

Осмысление историй о болезни: теория, практика, телесность и жизнь

Кэйтэ Вайнгартен

Эта статья Кэйтэ Вайнгартен опубликована в сборнике *Working with the stories of women's lives* (Dulwich Centre Publications 2001). Оригинал статьи находится здесь:

<http://dulwichcentre.com.au/kaethearticle.html>

Перевод Дарьи Кутузовой

Я дала себе слово разобраться в историях о болезнях, инвалидности, медицинских расстройствах, хронических нарушениях, умирании и смерти. Открываться этим моментам жизни не всегда просто. Но так как нам с дочерью суждено жить в ненадежных телах, подобное знание и осознание необходимо.

Я много лет пыталась сформулировать свою собственную историю о болезни, выбирая слушателей так же тщательно, как камни, чтобы поставить ногу – при переходе быстрого ручья. Потом, когда я помогала дочери сформулировать ее историю о болезни, я обратила внимание на то, как ревностно я стараюсь гарантировать, чтобы ее слушали уважительно. Я как будто бы переходила поток перед ней, проверяя надежность каждого камня, прежде чем моя дочь опускала на него ногу. Эта ревностная забота помогла мне понять не только общий опыт тех, кто растит больного ребенка, но и то, что между историей о болезни моей дочери и историей о моей болезни есть большая разница.

Несмотря на то, что я читала истории о болезнях много лет подряд, слышала их у себя в кабинете, в детской больнице и в центре социального обеспечения детей, я начала искать какие-то схемы для классификации этих историй только тогда, когда мой ребенок стал подвергаться дискриминации из-за истории о ее болезни. Мне нужно было понять, как иметь дело с этим моим и ее страданием, с тем, что в силу различия диагнозов у нас был совершенно разный опыт.

Несмотря на то, что я нашла одну систему классификации, которая хорошо для нас работает уже много лет, я продолжала искать средства анализа и осмысления собственного опыта болезни и опыта, которым со мной делятся другие люди. Сфера болезни огромна. Болезнь, или, если говорить точнее, наши отношения с болезнью, ставит под угрозу привычный для нас способ восприятия себя, а также привычное для других видение нас. Поэтому мы с благодарностью принимаем что угодно, что поможет нам «поставить болезнь на место», почувствовать, что, несмотря на болезнь, мы остались все теми же, кем и были. Мне лично схемы классификации дали точку опоры вовне моей истории о болезни, точку зрения, чтобы смотреть на историю о болезни. Вместо того, чтобы чувствовать себя пойманной в ловушку этим нарративом о болезни, я почувствовала по отношению к нему любопытство. Вместо того, чтобы чувствовать себя обреченной, я взяла историю о болезни себе в союзники, чтобы бороться против доминирующих дискурсов, которые пытались бы маргинализировать меня, заставить себя замолчать – из-за того, что я (мы, то есть моя история о болезни и я) могла бы рассказать.

В этой статье я приведу три схемы классификации, которые я приложила к своей собственной жизни. Они оказались полезными для того, чтобы сопротивляться «умалению личностной дееспособности»: идеи Западной культуры о здоровом теле, достижении, успехе, индивидуализме и прогрессе внушали мне, что, будучи больным человеком, я никогда не могу в силу этого быть полноценной. Схемы классификации

подсказали мне, каким конкретно образом можно сопротивляться доминирующим в культуре идеям, заключенным в описании болезни и в ее отношениях с обществом. В этой статье я поделюсь личным опытом применения этих теорий. Я не имею в виду, что эти схемы полностью охватывают и описывают мой собственный опыт болезни, или что они полностью описывают чей-то еще опыт болезни. Но иногда эти концепции помогали мне, и за это я им благодарна. Мне было бы интересно узнать, какие концепции и теории помогали вам, читатель.

I. Связность, признанность и взаимозависимость нарративов

Если в двух словах, история о болезни моей дочери гораздо менее понятна, чем история о моей болезни. У этого множество последствий в отношениях с нашими родственниками, друзьями и врачами. Эти последствия приводили нас в отчаяние, и у нас сложились очень тесные отношения друг с другом и с Хилари (моим мужем, отцом Миранды). Если бы не было этой болезни и непонятого нарратива о ней, может быть, такие тесные отношения и не сложились бы. Именно это заставило меня искать концептуальные системы, которые помогли бы осмыслить постоянно проявляющиеся различия между историей о моей болезни и историей о болезни Миранды.

