Субъектность имеет значение: автоэтнография ухода за дементным отцом в условиях сельских ограничений[1]

Д. М. Рогозин

Дмитрий Михайлович Рогозин, кандидат социологических наук, заведующий лабораторией полевых исследований Института социального анализа и прогнозирования, Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации. 119034, Москва, Пречистенская наб., 11, корп. 1.
E-mail: rogozin@ranepa.ru

Аннотация. В автоэтнографической статье представлен глубоко личный и научно осмысленный анализ процесса ухода за пожилым родителем с прогрессирующей деменцией в условиях российской периферии. Основываясь на собственном опыте ухода за отцом в городе Абаза (Хакасия), автор раскрывает сложную переплетенность административных, социальных и культурных факторов, определяющих качество паллиативной и долговременной помощи в сельской местности. Абаза, формально являясь городом, по факту демонстрирует признаки сельского поселения: дефицит медицинских и социальных ресурсов, тесные соседские связи, распространение натурального хозяйства и слабость институциональной поддержки. Автор показывает, как эти «сельские ограничения» не только усугубляют трудности ухода, но и формируют особую практику, в которой профессиональная помощь часто сводится к формальному исполнению обязанностей, игнорирующих субъектность пациента. На фоне кризиса, вызванного ухудшением состояния отца, автор демонстрирует, как возвращение к человекоцентричному подходу — основанному на согласовании действий, уважении к личности и эмоциональном сопровождении — способно восстановить речь, мобильность и достоинство больного. Автор подчеркивает, что деменция не аннулирует субъектность, а требует переосмысления практик ухода. Статья призывает к смене парадигмы: от эффективности и регламентации — к рефлексивности, этике заботы и признанию стареющего человека полноправным субъектом независимо от уровня когнитивных нарушений и территориальной принадлежности.

Ключевые слова: автоэтнография, деменция, долговременный уход, сельские ограничения, социальная изоляция, социология старения, субъектность, человекоцентричный подход, этика заботы

EDN: PTBHWG

Утренний вылет из Абакана. Я в родительском доме в Абазе, небольшом шахтовом городке на юге Хакасии. До аэропорта почти двести километров. Потому договорился с машиной на половину

1. Статья подготовлена в рамках выполнения научно-исследовательской работы государственного задания РАНХиГС.

четвертого утра. Отец совсем слаб, не держится на ногах. Уже несколько дней как постелил ему на полу: противопролежневый матрас, пеленки, одеяла. Сам рядом на диване. Прозвенел будильник. Опускаю руку — пусто, отца нет. Включаю свет. Отец сидит в кресле напротив.

— Папа, в туалет не хочешь?

— Что?

— В туалет?

— Тебе надо — иди.

Почистил зубы, умылся. Отец в кресле, сжимает и разжимает кисти рук. Уже подошла машина, но я выбежал во двор, попросил подождать. На часах около четырех утра.

— Папа, спать не хочешь?

— Не хочу.

Молчим. Отец сжимает и разжимает кисти рук.

— Папа, может, чаю попьем?

— Давай попьем.

Помогаю встать с кресла, поддерживаю. Наливаю в чайник воду, его отец включает сам. Вода быстро закипает. Заварка, какие-то плюшки. Не спеша пьем чай. Провожаю до кресла. Отец садится, берет в руки книгу. Начинает читать, вслух, без очков. Через несколько минут закашливается, откладывает книгу. Обнимаю отца:

— Может, приляжешь, отдохнешь?

— Хорошо, прилягу.

Я укладываю отца, накрываю, крепко обнимаю — ухожу. Это мои последние минуты с папой. Он умрет через неделю, в неполные 90 лет. Я вернусь на похороны, буду плакать и благодарить Провидение за то прощание, тот чай и те объятия. У папы была деменция, он уже не узнавал, не мог сам сходить в туалет, поесть. И то, что случилось, было похоже на чудо, наше прощальное объятие было чудом. Я уезжал в тревоге за него, но и с каким-то спокойствием, умиротворением. Через несколько часов прилетала сестра. Все должно было быть хорошо.

