее по сравнению с предыдущим. Во время последней пробы Ронни посинел и стал терять сознание. Даты на монетках его больше не интересовали. Я взял его за руку и бережно сжал ее, повторяя: «Почувствуй, как моя сила переходит в твой разум и твоё тело». Я чувствовал, что он ускользает от меня, мы его теряем, и в то же время сила покидала меня. Собрав последние силы, я крепко сжал его руку и крикнул: «А ну, прекрати!» Ко всеобщему изумлению, так он и поступил. Ронни явно был немного «не в себе»: по плану мы должны были посвятить весь день тому, чтобы «брать приступы приступом», а он подскочил и выбежал из комнаты, как Оболванившийся Шляпник, приговаривая, что опаздывает на рентген. Тут же прибежали сестры с ближайшего поста, чтобы выяснить, что случилось. Луиза закричала: «Он справился!», и новости распространились по всему отделению и за его пределами, как лесной пожар.

Вскоре Ронни смог вернуться жить домой, у него была только одна повторная госпитализация, и он вернулся к нормальной жизни. Иннес и я с тех пор так или иначе поддерживаем с ним контакт.

Признать альтернативное знание

Этот опыт с Ронни помог мне убедиться в том, что существует «альтернативное знание» за пределами конвенциональных способов лечения, возможности которых Ронни фактически исчерпал. Особенно важно было понять, где именно можно искать это альтернативное знание – в метафорическом пространстве, создаваемом в экстернализирующей беседе между человеком/семьей/медперсоналом и болезнью/расстройством.

Теория и практика семейной терапии в конце 1970-х и начале 1980-х также рассматривала это, но я обнаружил, что там часто семью «обвиняют», в лучшем случае семья находится «под подозрением». Лаймэн Уинн подвел итог подобному положению вещей в 1992 году:

«Системно-семейные объяснения болезни могут рассматриваться в качестве одного из вариантов интерпретации болезни, где причина размещается в социуме или в травматическом жизненном событии. В каждом из вариантов не сам человек, а более крупное социальное объединение (семья или общество) считается «нездоровым» или «нарушенным». Именно гипотеза о том, что семейные системы являются источником проблем или поддерживают существование проблем, придала импульс развитию семейной терапии». (Wynne, Shields & Sirkin 1992, p.13)

При работе с угрожающей жизни астмой, когда члены семьи многократно спасали больному жизнь в буквальном смысле, либо делая искусственное дыхание, либо вызывая «скорую», мне казалось чудовищным исходить из представления о «семье как источнике проблем». Я не понимаю такого юмора, подобная позиция «помогающего специалиста»

или, тем более, профессионала, представляется мне сомнительной. Поэтому я очень решительно настроился искать альтернативную систему отсчета, чтобы я мог обращаться к этим людям с состраданием, а не с подозрением. В первую очередь, в качестве идентифицированной проблемы я стал рассматривать «страдание». Так или иначе, страдают все вовлеченные в ситуацию люди. И это было такое страдание, с которым я никогда близко не сталкивался прежде. К несчастью, это оказалась только верхушка айсберга.

От эмпатии к этнографии

В конце 1980-х у меня просто не было выбора: я должен был продолжить поиск альтернативного знания о болезни. Я познакомился с членами Ассоциации исследователей [дистрофического буллезного эпидермолиза](#). Сейчас, оборачиваясь назад, я могу сказать, что я плагиатор, а исследователи – это они. Когда ко мне впервые обратился мой коллега Ник Бирчолл, детский дерматолог, я помню, как мне трудно было научиться выговаривать это словосочетание: «дистрофический буллезный эпидермолиз», а потом еще труднее было вникнуть и разобраться, что же собой представляет этот ДБЭ. Ник сообщил мне, что это очень редкое генетическое заболевание, и больных им людей на всю Новую Зеландию – человек семьдесят. Ярче всего мне запомнилось то, как Ник сравнил отсутствующий ген с «железобетоном, только без железной арматуры». Без подобной «арматуры», кожа оказывается крайне подверженной образованию пузырей или разрывов при легчайшем нажатии или прикосновении. Вызываемая пузырями боль невыносима, единственное облегчение приносит рассечение пузырей бритвой. Кожа детей покрыта множеством ран. Перед перевязкой родителям приходится отделять отслоившуюся кожу, что так же болезненно, как пытка.

Ничто не могло подготовить меня к ситуации, когда родители ежедневно обязаны делать с детьми нечто, что, как всем известно, причиняет ужасную боль. Невозможно ожидать, что маленькие дети будут преобразовывать такие ощущения в «страдание с достоинством». Боль слишком сильна, чтобы воспринимать ее как проявление заботы. Если эмпатия – это способность влезть в чужую шкуру, то я стремительно терял в этой ситуации способность к эмпатии. Я совершенно честно не мог даже и представить, каково этим людям. Не мог я и представить, каково это – приводить в чувство ребенка, потерявшего сознание в результате остановки дыхания; тем более я не мог поставить себя на место родителей, для которых это – повседневная реальность. Я чувствовал себя в их мире инопланетянином, единственное, на что я мог надеяться – это на очень грубый перевод их опыта на мой язык, перевод, еще более ограниченный пределами моих собственных переживаний.

Мне пришлось задать себе вопрос: до какой степени человек реально может стать сопричастным чувствам или мыслям другого? Эмпатия, в конце концов, основывается на представлении о том, что мой опыт сходен с опытом другого человека настолько, что я могу знать, что другой переживает – отталкиваясь от своих собственных переживаний в этой ситуации. Но что, если как ты ни старайся вообразить себя в жизненной ситуации другого, все равно ничего не выходит?..