Хотя я уже писала об этих различиях и наших нынешних способах понимания этих различий (Weingarten and Worthen, 1997; Weingarten, 1999), здесь я вкратце изложу это еще раз. Миранда родилась с редким генетическим нарушением, о котором медики знают мало, а обыватели – вообще практически ничего. Мне в 1988 году поставили диагноз «рак груди» – как раз в тот момент в социально-политической истории США, когда развернулось движение за права тех, кто болен раком груди. Когда это движение начиналось, были опубликованы только три свидетельства от первого лица, но за три года было создано несколько федеральных агентств, в каждом штате появились группы активистов, и количество опубликованных историй о раке груди, рассказанных больными, составило несколько дюжин.

В то время как я чувствую, что многие люди хорошо понимают рассказ о моей болезни, Миранда редко чувствует, что ее понимают. Существенные различия в наших переживаниях могут быть объяснены тем, что мы с Мирандой занимаем разные позиции в семье, и тем, что в силу этих позиций нам доступны различные ресурсы, а также тем, что диагнозы у нас тоже разные, – мы убеждены, что другие факторы тоже оказывают влияние на различие нашего опыта.

У Миранды редкое генетическое расстройство, синдром Беквита-Видемана, про которое практически никто не слышал. Поэтому Миранда более изолирована в своем опыте, чем я (диагноз «рак груди» ставится каждой восьмой женщине в США). За те двадцать лет, что мы общаемся с медиками по поводу болезни Миранды, только несколько врачей до этого лично работали с ребенком с таким же диагнозом, как у нее. В противоположность этому, у всех моих врачей прежде были пациентки с диагнозом, как у меня. Я никогда не чувствую, что я «одна такая». В нашем многоквартирном доме есть другие женщины, которые прямо сейчас проходят через то же, что и я. Миранда же всегда чувствует, что она «не такая, как все».

Многие люди разбираются в этиологии, патофизиологии и ходе течения моей болезни. В синдроме Беквита-Видемана не разбирается никто. Это расстройство с множественными проявлениями, которое может поразить разные системы органов, и никто не в силах предсказать, какова будет судьба человека, больного синдромом Беквита-Видемана. Для описания своей медицинской ситуации я использую термин «рак груди», он определяется

как заболевание, и это соответствует моему опыту, моим переживаниям. Каждый раз, когда мне ставили диагноз «рак груди», последующее лечение соответствовало моим ожиданиям о том, что происходит, когда болеешь.

Диагноз Миранды, в свою очередь, не указывает ни на какие следствия. Мы знаем, что у нее синдром Беквита-Видемана, но из этого диагноза не следует ничего – с той неизбежностью, с какой, например, из рака груди следует хирургическая операция и/или химиотерапия. Когда я рассказывала другим людям, что у меня рак груди, многие могли представить себе, через что мне придется пройти и что я при этом переживаю. Когда Миранда говорит, что у нее синдром Беквита-Видемана, мало кто понимает, что это для нее значит.

Нам так и не удалось найти слово, которое могло бы описать для нас (а уж тем более – для посторонних людей), что Миранда переживает ежедневно. Это что – болезнь, расстройство, инвалидность, нарушение, генетическое нарушение? Мы в замешательстве. Для этой территории нет карты. Без словесного обозначения опыт растворяется. Без слов невозможно поделиться опытом и создать сообщество поддержки.

Опираясь на теорию нарратива (Chatman, 1978), мы теперь используем в нашей повседневной жизни три понятия, помогающие осмыслить наш опыт. Эти нарративные понятия не нейтральны, они насыщены культурной спецификой. В эту классификационную схему встроена классовая, этническая, религиозная, возможно, даже национальная предвзятость. Эта схема очень эффективно помогла нам осмыслить наш опыт болезни. Она очень помогла Миранде чувствовать себя субъектом собственной жизни, как в общении с друзьями, так и в общении с медперсоналом. Эта схема очевидно вписывается в те ценности и дискурсы, которые придают форму нашей жизни.

Связность нарратива

Связность нарратива устанавливается взаимосвязями между сюжетом, ролями персонажей, темами или ценностями истории. В истории о болезни участвуют пациент, семья пациента и медперсонал. В случае диагноза «рак груди», последовательность событий сюжета разворачивается в соответствии с известными конкретными действиями в ответ на результаты анализов, биопсии тканей. Пациентка, скорее всего, будет посещать онколога, радиолога, хирурга, и у нее с ними будут складываться длительные отношения в зависимости от того, как разворачивается сюжет. Родственникам пациентки сообщат, чего следует ожидать с высокой вероятностью. Все вовлеченные участники истории, скорее всего, будут испытывать печаль, тревогу, беспокойство и страх. Так было для меня. Несмотря на то, что в каждый конкретный момент я могла находиться в замешательстве, история, которую я рассказывала о своей болезни, продолжала быть связанной и достаточно понятной.