Сельские ограничения

Различение города и села не проблематично для человека служивого, ориентированного на инструкции и распоряжения. Если что-то назначается сверху, не предполагает личного решения, это что-то не может вызывать сомнения, по крайней мере у тех, кто принимает различение на верх и низ. В административном делении России есть города, поселки городского типа, есть села, деревни, станции, разъезды, хутора и иные населенные пункты, не отнесенные к городским. Все вполне однозначно как с возрастом, полом, уровнем образования и профессиональным статусом, как

с любой социально-демографической характеристикой, имеющей свой референт в соответствующем документе. Оспаривать документы бессмысленно и неуместно. Но не о споре речь, а о понятии. Не случайно исследователи раз за разом упоминают о сложности и неоднозначности различения городского и сельского (Somerville, Smith, McElwee, 2015: 221; Turbett, Pye, 2024: 3–4), о смешении хозяйственных практик, стилей жизни, дискурсов, самоидентификаций сельских и городских, если, конечно, сразу не указать на документ, не пресечь рассуждения.

Колин Турбетт и Джейн Пай выделяют два подхода для различения сельского и городского (Turbett, Pye, 2024: 4–5). Первый они определяют через оценку количественных характеристик местности: размер поселения, этническое, экономическое, профессиональное разнообразие жителей, плотность соседских связей, доступность землепользования и содержания мелкого и крупного скота и т.д. — всего того, что можно посчитать, что попадает в статистические регистры. Второй подход для выделения сельского основывается на социально культурных характеристиках: стиль жизни, культурные нормы, самоидентификация и разделение на своих и чужих. Следуя любому из подходов, тем более их комбинируя, легко подвергнуть сомнению, а то и опровергнуть административно закрепленные различения населенных пунктов на сельские и городские.

Абаза, сокращенное наименование Абаканского завода, когда-то поселка городского типа, уже более 50 лет имеющего статус города. Образованный вокруг месторождения железной руды, сначала добываемой открытым способом, в карьере, затем через разработку горизонтов в шахте, город Абаза представлял классический индустриальный моногород с развитым рабочим классом шахтеров и некоторым количеством вспомогательных предприятий. В советское время работали леспромхоз и швейная фабрика, в постсоветское — выделенные в самостоятельные организации ремонтные мастерские, фермы, окружающие город хозяйства. В городе есть больница, дом культуры, библиотека, поликлиника, три школы, детские сады. Это с одной стороны.

С другой стороны, за последние годы рудодобывающее предприятие несколько раз банкротилось, переходило из рук в руки. Хотя добыча железной руды продолжается, но и объемы добычи, и численность персонала сократились кратно. Много пенсионеров, остались и работающие мужчины и женщины: первые по большей части уезжают на вахты, вторые занимают места в бюджетных учреждениях. И далее: сократился штат и функционал больницы, в ней уже не рожают, не делают операции, даже не могут поставить диагноз. В город приходит прицепной вагон со специалистами из Красноярска или Абакана, где можно пройти сносную диспансеризацию, и, если выяснится что-то серьезное, получить направление в Абакан, Красноярск или Новосибирск. Разросся частный

сектор. Бойко торгуются молоко, сметана, яйца, мясо на рынке. На центральной улице Ленина время от времени пасутся коровы. Горожане активно возделывают огороды, которые у многих расположены прямо под окнами многоквартирных домов. Огороды, стайки, сараи. Домашний скот сподручней содержать в своем доме с наделом, но можно и в многоквартирном. Здесь различия только в объеме, но не в стиле ведения хозяйства. Такая деятельность остается невидимой, мыслится частной, не имеющей государственного значения, а потому сельский по своей природе труд не попадает в реестры статистического учета[2]. И самое главное, плотная соседская среда. Все друг друга знают, все каким-то образом имеют представление о другом человеке, все — соседи. Потому новости расходятся быстро, без каких-либо усилий.

Абаза — это административный город с сельским типом поселения, ориентированным на ведение расширенного домашнего хозяйства, таежный промысел (ягоды, грибы, рыбалка и охота), тесные соседские связи и растущий дефицит в социальном и медицинском обслуживании, падение общей покупательной способности, невысокое материальное благополучие семей и отсутствие профильных специалистов по любым социально значимым направлениям: реабилитации, сопровождении по долговременному уходу и т.д. Формально все имеется в наличии, закрываются все потребности, на деле — с реальными потребностями лучше съездить в другое место или решить самому.