Поэтому я решил: пусть моим *modus operandi* будет этнография, точнее – этнографическое исследование. Вместо того, чтобы думать, что у меня есть какое-то «экспертное знание», которое я могу применить к тем, кто обращается ко мне за консультацией, я стал искать в первую очередь тех, кто тоже исследователь. Ведь в любой ситуации разнообразные «экспертные знания» раньше или позже заканчиваются, признаются в собственной экспертной несостоятельности и честно признают, что могут предложить только паллиативную помощь. Если бы я заявлял, что могу предложить какое-то

«психологическое» экспертное знание, это с моей стороны было бы наглостью и я тут же попал бы в разряд «подозрительных лиц». В тех ситуациях, когда «экспертность» все-таки прорывалась наружу в моем поведении, люди воспринимали это как обвинение в их адрес, и загладить причиненный этим вред оказывалось непросто.

Вот какие еще вопросы я задавал себе:

- Как я могу попросить людей, находящихся в опасности, перестать искать спасения извне, но вместо этого повернуться к самим себе и друг к другу?
- Как я могу предложить нечто помимо «чудесного исцеления» – вместо отброшенного «медицинского лечения»?
- Как мы можем все выстроить иные отношения друг с другом и с проблемой страдания?

Мои наблюдения показали, что биомедицинский дискурс и дискурс «чудесного» делают из людей пациентов и просителей, рьяно обращающихся вовне (а не к себе самим) за «излечением» и/или «спасением».

Я выбрал в качестве ориентировочной основы собственных действий метафору со-исследования, как потому, что она манила меня своей привычностью, так и потому, что она радикально отличалась от общепринятой медицинской практики. Эта метафора сводила воедино весьма уважаемое понятие «исследования» и странноватую идею о совместном производстве знания теми, кто страдает, и теми, кто лечит. Со-исследование стало возможным в первую очередь вследствие очень дотошной и подробной экстернализирующей беседы, в которой мы говорили об нашей общей проблеме (в это «мы» я включаю и себя). Тут мой путь разошелся с путем невовлеченного этнографа. И привело это (и продолжает приводить) к таким практикам поиска «знания», в которых все вовлеченные стороны могут обрести нечто полезное для себя. Подобные знания неистово прагматичны – и ничуть не стесняются этого.

История Эшли

Родители Эшли, Колин и Кэти, обратились ко мне по поводу тяжелого случая дистрофического буллезного эпидермолиза у сына, тому не было и трех лет. Они хотели, чтобы я предписал им будущее – им самим и их ребенку. А я совершенно не хотел этого делать. Вместо этого мы взялись за порождение инсайдерского знания – под эгидой уменьшения их страдания в целом.

Ассоциация исследователей дистрофического буллезного эпидермолиза стала прецедентом того, что я позже стал называть «сообществом заботы». Я начал продвигать практику со-исследования очень скрупулезно, следуя также принципу «прозрачности» того, что мы делаем. Полезным оказалось, конечно, и то, что сами эти люди включили слово «исследователь» в название своей ассоциации. Их жизненные обстоятельства были настолько тяжелы и редкостны, что многие клялись, что только ежегодные съезды и ежеквартальный бюллетень помогали им выжить. Получив всеобщее согласие, я стал отправлять письма, написанные для одной семьи, всем семьям-участницам этой ассоциации – через рассылку. Во время ежегодного съезда под со-исследование отводился целый день. Утром этого дня я рассказывал о том, в каком состоянии различные проекты со-исследования (очень скоро я расскажу вам про то, во что превратился наш проект с Колином и Кэти), а все остальное сообщество – около 200 человек – слушало. Во второй половине дня большая группа распадалась на маленькие, которые они в шутку называли «консилиумами». В состав каждого «консилиума» входили дети, их родители и другие

члены семьи, друзья и медицинские работники. Они давали отклик на знание, которое произвела и распространила эта семья. Далее это знание все более насыщенно описывалось. Слушатели, знакомясь с опытом одной семьи, вспоминали о собственном опыте, зачастую – радикально ином, и общий запас знания о жизни с дистрофическим буллезным эпидермолизом пополнялся. Всегда обнаруживались какие-то сюрпризы, зачастую определявшие программу со-исследования на следующий год. Чтобы конкретизировать, приведу первое письмо, отправленное через рассылку.

«Дорогие Колин, Кэти и Эшли!

Мне было очень приятно познакомиться с вами и начать разговор, который в будущем, я надеюсь, продолжится. Я, со своей стороны, только начинаю понимать, что такое ДБЭ и какие именно проблемы он приносит в жизнь юных людей и их семей.

В первую очередь, я считаю важным вынести свои размышления на ваше обозрение. Я абсолютно не убежден, что те ответы, которые вы хотите найти для Эшли, существуют в готовом виде в каком бы то ни было профессиональном сообществе. Насколько я понимаю, знания из области медицины неприменимы к повседневным проблемам, с которыми сталкивается Эшли, вы и ваше окружение. Многие люди обращаются за такого рода повседневным знанием к врачам, и в итоге испытывают разочарование и гнев. Я занимаю совершенно иную позицию. Я предлагаю, чтобы мы с вами вместе сами создали то конкретное знание, которое важно для вас и Эшли. Я предлагаю вам принять участие в со-исследовании. Если вы заинтересованы в моей помощи, я имею в виду. Со-исследование подразумевает, во-первых, что мы не знаем ответов, и во-вторых, что ответы можно обнаружить, заняв исследовательскую позицию по отношению к повседневной жизни – сегодня и каждый день. Со-исследование также основывается на убеждении, что родители и дети могут найти свои собственные решения некоторых проблем, связанных с медицинскими сложностями, или, по крайней мере, могут значительно ослабить воздействие подобных проблем на свою жизнь и жизнь близких. Исследовательская позиция опирается на многое из того, что родители уже и так делают, а именно: на внимательное наблюдение за детьми и их занятиями, на отслеживание отличий и изменений. Подобный подход расширяет возможности для гибких решений, таких, которые будут подходить к конкретным условиям развития ребенка и его семьи.