В противоположность этому, если приложить эти компоненты истории к случаю синдрома Беквита-Видемана, эффект получается такой же, как если бросить против ветра колоду карт. У нас слишком мало критериев для отбора карт-выборов, карт-решений, и все время кажется, что мы действуем почти наугад, бессистемно, «как карта ляжет». Смысл и значение каждого из происходящих событий неизвестны, поэтому сюжет разворачивается хаотично. Непонятно также, кто, помимо Миранды, Хилари и меня, должен участвовать в игре. К кому надо пойти – к генетику или к педиатру? Нужно ли искать врачей – специалистов по каждому пораженному органу? Как нам следует к этому относиться? Это вот что было, указание на приближающуюся большую беду? Катастрофа уже произошла или еще нет?

Признанность нарратива

Еще одна характеристика нарратива, применимая к историям о болезни, это признанность. Один из ее аспектов – резонанс в культуре. Чем более знакомы люди с описываемой ситуацией, тем более сильный резонанс она вызывает в культуре – и тем больше вероятность, что люди смогут оказать больному человеку поддержку, обогатить его историю, сделать ее более осмысленной.

Истории о раке груди вызывают сильный резонанс в культуре. Сейчас невозможно себе представить, что женщина, обнаружившая крупное уплотнение в груди, услышит от подруги или от врача: «А, не беспокойся, ерунда это все». Один из способов понять, почему же такая реакция сейчас практически немыслима, связан с сильным резонансом, который истории о раке груди вызывают в культуре.

Другая крайность – синдром Беквита-Видемана. Он вызывает крайне слабый резонанс в культуре. Очень немногие знают, как реагировать, когда слышишь название этого расстройства или названия его соматических проявлений.

Взаимозависимость нарративов

Взаимозависимость нарративов указывает на взаимосвязанность историй одного человека с историями других людей. В семье история одного из членов обычно переплетена с историями, рассказываемыми другими членами семьи. К добру или к худу, моя история о раке груди связана с историями моих родственниц об этой болезни. У Миранды есть своя история, связанная с моим раком груди, потому что, как ребенок матери, больной раком груди, она беспокоится, не заболит ли она сама этой болезнью.

История Миранды о ее собственной болезни никак не связана с болезнями кого-либо из наших родственников. Хотя синдром Беквита-Видемана – это генетическое нарушение, она первая в нашей семье им больна. Это, скорее всего, значит, что в ее случае синдром Беквита-Видемана – это новая мутация, впервые проявившаяся у нее. Однако, если посмотреть с другой стороны, ни Миранда, ни я не могли бы рассказать подлинную историю о своей жизни, без упоминания об опыте болезни другой (я – не упоминая болезнь Миранды, она – не упоминая мою). В этом смысле между нашими историями о болезни есть очень глубокая взаимозависимость.

Эта классификационная схема оказалась полезной для нас. Мы воспользовались ею, чтобы попытаться создать контекст, в котором не будет иметь значения то, что история о болезни Миранды часто несвязна, не вызывает резонанса в культуре и не характеризуется взаимозависимостью с историями о болезни других людей. Мы создали свою собственную аудиторию слушателей – любящих родственников и друзей – чтобы история, которую мы можем рассказать о синдроме Беквита-Видемана, могла бы быть легитимной, неважно есть в ней связность или нет. Эта аудитория помогла создать более сильный резонанс Мирандиной истории в культуре, тем самым ослабив ее переживание изолированности. Есть люди, которые готовы выслушать Миранду и попытаться ее понять, пусть их и немного, и ее история о болезни становится связанной с их историями.

Мы продумали ритуал и пригласили группу друзей и медицинских работников поучаствовать в нем. Приглашение было очень конкретным:

Пожалуйста, присоединитесь ко мне и моей семье в том, чтобы стать свидетелями моей истории о жизни с синдромом Беквита-Видемана. Я надеюсь, что вы станете

членами моей команды «Против отчаяния – ради надежды», чтобы помочь мне справляться с трудностями, которые ожидают меня в жизни.

Этот ритуал и то знание, которое было в ходе него порождено, изменили нашу жизнь. Менее одинокой чувствует себя не только Миранда, но и мы с Хилари. Термины, перечисленные выше, объясняют и описывают наши повседневные взаимодействия. И этих терминов недостаточно.

II. Нарративы о восстановлении, хаосе и поиске-подвиге

Набор терминов, который я предлагаю ниже, в мою жизнь пришел слишком поздно. После того, как я завершила лечение от рака – это мучительное испытание выжившие саркастично описывают как «рассечь, выжечь и отравиться» – я надолго замолчала, веря, что никто не выдержит, если ему придется выслушивать мои реальные мысли и чувства. Они постоянно повторялись, иррациональные, вселенские и тривиальные, эгоистические и альтруистические... и смысла в них не было.