Прогрессирующая деменция

Признаки деменции у папы начали проявляться лет десять назад: то забудет какую-то мелочь, то из магазина вернется, ничего не купив, то обращается к маме как-то странно. Но это было не часто, быстро проходило, старались не обращать внимания или смеялись вместе. Мама говорила, что чудит отец, на том все и заканчивалось. Все резко ухудшилось, когда мама умерла, с ноября 2021 года. Я тогда жутко переживал, как отец примет смерть жены, с которой вместе прожил более 60 лет. А он не плакал, ничего не говорил, молчал и смотрел в одну точку в морге, на кладбище, на поминках, потом дома. Я связывался с психологами, расспрашивал, старался мягче подать, объяснить утрату. Но отец молчал, так и остался внешне спокойным. Лишь чаще стал уходить в себя и звать маму, терять ее:

2. Зачастую именно род профессиональной деятельности большинства населения выступает в России решающей характеристикой для отнесения населенного пункта к сельскому или городскому (Алексеев, Сафронов, 2017). Но речь всегда идет о статистической отчетности, а не о фактической занятости населения, которая может быть неформальной, невидимой для государства.

— Где Люда?

— Мама умерла.

— Как умерла? Только что здесь была. На работе она.

Это поначалу я возражал, как многие другие, но быстро освоился, попривык: на работе, так на работе. Задавал какие-то вопросы, переключал внимание, но отец продолжал ждать и спрашивать, а то срывался искать. И тогда я шел с ним, он быстро уставал, и мы направлялись домой. Когда он возвращался в наш мир и понимал, что мама действительно умерла, он становился еще более спокойным и уверенно показывал пальцем вниз:

— Пора мне туда [в землю], Люды нет, Алёши [рано, в пятнадцатилетнем возрасте погибшего моего старшего брата] нет. Нечего мне здесь делать. Пора.

— А как же я? Как же Надя [моя младшая сестра]?

— Вы взрослые уже, у вас свои жизни. А мне пора. Нечего здесь делать.

Но все разговоры были только тогда, когда я был в родительском доме, а бывал я там нечасто. Намного-намного чаще, если сравнивать с тем временем, когда родители были здоровы, звали и ждали меня хоть в гости, хоть навсегда. Мама сильно болела. Где-то с 2019 года, за год до ковида для меня началась совсем другая жизнь, с регулярными перелетами, звонками, но уже не папе и маме, а сиделкам, которых нанимал, с которыми пытался договориться, объяснить особенности ухода за родителями.

За несколько месяцев до смерти мамы с трудом, через соседку, удалось найти очень хорошую, ответственную сиделку. Она приходила к родителям, готовила, убиралась, стирала, разговаривала с отцом. Осталась и после смерти мамы. А через два года, в 2023-м, у отца случился инфаркт, так говорили на словах, но в медицинской карточке ничего не записали: то ли инфаркт, то ли инсульт — точных диагнозов в абазинской, городской по статусу, сельской на деле больнице не ставят. Там и деменция была написана просто как деменция, без каких-либо уточнений, и лекарства выписывались одни и те же, опять же без особых разговоров и уточнений, если настоять на встрече и рецепте, а так можно и без них. Отца госпитализировали — и началось. Не знаю деталей, но со слов сиделки, кошмар: бегал по больнице, раздевался, толкал медсестер, сиделка осталась с ним на несколько дней, потом ночевала дома — и через пару недель, забрав повышенное жалованье за переработку и нервы (я платил вперед), отказалась дальше работать:

— Не возьмусь ни за какую зарплату больше, по-моему, я просто «наелась» за эти два года, хочу снять с себя эту ответственность и распоряжаться жизнью по своему усмотрению, а не сидеть на привязи.

С этого момента начался новый этап в организации ухода за отцом: уже работали две сиделки, оформил социальное обслуживание, дважды в день начал приходить социальный работ-

ник. Потребовалось больше ухода и больше координации. Регулярно возникали какие-то срывы: то сиделка запьет и пропадет на недели, то другая перестанет приходить, то с продуктами какая-то кутерьма — не ясно, куда пропадают, то в доме начинает все ломаться, приходить в негодность. Дистанционно, по телефону и ватсапу следить за всем невозможно: постоянное напряжение, необходимость быстро срываться, приезжать, убеждать, решать вопросы, нанимать электрика, искать сантехника, менять трубы и т.д. и т.п.