Мы обсудили с вами несколько моментов, и мне кажется, что над некоторыми из них имеет смысл подумать еще – как вам, так и мне. Кэти и Колин, вы оба хотели бы узнать однозначные и окончательные ответы на некоторые крайне важные вопросы, касающиеся Эшли. Я попросил вас не искать такую информацию. Вместо этого, я попросил вас сформулировать несколько вопросов и удерживать их в поле вашего внимания, чтобы было проще и удобнее экспериментировать. Вместо «заклучений» я предлагаю вам стремиться к балансу. Я обнаружил, что люди, ищущие заключений, закрывают себе возможность случайных открытий. Они ищут единственно правильный ответ в ситуациях, где не может быть единственно правильного ответа. Кто должен следить за поведением и состоянием ребенка в связи с ДБЭ? Полностью родители? Или полностью сам ребенок? Все это – поиск единственно правильного ответа. Экспериментальный подход связан с поиском баланса между тем, когда родители отслеживают состояние ребенка, и тем, когда ребенок сам отслеживает свое состояние. В результате становится возможна гибкость и новые открытия. Например, в каких-то обстоятельствах, например, когда ребенок осваивает новый навык, может быть полезно начать с того, что родители будут брать на себя 95% отслеживания состояния ребенка, а потом потихоньку уменьшать этот процент, чтобы к тому времени, когда этот навык станет «старым», привычным и освоенным, Эшли сам бы отслеживал свое состояние на 95%, а родители отслеживали бы его состояние на

5%. Подобные соотношения будут отражать и возраст Эшли, и стадию освоения навыка. Единственно правильного ответа нет. Есть поиск баланса, и в этом путешествии могут принимать участие все.

Мы в общем виде поговорили о трех основных дилеммах, где нужно искать баланс, чтобы Эшли и его семья не «развалились» и чтобы их не «перекосило» (а я видел много случаев, когда семьи, где есть хронически больные дети, «разваливались» или их «перекашивало»):

1) Родитель отслеживает состояние ребенка/ Ребенок сам отслеживает свое состояние.

Как мы с вами обсудили, во многих семьях с хронически больным ребенком существует риск, что родители будут отслеживать состояние ребенка значительно дольше, чем в случае, если бы у ребенка не было проблем со здоровьем. Вы сами наверняка видели много примеров того, как родители хронически больных детей поддаются искушению «сверх-опеки», отслеживания состояния ребенка вместо того, чтобы дать ребенку следить за своим состоянием самому. А дети в таких семьях поддаются искушению недостаточно следить за собственным состоянием, тем самым они приглашают родителей взять больше ответственности за отслеживание их состояния, и в результате получается порочный круг, лишаящий всех полноценной дееспособности. Родители могут забыть о необходимости отслеживать состояние своей собственной жизни, и часто получается так, что в центре семейной жизни находится Проблема, вся семья (или что от нее осталось) обращается вокруг нее, как Земля вокруг Солнца, а больше ничего в жизни этой семьи, собственно, и нет. Противоположный «круг добродетели» будет заключаться в том, чтобы родители предоставили возможность детям больше отслеживать собственное состояние. Когда дети принимают эту задачу, они тем самым приглашают родителей меньше отслеживать их состояние. Эшли сейчас три года, а в том, что я написал выше, я имел в виду детей в возрасте от 1 года до 17 лет. Однако из нашего с вами разговора я понял, каким образом вы предоставляете Эшли «пространство» для отслеживания собственного состояния (и для того, чтобы он мог ощутить последствия своих действий). Конечно, вы снова отслеживаете его состояние, если, допустим, он отследил свое состояние неблагоприятно, и последствия этого весьма болезненны для него. Но насколько я могу понять жизнь с ДБЭ, единственный способ научиться избегать неблагоприятных поступков – весьма болезненный, и чем раньше Эшли научится принимать мудрые решения, тем лучше. То, что я написал выше – это взгляд на жизненный баланс для трехлетнего Эшли, а для четырехлетнего Эшли все будет несколько по-другому.

2) Эшли подвергается давлению требований в связи с проблемой/ Эшли освобождается от давления требований в связи с проблемой.

Можно сказать, что это другая формулировка того, о чем речь шла выше. Это снова вопрос баланса, и положение «чаш весов» меняется каждый день, в зависимости от того, как чувствует себя Эшли. Однако использование этих терминов может помочь вам пересматривать состояние дел день ото дня: «Эшли, сегодня тебе было больно и плохо, поэтому мы сейчас снимем с тебя давление требований», «Эшли, сегодня у тебя был хороший день, поэтому мы применим к тебе сейчас некоторое давление требований: приberi свои игрушки», и т.п.

3) Восприимчивость к себе / Восприимчивость к другому

Восприимчивость к себе и восприимчивость к другому – эти ключевой вопрос для детей и их семей. Когда у ребенка есть хроническая и очень болезненная проблема со здоровьем, это может привести к тому, что ребенок становится крайне восприимчив по отношению к

себе (что не удивительно). Родители тоже могут стать крайне восприимчивыми по отношению к состоянию ребенка. А это, в свою очередь, может привести к тому, что ребенок становится крайне невосприимчивым к другим людям, особенно к родителям, и многие родители, особенно матери, становятся крайне невосприимчивы по отношению к самим себе. В результате мы имеем ребенка, восприимчивого к себе и невосприимчивого к другим, и родителей, особенно матерей, которые восприимчивы к ребенку и невосприимчивы к себе и своим значимым отношениям. Это тоже вопрос баланса, причем постоянно изменяющегося. Если вы будете удерживать в сознании эту дилемму, я уверен, что вы не допустите, чтобы ситуация разбалансировалась; вы обязательно предпримете что-то, чтобы восстановить баланс.