Спустя годы, я прочла очень важную книгу Артура Франка «Раненый сказитель: тело, болезнь и этика» (Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (2000)), и я нашла там схему классификации нарративов о болезни, которая позволила мне понять, что смысл в моих тогдашних мыслях и чувствах – и в даже в молчании – на самом деле был. Франк выделяет три основных типа историй о болезни, всегда предупреждая, что смысл классификации – не в том, чтобы знать заранее или выносить суждение заранее, а в том, чтобы вступить в рассказывание друг другу историй как в «отношения дарения». То есть, «истории – это не материал для анализа; истории – это отношения, в которые вступаешь». (стр.200).

Однако есть проблема. В некоторые из обозначенных типов историй-отношений большинству людей проще вступить, чем в другие. Нарратив восстановления – это, пожалуй, самый любимый в Западной культуре тип историй о болезни, и в силу этого его проще всего слушать, даже если не вникать. В подобной истории о болезни человек рассказывает о подробностях болезни с точки зрения постановки диагноза и лечения: все, что уже сделано, что делается, и что будет сделано, если то, что делается сейчас, не поможет. Это история, главным действующим лицом которой является современная медицина, а больной человек – это совокупность телесных признаков, на которой запечатлевается практика врачей. Для тех, кто не может рассказать свою историю в таком формате (если их болезнь, к примеру, остается тайной для врачей, и поэтому нет ослепительной последовательности лечебных процедур – как в начале 80-х люди с ВИЧ или с синдромом хронической усталости), – для таких людей существуют микропроцессы самоизоляции, чтобы медицинскому персоналу, друзьям и родственникам стало проще. Некоторые из людей, чья болезнь не вписывается в нарратив восстановления, или те, кто отказывается «втиснуть» свою историю о болезни в эту заданную рамку, считаются неполноценными, не справляющимися; они, наравне со своими болезнями, подвергаются маргинализации; они портят статистику, и в силу этого им уделяют меньше внимания.

Когда мне первый раз поставили диагноз «рак груди», я быстро поняла, кто именно хочет слышать от меня нарратив восстановления. Мне сильно повезло (ах, какая ирония!), что рак груди – это такая болезнь, про которую можно с легкостью сложить историю восстановления. Но у меня был еще один нарратив о моей болезни, и именно он полностью поглотил меня тогда. Я хранила этот нарратив, как драгоценность, разворачивая и показывая его только тем немногим, кто соглашался на особые условия – обеспечивать безопасность и хранить тайну, тем немногим, кто проходил по моему

строжайшему критерию «быть достойным доверия». Этот нарратив о болезни Франк называет «хаотическим», потому что сюжет этой истории – полный хаос. Подобная история переживается, как прохождение на каяке порогов пятого уровня. Когда проходишь пороги, время и пространство изменяются так стремительно, верх и низ, право и лево меняются местами так часто, что чувствуешь себя внутри водоворота, и когда и в каком направлении из этого водоворота вылетишь – совершенно неясно.

В итоге мой хаотический нарратив заставил меня замолчать. Я не могла понять, что же происходит, и пришла к выводу, что схожу с ума. Стыд (и гнев) заставляли меня молчать. Подумайте об этом. Какой издатель возьмет в работу толстую книгу, сюжет которой представляет собой сплошной хаос? Как можно на самом деле передать страдание, заключенное в хаотическом нарративе, без оформляющего влияния разума, вышедшего из состояния хаоса? Как тогда люди, находящиеся в самой сердцевине хаоса, смогут найти примеры того, что они не одиноки в подобном состоянии? В свою последнюю книгу я попыталась включить несколько страниц в хаотическом стиле. У меня не получилось, потому что в тексте оказалось больше связности и порядка, чем в тех моих переживаниях, которые я пыталась воспроизвести. Тем не менее, я здесь снова приведу этот пример, потому что это первый шаг к тому, чтобы исправить ситуацию отсутствия в литературе хаотических нарративов.

В такие дни я могу физически почувствовать свои мозги изнутри. Нейроны то переходят к хаотической активности, то замолкают. Странно. Пушечный выстрел унес меня куда-то далеко от того места, где я стояла прежде. Жизнь той женщины была упорядочена и связана воедино разными ритуальцами. Рвота, рвота, рвота. Сон, сон, сон. Ужин для шаббата готовит моя подруга Лоис, а я лежу на ее диване цвета лесной зелени и слушаю милую беседу наших семейств. Спать, гулять, спать, гулять. Анализ крови. Работа. Работа. Работа.