Но главное, отец все больше терял самостоятельность, становился зависимым от других. Он долгие годы регистрировал погоду, записывал температуру три раза в день — перестал; вел учет всех расходов семьи — перестал, отмечал на настенном календаре прожитый день — перестал; в записных книжках вел календарь дней рождений и дат смерти, чтобы поздравлять и соболезновать оставшимся, — это перестал, наверное, в первую очередь, все друзья у отца давно умерли. Он остался один[3]. Большую часть времени один. Мы наездами, пять-шесть раз в год по полторы-две недели. Отец все чаще нас не узнавал. Единственное, продолжал читать. Не понимая, без возможности пересказать. Он читал и читал книги, перебирал свои старые записи, перекладывал и прятал вещи. Он все время что-то делал и время от времени порывался уйти по делам: на работу, на поиски жены, в магазин. Уйти, чтобы уже через несколько минут ослабнуть, начать искать свою квартиру и порой не находить.

Профилактика деменции

Со старением населения, ростом продолжительности жизни деменция стала болезнью, конкурирующей по распространенности и необратимости негативных последствий с раком, диабетом и сердечно-сосудистыми заболеваниями (Клинова, 2025). Единственное различие: первые диагностируются, деменция, как правило, остается в сельской местности без диагноза, на словах, без уточнений, индивидуального подхода. Нет специалистов, нет образовательных программ, нет системы поддержки, консультирования, переподготовки. Вновь на бумаге многое есть, на деле как-то все так — никак.

3. С 2021 года регулярно поднимался вопрос о переезде отца в Москву. Он был категорически против, даже думать об этом не мог. Но я вновь и вновь возвращался к переезду. В ситуации дефицита в уходе и невозможности его восполнить переезд виделся одним из действенных способов решения этой проблемы. Против этого были страхи, что не переживет долгий перелет, не сможет адаптироваться к новому месту. Переезда не случилось, и теперь уже не скажешь, правильным или неправильным был отказ от этой возможности.

Но литературы, научной, практической, художественной уже достаточно. Нет недостатка информации, было бы желание и упорство. Многое лежит на поверхности собранного, систематизированного, точного и полезного (см., например: Грайпель, 2025; Форестер, Харрисон, 2023; Уэймен, 2018; Thomas, Milligan, 2017). Много проводится исследований, собираются данные (Кудрявцева, Айро, Петров, 2024), но по факту в России можно вести речь лишь о стадии накопления материала, нежели проверке критических гипотез, получении экспериментально доказанных и теоретически обоснованных результатов. Пока медицина находится в поиске подходящих препаратов, выстраиваются программы лечения, основная профилактика деменции проводится в социальной сфере, межличностном взаимодействии (Лимкина, 2024). На фоне разнообразных источников информации в Рунете выделяется Фонд «Вера» своей системностью, точностью и лаконичностью изложения. Так, всего на двух страницах листовки, которую можно скачать с сайта организации (www.fond-vera.ru), собраны анамнез, рекомендации, типовые ситуации, этические дилеммы и правила (Фонд помощи хосписам Вера, 2020):

Во-первых, деменция — это болезнь, следует избегать личных обид, не стесняться и не осуждать больного и не относиться к нему как к здоровому. Логика здорового человека не подходит для тех, кто живет прошлым, не узнает родных, погружен в собственный мир, не может сформулировать свои желания, описать боли, не способен контролировать агрессию и воспринимать культурные нормы.

Во-вторых, больной деменцией живет в вымышленном мире, который опасно разрушать и перестраивать. От ухаживающего требуется поддержка, создание безопасной среды, сохранение той реальности, в которую попал человек. Следует помогать выражать эмоции и чувства, поддерживать разговор, не перечить и не осуждать, не убеждать в очевидном для себя и невозможном для него.

В-третьих, перестать осуждать себя, винить за невозможность полностью отдать свою жизнь больному родственнику. Мир больного не требует жертвенности, полного растворения в нем. Если больной не видит границ, у него нет ментальных и эмоциональных ресурсов для понимания другого, то ухаживающий человек обязан поддерживать границы, заботиться не только о родственнике, но и о себе. Любовь и забота взаимны, они не могут существовать в одностороннем порядке.