Мне любопытно, что вы думаете обо всем том, что я написал выше. Как вам кажется, может ли это быть полезно в качестве «карты», ориентировочной основы для экспериментирования, которое не даст вам единого раз и навсегда правильного ответа, но будет давать вам соответствующие ситуации ответы каждый день? Я верю, что чем больше вы будете осознанно применять к жизни эти дилеммы, тем проще будет восстанавливать баланс, если вы сочтете это необходимым. На этом я, пожалуй, закончу. Простите, что написание этого письма заняло у меня столько времени. Я жду новой встречи и нового разговора с вами. Если у вас есть какие-то истории, которыми вы хотели бы поделиться, не стесняйтесь присылать их мне. Я надеюсь, что со временем ваша Ассоциация сделает сборник таких историй и будет распространять их среди всех вовлеченных семей. Такой сборник историй даст читателю возможность познакомиться с «инсайдерским» знанием, относящимся к конкретной повседневной жизни ребенка с ДБЭ и его родственников. Я рад буду помочь в этом, чем смогу.

С наилучшими пожеланиями,

Дэвид».

Архивы Лиги «Анти-анорексия/Анти-булимия»

Я достаточно кратко изложил здесь историю со-исследования. Позвольте мне теперь перейти к тому, что я уже десять лет называю «Архивами Лиги «Анти-анорексия/Анти-булимия»». До недавнего времени проблема так называемой анорексии/булимии поглощала меня практически полностью. Если мы как следует прислушаемся к Анти-анорексии, мы сможем услышать, что и как говорит сама Анорексия. Но она не говорит нам, зачем и ради чего она произносит все это. Раскрыть и исследовать ее смысл и намерения – наша общая задача. Каким образом Анорексия входит в жизнь девушки или молодой женщины, каким образом она некоторое время выдает себя за жизнь, прежде чем стать жестоким чревоушателем? Очень страшно, что слова, произносимые столькими людьми на множестве языков, в сущности, одни и те же. Возможно, в силу этих причин нам следует разобраться, что же это за «сила» такая, которая дергает за ниточки и управляет столькими жизнями? И более того, каким образом эта «сила» сплетает столько смертельных сетей, в которых запутывается столько юных жизней? Каким образом эта «сила» высасывает из них кровь надежды, так что единственное, что становится возможно представить – это аннигиляция, «схождение на нет»? Каким образом Анорексии удается так замаскироваться, что она оказывается способна продвигаться, практически не вызывая сопротивления или какого-то отклика общественности? Предательская власть и «сила» Анорексии таковы, что она просачивается очень много куда и заставляет девушек и молодых женщин пытаться и насиловать себя, а сама остается в тени, как злонамеренный преследователь. Анорексия не просто заявляет о своей невинности, она идет дальше. Она теперь внушает девушкам и молодым женщинам, что только она способна

освободить их из сетей, в которые она же их и поймала. Она внушает им, что лишь следование жесткому режиму правил и предписаний Анорексии приведет их к свободе. Очень скоро они понимают, что удовлетворить требования Анорексии невозможно, и что их путь отныне – «диета-к-смерти». Любая попытка достичь стандарта, заданного Анорексией, и неизбежная неудача этой попытки, еще плотнее затягивает в страшную сеть. И сеть начинает сворачиваться, медленно, но верно выдавливая из своих жертв жизнь.

С того самого момента, как я начал борьбу с Анорексией в жизни тех, кто ко мне обращался, я вел очень подробные записи – во многом для того, чтобы обеспечить защиту самому себе. Боб Дилан когда-то пел что-то вроде: «Если ты собираешься жить в беззаконии, тебе лучше знать, в чем состоит закон!» Философ Мишель Фуко утверждал, что документирование, подтверждение и распространение «альтернативных знаний» необходимо, если мы хотим, чтобы они выполняли свою функцию, т.е. функцию критики. Я всегда помню об этом. Документирование Анти-анорексии принимает множество форм, и эти «альтернативные знания» распространяются теперь на международном уровне, по факсу, через электронную почту и пр. Возможно, пять больших ящиков у меня в гараже скоро превратятся в [книгу](#) или [гипертекст](#), займут место на электронном носителе. Но на всякий случай я эти ящики с документами и тогда не выкину. Мало ли.

Почему я выбрал термин «архив» и стал называть себя «архивариусом»? Архив, согласно «Краткому Оксфордскому Словарю», это «место, где хранятся в публичном доступе записи». Когда наш архив только начинался, все там было организовано довольно грубо: я ксерокопировал архивные материалы и высылал их по запросу. Этот архив был ресурсом и примером историй об Анти-анорексии /Анти-булимии, – «контрпрактикам» по отношению к тому, что я называю социальной практикой анорексии/булимии.

Многие люди обращались к материалам архива, чтобы вдохновиться на сопротивление Анорексии/Булимии. Очень часто те, кто брал материалы из архива, со временем хотели внести свой вклад. Когда я читал кому-то записи из архива, самый распространенный отклик был: «А можно мне копию этого?» Растущий корпус текстов – фрагментов «альтернативного знания» – нуждался в названии. Слово «архив» пришло легко и естественно. Задача архива – бережно хранить знание и найти способы его каталогизировать, чтобы все, что нужно, можно было быстро найти. Большая часть «первого поколения» членов нашей Лиги горько жаловались, что профессионально-психологические или медицинские тексты, посвященные анорексии/булимии, в лучшем случае вызвали раздражение, а в худшем – острый приступ тошноты. Автобиографические истории в стиле «У меня анорексия», похоже, не оставляли читателям пути к бегству. К сожалению, такие повествования – это в первую очередь хроника отчаяния.