Это была такая жизнь. Ткань. Мне надо было глотать капли. Мазать язвы мазями. Слушать клиентов. Присматривать за детьми. Есть еду, приготовленную чужими руками.

Конец химиотерапии. Я больше не в сообществе. Я теперь сама. Сентябрь. Новый год. Миранда в пятом классе. Бен в восьмом. Могу. О них заботиться.

Может быть, меня избили, изнасиловали, ограбили, связали, бросили в темном переулке, и меня только что нашла полиция и привезла домой. Может быть, я заблудилась в пустыне на дюжину дней, и до сих пор вижу миражи, хочу пить, ползу на четвереньках, и кожа облезает с моих колен и костяшек пальцев. А может быть, вместо головы у меня на самом деле тыква, а в место мозгов – тыквенные семечки в жиже. Встряхните меня, и вы услышите, как там что-то хлопает и шуршит.

Я заблудилась. Меня смыло. У меня нет слов. Единственные образы – образы хаоса и растворения. У меня есть звуки, но они примитивные, животные, и их негде издавать, только когда я с Хилари. Мы встречаемся два раза в неделю и делаем зарядку. Мы ходим по берегу реки Чарльз. Хилари знает, что я – привидение. Кто-то исподтишка удалил мой смысл и предназначение. Я знаю, что я выгляжу, как человек, но на самом деле я – не это.

Я больше не хорошая. Я больше не думаю мысли, которые думают хорошие люди, и не поступаю так, как я поступала, когда была хорошим человеком. Я не представляю себе, как то, чем я сейчас являюсь, может стать тем, чем являются другие. Мне не хватает связности.

Я пытаюсь. Я тренируюсь для мини-триатлона (плавать, велосипед, бежать), чтобы все боли списать на тренировки. В бассейне я ползу сквозь воду, чувствую, как она поддерживает меня. Это единственное место, где моя жизнь не требует столько усилий.

После того, как поплаваю, я стараюсь как можно дольше простоять под душем. Тепло приносит комфорт. Я почти спокойна. Позже, я читаю, что под душем можно нахвататься карциногенов через кожу, потому что вода там не фильтрованная. После лечения я решила быть осторожной, но не сходить с ума из-за постоянной бдительности. Недолгий душ – это осторожность, а долгий? А что насчет хлорки в бассейне? Решаю продолжать плавать, но под душем долго не стоять.

Я изучаю пищевые добавки: бета-каротин, витамины В, С и Е. Покупаю их. Читаю про цинк и селен, и ничегошеньки не понимаю. Что они делают с опухолью? Она от них растет быстрее, перестает расти, они мешают раковым клеткам, друг другу или мне? Я отказываюсь от них.

На обложке журнала надпись «рак груди». Как персонаж Вуди Аллена в фильме «Анни Холл» слышит везде слово «жид», я слышу «рак груди». Как будто все газеты и журналы получили указание от издателей: «Пишем про рак груди». Вокруг статистика. Одна из девяти. Потом – нет, одна из восьми. Исследования рака груди не получают достаточного финансирования. На секунду я думаю удариться в политику, но этот выплеск адреналина недостаточен для действия, мне просто становится ужасно страшно.

Я не одобряю собственные мысли. Я думаю: я хочу это и не хочу то, хочу сделать это и не хочу делать то. Вслух я говорю: «Чего ты хочешь?» и «я не уверена».

Я попалась. Лечение от рака – это работа на полную ставку. Мне приходится покупать тофу и готовить его без растительного масла. Мне приходится учиться пользоваться соковыжималкой. Мне приходится глотать витамины и минеральные добавки в строго отведенное время. Мне приходится медитировать и заниматься йогой. Мне нужно участвовать в групповой терапии, в индивидуальной терапии и разговаривать с друзьями, чтобы получить «социальную поддержку». Я должна выражать чувства, в особенности гнев, и, самое главное, избегать стресса. Стресс теперь – мой враг. Но он же – и моя жизнь, разве нет?

Мне надо работать по дому, слушать клиентов, читать лекции, писать выступления, проводить супервизию, воспитывать детей, любить мужа. Мне надо следить за состоянием своего тела, и если что-то не так, или болит, или уплотняется – сразу же об этом сообщать. И не обращать внимания на то, чего, как мне позже, возможно, скажет доктор, там и не было.

Я уже так устала, что теряю рассудок, и я скрываю это от всех, кроме Хилари. Для внешнего мира я живу так же, как прежде, плюс еще лечусь от рака, «это как работа на полставки», говорю я всем. В сентябре я девять раз езжу в больницу на разные обследования и консультации с врачами. Я паркую машину, жду в приемной, встречаюсь с врачами, сдаю анализы, испытываю тревожное ожидание перед беседой, после встречи с врачом приходится идти на дебрифинг к социальному работнику. Когда я прихожу в онкологическое отделение, меня начинает тошнить, так что все это к тому же отвратительно.