А еще кратко представлены ситуации и возможные реакции, правильные и неправильные. Например, если больной отец не узнает, смотрит с опаской и недоверием, не нужно расстраиваться, переубеждать, но и подыгрывать, притворяться другим нет необходимости. Важно оставаться собой, быть спокойным, рассудительным, мягким, сохранять зрительный контакт и переключать внимание на что-то другое, не добиваясь признания своей, как бы правильной точки зрения.

Или, если больной отец перекладывает вещи с места на место, прячет, ищет, раздражается, не нужно перепрятывать вещи, ругать или отчитывать отца, не нужно обесценивать его действия. Следует облегчить его задачу, организовать иначе пространство, разобрать груды мусора, оставив лишь минимум вещей. То, что важно для близкого, не должно быть мелочью и навязчивой безделицей для вас.

Или, если больной отец ведет себя вызывающе, требует выпустить его из дома, раздевается догола, ругается, идет на конфликт, не нужно стыдить и резко препятствовать действиям. Если отец упал на пол, не нужно силком затаскивать на кровать, тянуть и сдавливать. Нужно поговорить, подложить подушку, помочь подняться, не сейчас, так чуть позднее. Помогать только через слова. Сначала предложить и, только получив согласие, делать — даже самое необходимое, только после согласия.

Деменция не лечится насилием, больной не останавливается агрессией. Нельзя относиться к нему, как к здоровому: осуждать, указывать, направлять. Все это только вызовет новые вспышки гнева. Я это видел на своем отце, и видел последствия от неправильного, кричаще неверного, непрофессионального поведения социальных работников и сиделок, людей деятельных и желающих помочь, но в результате причиняющих боль и страдания.

Всего лишь двухстраничная листовка, в которой сконцентрировано накопленное на данный момент знание о деменции. Внимательно прочитать, соотнести со своей жизнью. Посылал сиделкам, соцработникам. В ответ — тишина. Они жили своим опытом, сложившимися представлениями. Не читали, не задумывались. А я не нашел подход, не смог убедить в ценности и значимости этого безыскусного научного знания, основанного на наблюдении, эксперименте и теории.

Возвращение субъектности

Я был в командировке в Краснодаре, когда позвонили из Абазы. С отцом совсем плохо. Рвался из дома, вызывали полицию: поймали, водворили в дом, напичкали лекарствами. И теперь у него слабость: не держат ноги, но он все равно идет. Встает, падает, страдает недержанием, никого к себе не подпускает. Это все по телефону рассказала сиделка, а в конце добавила: «Работать больше не буду, мне это не надо». Вернулся в Москву и этим же днем вылетел в Абазу, в общей сложности чуть больше суток в пути.

Отец лежал в спальне на полу. Голова под сервантом, ноги и руки спутаны, как у человека с переломами, взгляд блуждающий, сам мокрый и обкаканный, — и никого рядом. Попытался заговорить, не слышит и не понимает, речь неразборчива. Вытянул голову из-под серванта, подальше от острого косяка, выправил

ноги, подложил подушку. Чуть позднее переодел и обтер. Вставать отец отказывался: мотал головой и что-то бормотал, быстро-быстро, как ускоренное воспроизведение на проигрывателе — ничего не разобрать.

Потом было много суеты. Разговоры, уговоры, переговоры с отцом. Об элементарных вещах, о туалете, об обеде, о смене положения тела — о чем угодно, что касается лично его, что важно, что необходимо сделать. Медленный, в несколько приемов подъем на ноги. Без нажима, через согласование каждого действия. Получается не сразу. Отец вскрикивает от боли, и я отступаю. Но на второй или третьей попытке он уверенно встает, и вот уже он пошатывается, но идет, почти сам. На второй день вместе доходили до туалета, помогал сесть на унитаз, подтирал попу. Отец все позволял, не ругался. Не было повода: я ничего не делал, не спросив. Получив отказ, отступал. Спрашивал через несколько минут и получал согласие или не получал, тогда вновь ждал своей минуты. Я никуда не спешил. В эти дни мое время, расписание, все мои действия зависели от отца.

Согласовал в социальной защите города посещение врачей, иначе огромные очереди, не пустят, другие пациенты будут скандалить. Просто так, без соцзащиты, к профильным врачам не попасть, за один день все анализы не сдать. Вызвал скорую. Хотели нести на носилках.