В моем представлении, архивы сопротивления могут стать ресурсом и опорой для развития таких практик анти-анорексии, которые я пока не в состоянии и вообразить. Я надеюсь, что эти архивы станут средством для создания соответствующего движения сопротивления, которое будет действовать и открыто, и по-партизански, чтобы ответственно возражать увещаниям Анорексии и Булимии, сопротивляться им и окончательно изгнать их из жизни.

К настоящему моменту, по моим предварительным подсчетам, от 200 до 300 человек со всего мира прислали свои истории в Архив, хотя не все истории были включены мной в корпус материалов для распространения. Большинство людей направляли мне свои истории с открытым намерением поддержать протест против анорексии, непослушание ей.

Многие из тех, кто прислал свои истории, были жестоко наказаны анорексией за попытки протеста, но тем не менее, продолжали протестовать. Однако важно помнить, что анорексия отказывается сдаваться просто так. За десять лет, к сожалению, я потерял контакт с некоторыми из тех, кто поделился наиболее сильными и яркими историями. Но именно это архивное знание, пространство для того, чтобы говорить и писать, пространство, в которое можно обращаться за поддержкой и утешением, и создало из нас сообщество – «группу, объединенную общей заботой».

В этих архивах сопротивления есть материалы и об ужасах и бесчеловечности Анорексии/Булимии. Эти архивы позволяют нам увидеть тех, кто страдал и продолжает страдать, чтобы мы могли свидетельствовать их опыту, хранить их память и наследие, и, что важнее всего – выразить им свое уважение.

Говорить на анти-языке анти-анорексии

Документы архива могут принимать различные формы, но общее в них во всех – их манера изложения: Анти-анорексия. Это анти-язык, радикальная форма экстернализирующей беседы.

Цитата, которую я приведу ниже – это одно из первых публичных заявлений Эллен Вест, «аноректички». Эти слова прозвучали еще до Второй Мировой войны. Эллен Вест покончила с собой. Или была казнена? Но давайте вначале внимательно прислушаемся к ее словам, к единственно доступному ей способу выразить ужас ее существования:

«Я совсем не понимаю себя. Это ужасно – не понимать себя. Я сталкиваюсь с собой как с незнакомкой. Я боюсь себя. Я боюсь тех чувств, в которые меня ввергает каждую минуту, без всякой защиты. Это ужасная часть моей жизни; она полна ужаса, жути. Существование – пытка, и ничто иное... жизнь превратилась в концентрационный лагерь... я с тоской жду насилия и мучений... и, на самом деле, насилую и мучаю себя каждый час, каждый день». (Binswanger, 1958)

Если бы Эллен Вест могла говорить на анти-языке анти-анорексии, она, вполне возможно, ответственно заявила бы от своих возражениях против анорексии, вместо того чтобы исповедовать свои предполагаемые прегрешения:

Анорексия, почему ты пытаешься запутать и смутить меня, скрывая от меня те противоречия, которые я переживаю, взрослея и становясь женщиной под властью Третьего Рейха? Почему ты появилась именно тогда, когда я только начала сама создавать себя? Как ты превратила критическое отношение в отчуждение? Почему ты хотела настроить меня против моих же собственных желаний, мечтаний, мнений и appetitов? Если бы у меня была возможность обсудить в кругу женщин-единомышленниц, каким образом и почему ты загоняешь нас в концлагерь, где мы беззащитны перед тобой, и ты властна пытать и мучить нас, – может быть, тогда мы настроились бы на борьбу с тобой, а не на борьбу с нашими собственными телами, разумом и духом?

Мой опыт подсказывает, что когда люди обретают способ высказываться против анорексии/булимии, практически все они – люди в возрасте 12 лет и старше – очень возмущаются различными психологическими и психиатрическими конструктами, связанными с описаниями их как «аноректичек» и «булимичек». Истории от первого лица, рассказывающие об опыте изнутри, несравнимы с теми историями, которые пишутся с позиции специалиста, извне. Почему получается так, что люди, имеющие

непосредственный опыт анорексии, говорят о ней как о гротескном воплощении зла, или о дьяволе, в то время как подобные выражения в иных случаях считаются уделом словарей архаизмов?

Документирование знания-в-процессе-порождения

Для меня в архивах самое главное – то, что собранные там документы сохраняют знание-в-процессе-порождения и именно в таком виде его и представляют. Нет никакого желания использовать понятие «завершенного знания», в котором содержится обещание «всех ответов». В отличие от этого, наш архив обещает предоставить самые лучшие, глубокие и трепетные вопросы, и значимые направления расспрашивания. Я обозначаю особый способ чтения, к которому призывают эти архивы, словом «резонирование». Истории архива нужно читать для того, чтобы обрести вдохновение, а не для того, чтобы получить правильные ответы, рецепты, предписания и пр.

Вот, например, некоторые из моих любимых вопросов, которые я задаю человеку, с которым только что поделился историей из архива:

- Ли, что-то «зацепило» Вас в рассказе Джуди о том, как анорексия предала ее?
- Ли, дал ли Вам рассказ Джуди о предательстве, совершенном анорексией, возможность узнать об анорексии что-то такое, что той до сих пор удавалось от Вас скрывать?
- Ли, вдохновил ли Вас рассказ Джуди на анти-анорексию – в форме чувств, мыслей, решимости совершать какие-то поступки? Как именно Вас вдохновил этот рассказ?
- Ли, чувствуете ли Вы какую-либо сопричастность рассказу Джуди?