И очень одиноко.

Вот такой вот эпизод из хаотического нарратива. Третий тип историй – истории о поиске-подвиге, я очень долго сочиняла и прописывала для себя сама. В этом случае болезнь воспринимается как испытание, как путешествие и подвиг, из которого можно вынести что-то полезное для других. В этом типе историй болезнь ведет к новому пониманию. Это такая форма заботы о себе, и задача в том, чтобы рассказывать историю о поиске-подвиге таким образом, чтобы это не превратилось в технологию самостроительства, воспроизводящую микропроцессы осуществления власти в процессе рассказывания (Weingarten, 1997; 1999b).

В книге Франка «Раненый сказитель» есть фраза, которая, возможно, лучше всего выражает мою надежду превратить историю о моей болезни в историю поиска-подвига. Франк пишет: «Больной человек, превращающий свою болезнь в повествование, превращает судьбу в опыт; болезнь, отделяющая это тело от других, становится в истории общими узами страдания, объединяющими тела в их общей уязвимости» (стр. xi). И позже, перефразируя Кьеркегора, он отмечает: «Рассказать свою жизнь – значит, принять ответственность за нее» (стр. xii). Я пишу истории о болезни, я пишу об этих историях потому, что я обнаружила, что могу превращать боль в буквы, страдания – в смыслы. Теперь это – моя работа, пишу ли я для ученых, для неученых, для моих врачей, родственников, или для совершенно незнакомых мне людей.

Франк очень четко указывает на то, что все эти формы нарратива сосуществуют, часто – в отношении одной и той же болезни. Каждая форма относится к определенному дискурсу и требует определенного типа слушания. Время образует круг внутри каждой из них, создавая взаимопроникновение разных нарративных форм, и это больше похоже на рисунки Эшера, чем на садовую стремянку.

В своей работе сейчас я очень стараюсь помочь людям рассказать свою историю в той форме, которая соответствует их переживаниям. Часто это оказывается хаотический нарратив, который люди научились подвергать цензуре. Я стараюсь освоить художественные и литературные формы, которые помогают хаотическому нарративу обрести выражение. Я также работаю с множеством людей, пытающихся рассказывать или писать истории о поиске-подвиге. Каждая из форм историй требует особой внимательности, особого слушания. В другом контексте я писала о значимости внимания к пустотам и паузам, к тем моментам, когда не хватает слов. «Скоре всего, эти паузы и пустоты отражают моменты, когда проживаемый опыт выпадает за грань доминирующего дискурса. Я считаю, что эти мгновения драгоценны. В них заключен потенциал создания, воображения того, что может быть, и в тот же миг они могут ухватить то, что есть или то, что было. Я стараюсь дать понять себе и/или другому человеку, что у нас сколько угодно времени, чтобы искать, создавать, пробовать, гнуть язык, как хотим и как получается, чтобы познавать и быть познанными. Скрытый голос может выразить невыразимое, познать непознаваемое, если этот голос чувствует, что ему рады» (Weingarten, 1995, pps.17-18).

III. Нарративы стабильности, прогресса и регресса

Франковской классификации, однако, мне тоже было недостаточно. Я искала еще. Неисцелимая боль дразнила меня, заставляла искать объяснение ощущению, что, хотя история о восстановлении может быть наиболее желательным нарративом о болезни, я сама вступила на земли историй-парий, нарративов, обвиняющих во лжи и подрывающих идею Западной индивидуалистической культуры о том, что если человек будет сильно стараться, вложит много усилий, боль отступит перед ним.

Тогда я стала читать работы Кеннета Гергена об историях. Все события истории ведут к концу истории, и эти конечные точки «насыщены ценностями» (Gergen, 1994, стр. 196-197). Все сюжеты могут быть сведены к линейной последовательности событий, если посмотреть на то, как с течением времени меняется оценка происходящего. Я применила к болезни простое гергеновское описание типов историй в соответствии с сюжетом.

В нарративе стабильности, траектория движения индивида остается неизменной по отношению к конечной точке движения: нет ни ухудшений, ни улучшений. Я могу рассказать о болезни историю стабильности, где я чувствую себя почти здоровой, или же нарратив стабильности может описывать очень плохое самочувствие. Каждый день я чувствую себя ужасно, лучше не становится, но не становится и хуже, чем обычно.