— Не нужно, мы сами потихоньку дойдем, — и дошли. Квартира на первом этаже, несколько ступенек. Медленно, не спеша. А уже потом во дворе на носилки и в машину.

Были подозрения на переломы. Сделали флюорографию, но дежурный хирург не мог прочитать и проинтерпретировать снимки, искали второго, а про первого, молодого, потом сказали, что он вынужден хирургом работать, а «так он — ухо-горло-нос обычно, хирург по нужде». Легкие в норме, переломов нет — огромное облегчение. Самые большие страхи были о переломах. Только ушибы, сильнейшие, но ушибы. Отец — большой молодец, сильный, крепкий, несдающийся мой отец. Потом кардиограмма, и там все отлично. У вашего отца прекрасное сердце, никаких проблем.

На машине же вернулись домой, но не стали сразу заходить. Прошлись по двору, сели на солнышке на лавочку. Подошел сосед: говорили о том о сём, смеялись. Отец слушал и улыбался.

На следующий день заходила соцработник, уговаривала сократить программу:

— Сами видите, он никакой. Ему не нужны эти все когнитивные, психологические штучки. Сами подумайте, что ему надо, что я могу сделать? Покормить, жопу подмыть, убраться в квартире. Ему больше ничего не надо! Мне часа хватит на все.

— Нет! Как можно его покормить и подмыть за час? А если он не захочет? Если ему будет больно? Он будет не в духе? Если что-то пойдет не так? У меня в эти дни, чтобы покормить, ухо-

дит не меньше двух часов, в несколько заходов, не сразу, — пытаюсь объяснить, что нужно делать, но безуспешно. Разговаривать, спрашивать, согласовывать каждое действие — это не моя прихоть, не особенность отца, это общая практика, которую называют человекоцентричностью, которая распространена по всему миру (Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay, 2010; Kitwood, 1997; McCormack, McCance, 2006). Приведу лишь три из десятков тысяч историй, описанных и осмысленных в социальных исследованиях и личных биографиях.

Первая история рассказана норвежским социологом Ингунн Мозер, долгие годы изучавшей систему здравоохранения. История о миссис Олсен, у которой наблюдалась прогрессирующая деменция, отягощенная множеством сопутствующих психических проблем (Moser, 2011). Ее поместили в стационар, где она начала кричать, проявлять агрессию, неадекватно реагировать на соседей. Она уже принимала много лекарств, поэтому медикаментозно остановить агрессию было невозможно, не причинив вреда, значительно не ухудшив ее состояние. Перевели в другое отделение, разместили в звуконепроницаемой комнате, ограничили выход. Крики не прекратились, стало только хуже: миссис Олсен кричит день и ночь напролет. Персонал диспансера принял ситуацию как должную: «да, это печально и трагично, но ничего не поделаешь, таков необратимый ход болезни». Такой функциональный порядок действий (mode of ordering) был принят в диспансере. Все сводилось к медикаментозному лечению и ограничению на перемещения. Деменция аннулировала, с точки зрения персонала, субъектность миссис Олсен, она в этой логике социально мертва. Нет разума, нет и личности.

Но одна из работников диспансера решила попробовать музыкальную терапию. Принесла миссис Олсен вкусный ужин, порезала на маленькие кусочки. Начинает кормить, в перерывах спрашивает, хочет ли еще. Та кивает. После ужина садится рядом, держит за руки, смотрит в глаза и поет песни из любимого репертуара миссис Олсен. Та начинает принимать участие, перестает кричать. Воспроизводство базовой структуры диалога, плюс любимые песни активизируют позитивный опыт, пережитый в прошлом, восстанавливает когнитивные связи, но не посредством слов, а через переживание эмоций, актуализацию памяти иного рода. Потом укладывает спать, поет колыбельную, ласково гладит, перебирает волосы. Та засыпает и спит всю ночь. Принятие пищи, сон заново интегрируют миссис Олсен в коллективные ритмы жизни обитателей диспансера.

Ингунн Мозер, чью пионерную работу о профилактике деменции я пересказываю (Moser, 2011), родилась в Норвегии в 1965 году, ее родители бежали из Восточной Германии. Ее брат — известный на весь мир нейропсихолог, Эдвард Мозер, нобелевский лауреат по физиологии и медицине. Генетически, через воспитание они на деле знают особенности казенного, объективированного подхо-

да, особой практики взаимодействия через принуждение и лишение субъектности.