Так как большинство документов в архиве представляют собой знание-в-процессе-порождения, то у большинства читателей они вызывают отклик, хотя читатели вовсе не обязательно соглашаются (да и не обязаны соглашаться) с конкретными выводами авторов историй.

Робин срывает маску с анорексии

Очень сильный отклик у многих людей вызвал видео-документ, в котором женщина по имени Робин срывает маску с анорексии.

Дэвид: *Робин, правильно ли я понимаю из того, что ты сказала, что ты сорвала маску с Анорексии?*

Робин: *Да, так и есть. На самом деле, в этом и суть. В том, чтобы сорвать маску с Анорексии.*

Дэвид: *Можешь рассказать мне, как ты впервые увидела Анорексию без маски?*

Робин: *Я поссорилась с родителями. После ссоры обычно бывает несколько про-аноректических дней, потому что сразу после ссоры я не могу есть. Это как будто кто-то нажимает на кнопку. Я ужасно расстроилась и решила пойти спрятаться у бассейна на заднем дворе. И тогда я увидела это ужасное, отвратительное, безобразное... оно меня жутко напугало, но при этом я смогла все-таки посмотреть на него. Я поняла, что это злой дух. Я чувствовала его хватку... его жало. Мы сражались... дольше, чем пятнадцать минут, и меньше, чем полчаса. Началось с того, что я стала впадать в панику, меня стало одолевать чувство вины за все то, что я в этот день съела. Меня стало тошнить. Внутри похолодело от ужаса... такого неоформленного ужаса. Но тогда, первый раз в жизни, я увидела истинное лицо этого. Это было самое отвратительное, что я видела в жизни. Это черное чудовище, очень трудно различить его черты. Это не просто чувство, эмоция, это что-то большее. МОЙ ПАЛАЧ. Оно*

проявилось как злая сила, как стихия. Я почувствовала, что могу противостоять этому. Мы бились врукопашную. Я молилась, чтобы Господь укрепил мою решимость. Я победила, но я в этом была не одна.

После этого Робин несколько мгновений молчала. Она расслабилась, видно было, что к ней пришел покой. Она сказала:

«Теперь я ее видела. До этого больше никогда не дойдет. Я видела ее жуткое лицо... ее хитрое лицо. СОРВАТЬ МАСКУ С АНОРЕКСИИ – это самое главное. Мне кажется, теперь я знаю, что она такое. Теперь, когда она пытается меня обмануть, я вижу ее обманные приемы. Все началось, когда мне было 16 лет, когда я только начала расцветать как личность. Анорексия отбирает у вас способность управлять собственной жизнью, самостоятельно принимать решения, а вместо этого дает костыль, ложное убежище, в котором как бы можно укрыться. Анорексия встала между мной и моими мечтами, надеждами. Она заставила меня стать пассивной, отстраниться от мира. Она отделила мои чувства от логического мышления. Получилось так, что жизнь со мной случалась, а я никак не могла на это повлиять».

История Карлы

Через некоторое время после того, как мы записали на видео этот разговор с Робин, ко мне на консультацию направили Паулу Парсонэйдж, консультанта, работающего в организации Community Alcohol and Drugs Service (CADS). Обстоятельства этого направления были весьма необычными. Ко мне обратилась Кэти Менцис, директор этой организации, и спросила, смогу ли я провести шесть консультационных сессий с Паулой. Таковы были правила, если какой-то консультант «терял» клиента. «Почему вы выбрали меня?» – спросил я. Что-то я тогда явно не расслышал, потому что у меня сложилось впечатление, что клиентка Паулы умерла от анорексии. Я попросил контактную информацию Паулы, чтобы выразить ей свои соболезнования и назначить встречу. В ответ я услышал, что соболезнования приносить было бы несколько бестактно, потому что клиентка Паулы, Карла, еще жива. Однако недавно ее объявили «неизлечимой» – на консилиуме, где присутствовала Паула, члены семьи Карлы и все сотрудники больницы, участвовавшие в ее лечении. В отличие от остальных «помогающих специалистов», Паула не отказалась продолжать работать с Карлой. Я тут же спросил у Кэти, может ли она мне позволить провести эти шесть посмертных сессий в присутствии еще живого клиента. Кэти посмеялась, минутку подумала и согласилась.

Вскоре мы встретились с Паулой и Карлой. Карле было 38 лет, и по ее словам, она пережила 55 госпитализаций за те 23 года, что анорексия владела ее жизнью. Анорексия захватила тело Карлы после того, как та подверглась изнасилованию. Карла скорбела о том, что всю жизнь, сколько себя помнит, хотела стать монахиней и вести религиозную жизнь. Но после изнасилования Анорексия словно исторгла ее из лона церкви, не позволяла ей входить в храмы, молиться в одиночестве и вешать на стену любимые изображения Мадонны и Сердца Христова. Я исходил из предположения, что вопросов Карла за эти десятки госпитализаций уже «наелась». Она полностью согласилась с моим предположением, но, похоже, для нее осталось загадкой, чем же мы будем заполнять время сессий. Я рассказал об Архивах сопротивления и стал зачитывать и показывать некоторые документы. В том числе мы посмотрели рассказ Робин о том, как она сорвала маску с анорексии.

В нижеследующем письме подробно описана наша следующая встреча:

«14 мая 1993 г.

Дорогие Карла и Паула!

Карла, мы с Паулой чувствуем, что очень далеко отстаем от тебя в твоём движении анти-анорексии. Я был очень тронут, когда узнал, что в тот момент, когда мы так смеялись на первой встрече, ты слышала свой собственный смех впервые за двадцать с лишним лет. Я был бы рад знать об этом тогда, – я бы смог совсем иначе насладиться каждой твоей шуткой и каждой смешинкой. Анорексия заставляет людей быть убийственно серьёзными, и, если быть абсолютно честным, мне это кажется убийственно скучным.