В отличие от этого, в нарративе прогресса есть движение в сторону постепенного улучшения. Каждый день мне становится чуточку лучше. Может быть, новое лекарство помогает, и поэтому мне получше. Или я сходила к психотерапевту и теперь по-иному смотрю на вещи. Я как будто снова становлюсь прежней. Нет смысла лишней раз повторять, что именно такая история о болезни так дорога нашему сердцу. Для такой истории гораздо легче найти слушателей, чем для других типов истории, за исключением, пожалуй, только нарратива стабильности, описывающего ситуацию, когда «все почти хорошо».

Возможно, самый страшный нарратив о болезни, внушающий его автору-герою больше всего отчаяния и неопределенности в том, будет ли кто-то это слушать, это нарратив регресса. В этой истории все постепенно становится хуже. Когда я нахожусь в таких жизненных обстоятельствах, что единственное, что я могу сказать о своем самочувствии, это что мне не становится лучше, когда моя история – это нарратив регресса, я чувствую, то от моего плота остался крохотный кусок полипропилена, и я держусь за него изо всех сил, а волны швыряют меня туда-сюда. Я не знаю, надолго ли мне хватит сил, я не знаю, долго ли выдержит мой импровизированный спасательный круг. В этом образе незримо кроется надежда на то, что откуда-то может придти помощь.

Эти истории не являются ценностно нейтральными. В моей культуре нарратив регресса часто ведет к изоляции, как потому, что человек, который бы мог рассказать такую историю, чувствует, что он может из-за нее подвергнуться стигматизации и маргинализации, так и потому, что попытка рассказать такую историю, как правило, вызывает у слушателей желание отвернуться и отойти подальше. Очень много дает о себе узнать культура, которая больше всего ценит среди историй о болезни нарратив прогресса, терпит нарратив о «хорошей стабильности» и закрывается от нарратива регресса. В первую очередь, существует дискурс индивидуального выздоровления: если ты как следует постараться, тебе обязательно воздастся.

Этот дискурс имеет под собой классовую основу, хотя немногие из тех, кто протаскивает его в жизнь, осознают это. Выздоровление возможно для людей, которых поддерживают социальные институты. На самом деле, боль не всегда отступает перед индивидуальным усилием, и по крайней мере в США существует дифференцированный доступ к медицинской лечебной и паллиативной помощи, в зависимости от пола, возраста, расы и социо-экономического класса человека.

Осмысление схем классификации нарративов в приложении к историям о болезни

Я каждый день использую эти схемы классификации. Они помогают мне вынести мои собственные переживания. Я использую их как мама, как подруга, соседка, коллега и

психотерапевт. Я использую их, когда делаю разные дела, иду по улице или веду машину. Передо мной всегда бесконечное разнообразие возможностей ценить то, каким образом опыт болезни и социальный контекст проявления этого опыта задают различные варианты его выражения. Например, я тщательно выбираю людей, кому я могу рассказать хаотический, регрессивный нарратив о болезни, и иногда я рассказываю подобные истории этим немногим избранным. Мне повезло, что я могу по-разному излагать свой опыт и все же оставаться ему верной.

Вне всякого сомнения, как мать я очень хочу проснуться однажды утром и услышать от Миранды нарратив прогресса, постепенного улучшения в отношении ее болезни, но я знаю также, что для наших отношений лучше, если я буду открыта тому, что на самом деле есть. Я хочу быть надежным товарищем и мочь услышать то, что она хочет сказать. Когда меня захлестывает ее боль, моя задача – найти ресурсы, чтобы стать более устойчивой самой, чтобы продолжать присутствовать для Миранды тогда, когда я ей нужна. В то же самое время, я верю, что есть множество людей, которые бы хотели помочь Миранде осмыслить переживания, связанные с болезнью. Я могу помочь ей научиться принимать помощь от других людей. Если при этом история, которую она рассказывает, меняется, то это происходит в результате сотрудничества, беседы, а не в результате того, что кто-то навязал кому-то свое мнение.

На днях одна знакомая супружеская пара рассказывала мне о проблемах в их отношениях. Жене недавно поставили диагноз – какое-то заболевание, для которого разработаны только экспериментальные процедуры лечения. Муж чувствовал облегчение от того, что наконец-то есть диагноз, и хотел, чтобы жена согласилась на лечение. Жена, однако же, не выражала особенного энтузиазма, и это вызывало у мужа досаду. Жена же, со своей точки зрения, после постановки диагноза чувствовала, что она меньше контролирует свою жизнь, чем раньше, когда прогноз был не так ясен. Она переживала потерю других возможных диагнозов, которые могли бы описывать ее состояние, – диагнозов гораздо менее страшных. Она чувствовала, что если подпишется на лечение, утратит способность «самостоятельно» влиять на свои симптомы. Мне показалось, что я слышу в этом конфликт: с одной стороны, муж жаждет, чтобы прозвучала история восстановления, причем прямо сейчас; с другой стороны, жена нуждается в том, чтобы постепенно «отпустить» несвязный, хаотический нарратив и постепенно попробовать создать связную историю о болезни. Мне также было неясно, является ли для жены чем-то положительным перекалывание ответственности за ее состояние на какие-то экспериментальные медицинские процедуры. Я не была уверена в том, что история восстановления является для этой женщины привлекательным вариантом. Она может согласиться на лечение и продолжать делать все то же, что она уже делает, чтобы исцелиться. В таком случае она будет создавать историю поиска-подвига. Аккуратная упаковка опыта («и сверху бантик»), которой жаждет ее муж, может никогда не стать подходящей для этой женщины.