Другими словами, практики знания в здравоохранении перформативны. Наши представления о болезни никогда не бывают невинными. Они определяют последующие действия. Важно подчеркнуть, переопределяя стиль общения, работник диспансера не проявляет радикальный отказ от медицинского сопровождения. Это и есть человекоцентричная медицина, реляционный подход, не отрицающий реальность и объективность болезни, необходимость лекарств, а демонстрирующий другой способ организации ухода. Музыкальная терапия возвращает миссис Олсен субъектность, дает ей возможность принимать участие в происходящем.

Вторая история личная, подчеркивающая важность соучастия и принятия другого. Артур Клейнман, 1941 года рождения, известный психотерапевт и социальный антрополог, профессор Гарвардской медицинской школы в Кембридже, начинает свою короткую автобиографическую заметку с подробного описания одного утра с дементной супругой:

«Мягко поворачиваю ее голову в свою сторону. Улыбаюсь, когда она поднимает брови в знак узнавания, встряхивает длинными каштановыми волосами, и тепло ее внезапного счастья озаряет ее все еще поразительно красивое лицо. “Замечательно! — шепчет она. — Я из Пало-Альто, калифорнийская девушка. Я люблю тепло”. Я кладу вилку в ее правую руку и направляю ее к яйцу-пашот в глубокой миске. Я уже нарезал тосты, чтобы помочь ей подцепить кусочки хлеба и впитать желток. Она не может найти перед собой чайную чашку, поэтому я перемещаю ее руку рядом с ее ручкой. В китайской чашке горячий чай дарджилинг светится золотисто-красным цветом. “Замечательно!” — снова шепчет она» (Kleinman, 2009: 292).

Одновременно со столь искренним и теплым описанием Артур Клейнман отмечает, что жена Джоан плохо ориентируется в пространстве, теряет способность распознавать предметы и начинает из-за этого волноваться, истерить. Несмотря на то что она уже не может читать (а раньше переводила и интерпретировала древние тексты), заботиться о своей семье, большая часть ее личности все еще присутствует, она по-прежнему остается женой. Джоан почти всегда счастлива. Несчастен он, осуществляющий заботу: эмоционально вымотанный, находящийся всегда в напряжении и страхе, наблюдающий медленное сползание жены в состояние иной жизни.

Но осуществление заботы, осмысленной и принятой на себя моральной практики, позволяет Артуру не терять жену, чувствовать ее близость. Артур знает о моральном ядре заботы не из своей профессиональной деятельности психотерапевта и медицинского антрополога, преимущественно не из исследовательской литературы, а из своей практики ухода за женой. Личностное

участие чрезвычайно важно. Оно важнее приобретенных знаний, казенных инструкций и предписаний. Через соучастие становится возможным общение с супругой, сохраняется их личная жизнь. Об этом написана короткая заметка (Kleinman, 2009) и к этому призывает известный психотерапевт, автор сотни научных изданий о том, как формируется мораль и человечность в разных культурных формах.

Третья история от ныне покойной Гейнор Макдональд (1948–2022). Умершая от рака профессор департамента антропологии Университета Сиднея (Австралия) долгие годы занималась изучением культурного разнообразия в современном мире. Но выделяется ее статья об особенностях старения с деменцией и формирования личностного отношения к этому (Macdonald, 2018). Опираясь на опыт ухода за дементным мужем, Гейнор Макдональд подчеркивает пагубность инертного отношения к деменции как потере личностного начала в человеке. По мере ухудшения ментального состояния мужа Гейнор незаметно для себя погрузилась в мир «бремени ухода», стала испытывать депрессию, ощущать себя жертвой обстоятельств. Ей помогла профессиональная среда, привычка анализировать происходящее в антропологических, культурно-ориентированных системах различений.

Изначально деменция мужа воспринималась ей как утрата личности. Это была не столько ее точка зрения, сколько социально закрепленное представление других: врачей, соседей, дальних родственников — социального окружения, формирующего ее идентичность хорошей жены. Поэтому, когда мужу диагностировали Альцгеймер, по словам Гейнор, в полную меру заработал «габитус деменции», или переопределение жизни с точки зрения отсутствия каких-либо перспектив на активность и самостоятельность любимого человека.