После нашей первой встречи ты рассказала нам, Карла, что у тебя были «удивительные религиозные переживания», давшие тебе видение Анти-анорексии. Когда мы стали разбираться с этим подробнее, мы узнали, что твоё видение было в чём-то похоже на те видения, о которых рассказала Робин.

Карла, как тебе кажется, почему видения Анти-анорексии выбирают такие необычные пути, чтобы привнести в твоё сознание новые идеи и представления?

Карла, как ты думаешь, являются ли эти видения проявлением того, что Анти-анорексия взорвала заслоны и защиты Анорексии, и сняла чары «адскости», брошенные на твою жизнь Анорексией за последние двадцать три года?

Вот что ты рассказала мне о своём видении: «Вот сколько я уже прожила. В этом должен быть какой-то смысл. Я умею БОРОТЬСЯ, я пережила столько болезней и справилась». И ты подумала, что в основе всего – твоя вера и духовность. Ты подумала вслух о том, не Мадонна ли помогает тебе, и после этого рассказала нам о том, как «Анорексия заставила пренебрегать ею». В своих видениях ты смогла различить своё будущее, хоть оно пока и неясно.

Говорила ли тебе Анорексия о том, что ты недостойна своей веры?

Пыталась ли Анорексия отобрать у тебя даже душу?

Удалось ли этому проблеску будущего оживить и напитать твою душу хотя бы чуть-чуть? Ожило ли от этого твоё сердце?

Видение дало тебе понять, что теперь ты движешься в направлении анти-анорексии. Чтобы это стало возможным, ты должна была освободиться от чар анорексии. Ты могла бы для наших архивов записать свои «первые шаги»? потому что «первые шаги» всегда самые важные, даже если в тот момент, когда совершаются, они кажутся ничтожными.

Поразмыслив, ты пришла к выводу, что твоё «неверие в себя» могло помочь анорексии обмануть тебя. Она заставила тебя поверить в то спасение, которое она тебе обещала. Ты ещё сказала: «Может быть, я все время искала не там. Я надеялась, что что-то упадет на меня с неба». Когда ты поняла, что анти-анорексия только усилием берется? Как это тебя осенило? На самом деле, ты же недавно сказала: «Я становлюсь более оптимистичной и начинаю верить в себя». И все это – вопреки попыткам анорексии изолировать тебя и так или иначе заставить тебя приговорить себя к смерти и привести приговор в исполнение. К примеру, анорексия отучила тебя упражняться в искусстве беседы и попыталась убедить тебя в том, что ты не более чем «аноректичка», и что от тебя как личности ничего уже не осталось.

В своем видении ты пошла в атаку и на совершенство. Тебе был дан боевой клич: «НИКТО НЕ СОВЕРШЕНЕН!»

И это помогло тебе как следует разглядеть ту ловушку, в которую тебя загоняла анорексия: Чем больше ты стараешься быть совершенной, тем более никчемной ты себя чувствуешь. Чем больше люди обвиняют тебя за анорексию, тем больше ты чувствуешь себя «гражданкой второго сорта». И тогда ты начинаешь чувствовать, что анорексия и ее пытки, наказания и рабство – это именно то, чего ты заслуживаешь, потому что ты больше не «нормальная».

И Паула, и я были свидетелями множества проявлений твоей уверенности в себе. Вот что ты сказала: «Я работаю над тем, чтобы вернуть себе хоть какой-то контроль над собственной жизнью». Эта фраза не удовлетворила мое любопытство, и я стал задавать вопросы. Ты ответила так: «Моя вера снова моя. Все это происходит за чем-то. За всем этим стоит Сила». Ты убедила меня в том, что у тебя есть сила, но у анорексии тоже есть сила. Ты рассказала нам, что раньше думала, что если подчинишься приказам и требованиям анорексии, ты в конце концов сумеешь ее удовлетворить, и она от тебя отстанет. А потом, к досаде своей, ты обнаружила, что анорексия не собирается от тебя отставать до тех пор, пока ты не распишешься на своем свидетельстве о смерти.

И тогда ты озвучила свой боевой клич:

НИКТО НЕ СОВЕРШЕНЕН!

Я БОЛЬШЕ НЕ БУДУ ПЫТАТЬСЯ РАДОВАТЬ РОДСТВЕННИКОВ!

Я БУДУ РАДОВАТЬ СЕБЯ!

Я ПОЙДУ СВОИМ ПУТЕМ!

После этого ты рассказала нам, что «раньше всегда чувствовала себя виноватой, если делала что-то для себя, чтобы себя порадовать», но что теперь ты чувствуешь, что «вылезла из темной норы... из кошмара».

Анорексия – серьезный враг, но анти-анорексия справедлива, разве не так? И я верю, что справедливость теперь должна быть на твоей стороне. И еще, есть ли за «необыкновенными переживаниями» какое-то божественное присутствие? Что для тебя значит то, что теперь, после стольких лет, ты снова можешь «хорошо молиться»? И что значит для тебя, что на тебя «выскочил» со страницы библейский стих про время для войны и время для мира?

Карла, я задаю тебе этот вопрос с предельной искренностью. Пришло ли время для твоего крестового похода против анорексии? Принесли ли тебе мир и подчинение анорексии что-то, кроме почти удавшегося самоуничтожения? Чувствуешь ли ты, что анти-анорексия – это твой святой долг? Когда я спросил тебя, захватила ли анорексия твою душу, ты очень рьяно отрицала это, ты уверила меня в том, что твоей души порча анорексии никогда не касалась.