Я поговорила с ними о том, почему, возможно, их реакции на предложенное лечение так сильно различаются. Каждый из супругов боялся определенных последствий воплощения предпочтений другого; мы поговорили и об этих страхах, и в результате пришли к пониманию того, как может быть достигнут компромисс, не вызывающий ни у кого состояния паники.

В прошлом году я выступала в Калифорнии, рассказывала об этих идеях. Женщина из зала вызвалась, чтобы я с ней побеседовала. Она хотела, чтобы я помогла ей удержаться в хаотическом нарративе; она говорила, что друзья, желая ей хорошего, пытаются ее всячески из этого нарратива «выпихнуть». Через несколько недель я получила письмо от одного из участников конференции, Джима Уайнстайна. С его разрешения я процитирую

здесь это письмо. Ни одна из предложенных мной классификаций нарративов ему не подходила, не помогала ему осмыслить собственный опыт – он живет с ВИЧ уже тринадцать лет. Джим описывает свой опыт как «Американские горки с принятием»; эта схема особенно высвечивает нелинейность многих переживаний, связанных с болезнью, и опирается в большей степени не на Западную, а на Восточную философию.

Я была в восторге от того, что рассказ о нескольких схемах классификации нарративов привел к описанию еще одной схемы. Я написала Джиму, а сейчас пишу вам, читатель, что я абсолютно уверена, что существует огромное множество других возможных схем классификации историй о болезни. Я надеюсь, что эта статья будет полезна как потому, что изложенные в ней схемы кому-то подойдут, так и потому, что кому-то они не подойдут, и этот кто-то, как Джим, придумает нечто новое.

Заключение

Я могла бы закончить эту статью очень по-разному. Сейчас на поверхность рвется одна мысль, но я не знаю, что будет, если я отложу дописывание на два часа или вернусь к нему завтра. Я очень много думаю обо всем этом, и о том, что способствует сдвигам и переменам, и от чего зависит...

Но сейчас – одна последняя мысль. Нарратив прогресса настраивает людей на поиск лечения. Но если и есть что-то одно, чему я научилась за всю свою взрослую жизнь в ненадежном теле, это то, что на плаву нас удерживает забота, а не лечение. Я надеюсь, что если мы лучше будем понимать, с какими ограничениями сталкиваются больные люди – в смысле, какие истории они могут рассказывать, – это поможет нам распространять вокруг себя и среди других больше заботы. Я надеюсь, что это поможет создать, говоря метафорически, множество спасательных плотов, буйков, кругов и жилетов, которые помогут нам всем – вместе – удержаться на плаву в водах болезни, в которых мы так или иначе в разные моменты жизни оказываемся.

Литература

Chatman, S. (1978). *Story and Discourse*. Ithaca, New York: Cornell University Press.

Frank A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago, Illinois: University of Chicago Press.

Frank A. W. (1998). “Just Listening: Narrative and Deep Illness” *Families, Systems, & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care*. 16,3:197-212.

Gergen, K. (1994). *Realities and Relationships; Soundings In Social Construction*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Weingarten, K. (1995). “Radical Listening; Challenging Cultural Beliefs for and about Mothers” in K. Weingarten, Editor, *Cultural Resistance: Challenging beliefs about Men, Women, and Therapy*, New York: The Haworth Press.

Weingarten, K. (1997). *The Mother's Voice; Strengthening Intimacy in Families*. (Second Edition) New York: The Guilford Press.

Weingarten, K. (1999a). *Unreliable Bodies and The Politics of Hope*. Manuscript Submitted for Publication.

Weingarten, K. (1999b). The Politics of Illness Narratives: Who Tells, Who Listens and Who Cares in *Narrative Therapy and Community Work: A Conference Collection*. Adelaide: Dulwich Centre Publications, p.13-26.

Weingarten, K. and Worthen, M.E.W. (1997). "A narrative analysis of the illness experience of a mother and daughter.» *Families, Systems, & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care*. 1997, 15:1, 41-54.