Всегда твой в анти-анорексии,

Дэвид»

Что Лига значит для меня

Я бы хотел рассказать вам также, что Лига значила и значит для меня. Эта работа была для меня чрезвычайно сложной по разным причинам. Было очень много рискованных ситуаций взаимодействия, чреватых смертью тех, кого мучит анорексия. Не могу передать словами, сколько раз в уединении своего кабинета я сам обращался за помощью к Лиге, воплощенной в ее архивах. Уже несколько лет я получаю утешение от осознания того, что со мной вместе в этом Ли, Сара, Бретт, Брайс, Паула, Фран, Ева, Глория, Дженни, Джоан и многие другие. Анти-анорексия стала и моей территорией жизни, я могу принять эту позицию и говорить с нее, потому что иногда можно чувствовать себя невидимым (хотя на самом деле это вовсе не так). Эту идею очень важно рассмотреть, когда твоя работа – противиться злу.

Лиги как «друзья по оружию»

Я хочу завершить эту статью еще одной историей. Мэри, 17 лет, в 1997-1998 году вытащила себя из зыбучих песков анорексии. Это был очень напряженный и болезненный процесс для ее родителей, Уоррена и Шерон, и для меня. Однако, когда в конце прошлого года ей пришлось сдавать выпускные экзамены, мы все боялись, что она утратила новообретенные свободы полностью; мы боялись, что она погибнет. Уоррен, который обычно очень много вносил в дело анти-анорексии, теперь сидел, уронив голову, и слезы стекали по его щекам на воротник рубашки. Шерон, обычно дававшую сильные и вдумчивые комментарии, сковало ледяное молчание и неподвижность. Казалось, что Мэри пришла проститься. Для меня это было невыносимо, и я написал ей письмо из самого «сердца» архивов.

«Дорогая Мэри,

Я хотел написать тебе после нашей встречи в четверг. Я очень остро почувствовал, как Анорексия снова утягивает тебя куда-то вниз, прочь от нас, намекая, что никакого другого мира для тебя не может быть, кроме того ада, который она для тебя заготовила, где ты будешь править вместе с ней (или с ним – для тебя образ Анорексии мужского пола, ведь так?). Это ужаснуло меня, и, судя по беспомощности и слезам Уоррена, ужаснуло всех. Но прежде чем мне удалось донести пальцы до клавиатуры, твоя мама позвонила, чтобы немного успокоить и сказать, что ты смогла чуть-чуть вернуться к нам. Это было для меня большим облегчением, и для Уоррена и Шерон, как я знаю, тоже. Однако письмо в результате я написал не сразу.

Мэри, я пишу тебе сейчас, чтобы отвергнуть Анорексию и все, что она олицетворяет и защищает. Я клянусь тебе – и призываю в свидетели всех тех, кого Анорексия убила, – что ничто не лишит тебя места в нашей Лиге, места, где ты можешь уверенно стоять и отстаивать свою жизнь и право на счастье, мир, творчество и достижения. Важно признать, что это движение сопротивления должно иногда уходить в подполье, а иногда наносить мощный удар. И у нас бывают потери. Но эти потери – практически ничто по сравнению с тем, что отбирает Анорексия. Ведь, в конце концов, «на десерт она сожрет твою улыбку». Что за жизнь обещает Анорексия? Стать хорошо одетой куколкой Барби? Как ты думаешь, что стоит за этой кукольной улыбкой, когда она мерит себя мерою совершенства и пыток?

Что обещает Анти-анорексия? Только место, где ты сможешь стоять уверенно, и еще зеркало, чтобы увидеть лицо Анорексии без завлекательной маски доброжелательности. Ведь это долгая традиция в анналах пыток и казней: лицо палача должно оставаться закрытым, не так ли? Когда ты занимаешь позицию Анти-анорексии, анорексия больше не

может ослеплять тебя, завязывать тебе глаза, держать тебя во мраке. Можешь ли ты видеть теперь то, что имеет смысл видеть? Можешь ли ты выразить свою позицию по отношению к анорексии – теперь, когда у тебя есть язык для этого? Может ли Анорексия продолжать скрывать от тебя свои намерения? Превращаются ли ее обещания в предательскую пыль?

Если мой десятилетний опыт общения с Лигой Сопротивления хоть что-то значит, то тебя ожидает борьба, но я подозреваю, что вступая в эту борьбу и выступая из нее, ты сможешь выковать себя для себя. Я гарантирую, что на этом пути будут и веселье, и праздники. И однажды ты сама решишь сложить оружие. Однако откажешься ли ты от бдительности? Ведь Анорексия везде и нигде. А Анти-анорексия просто где-то.

Мэри, мы все остаемся твоими сестрами, братьями, товарищами, друзьями по оружию. Мы остаемся там, где мы есть, даже если иногда нам приходится уходить в подполье, но мы никогда не сдаемся. Если я могу судить о Уоррене и Шерон, я уверен, что они тоже никогда не сдадутся. Никогда!!! Чтобы стать одним из нас, вовсе не нужно чему-то соответствовать, что-то измерять и оценивать. Твой пропуск к нам – твое страдание, которое так очевидно для нас всех.

Возвращайся к нам, даже если тебе придется завалить для этого экзамены. Мы хотим, чтобы ты знала: мы ненавидим экзамены. У тебя уже достаточно всего для Анти-анорексии!

Я жду встречи с тобой на следующей неделе.

Дэвид, от лица Лиги Анти-анорексии/анти-булимии».

Литература

Binswanger, L. 1958: 'The case of Ellen West.' In May, R., Angel, D. & Ellenberger, H.F. (eds), Existence. New York: Basic Books.

Wynne, L.C., Shields, C.G. & Sirkin, M. 1992: 'Illness, family theory and family therapy: Conceptual issues.' Family Process, 31(1).