Страх и стигма в отношении деменции связаны в конечном итоге с тем, что значит жить и умирать. Деменция стала онтологическим и моральным вызовом секулярному обществу, в котором медицина настаивает на понимании жизни вне отношений, а хорошая жизнь — это жизнь, проживаемая в отношениях. Медики занимаются преимущественно только телом, человеком как машиной. Но какие-то болезни не могут быть рассмотрены исключительно механистически, в том числе диабет, ожирение, деменция. Необходимо учитывать социальный контекст, который включает помимо больного многие другие социальные отношения, а также экономические и культурные влияния. Так, антропологическое образование, навыки описания культурных паттернов и регулярное чтение профессиональной литературы помогли Гейнор Макдональд переопределить свое отношение к мужу, принять его смерть, а затем подготовиться и к собственной.

Многие социальные срывы и сбои в деменции возникают из-за неэффективного ухода, а не из-за процессов, происходящих в мозге.

Понимая это, Гейнор смогла купировать агрессию мужа, его тревожность, наметившиеся уходы из дома. Она была внимательна, училась взаимодействовать с мужем новыми способами, разговаривать и обсуждать каждый до того не замечаемый и не важный в бытовой жизни шаг. В болезни человек не один. Опыт деменции разделяют и больной, и ухаживающие за ним. Они должны быть в фокусе внимания. От них зависит комфортная жизнь больного. Об этом статья Гейнор, описывающая опыт профилактики деменции без насилия, эмоциональных срывов и потери человеческого лица, которые на деле являются социальными, а не психологическими конструктами.

Ухаживающий должен научиться меньше зависеть от вербального общения и использовать более широкий репертуар коммуникативных стратегий — прикосновения, визуальная стимуляция (например, зрительный контакт), успокаивающие звуки (тон голоса, музыка) и наблюдение за движениями или выражениями, которые могут указывать на дискомфорт или боль. К сожалению, идея о том, что если люди не могут вербально общаться, то они не могут думать или чувствовать, не могут обрабатывать эмоции или реагировать, не могут участвовать в моральном или целеустремленном поведении, сохраняет свое влияние во всем мире, и Россия — не исключение.

Заключение

Отец всего за несколько дней вернулся к жизни, как возвращались к жизни тысячи других при смене подхода, согласовании любых действий и проявлении заботы. Всего за несколько дней у отца восстановилась речь. Он встал на ноги. Хороший аппетит, осмысленный взгляд. Уже может сам сесть на унитаз. Начались новые проблемы: стесняется и не дает себя подмыть, вытереть салфетками. Садится на унитаз, а писает мимо, в штаны. Не сразу могу уговорить, не дает переодеть. Потому долго в мокром, наметились пролежни. Это новые задачи, но и они вполне решаемы.

В первый день моего приезда соцработник — уверенно, без тени сомнения:

— Он больше не встанет. Такие не встают. Точно вам говорю.

А теперь удивляется:

— Как хорошо, как у вас это получилось? Но это потому, что вы — сын.

— Нет, не потому, не столько потому, — и вновь терпеливо объясняю, что время у отца течет по-другому, что нельзя измерять все минутами, что важно говорить, важно поддерживать. Рассказываю о других случаях, других людях и другом отношении. Не нужно спешить и обращаться со стариком как с ребенком. Отец заслуживает того, чтобы видеть в нем взрослого человека. Отец — не сумасшед-

ший, отец — человек, который нуждается в помощи и поддержке, сопровождении и ассистировании. Потому программу ухода надо не сокращать, а расширять, и т.д. и т.п. В ответ непонимание и удивление моему упорству, нежеланию согласиться, уступить:

— Вы, теоретики, только книжки читаете, а мы на практике лучше знаем.

К чему приводит такая практика? Как к ней относиться? И как ее предотвратить, если вся организация труда социального работника направлена лишь на эффективность: минимальное время, максимальное количество получателей? Этим измеряется качество работы, оценивается участие, формируется удовлетворение от сделанного. Остальное — теория, для общих слов и выражений — такую позицию не так просто изменить, поскольку за ней и личный опыт, и институциональное оформление (графики, отчетность, денежные выплаты). Тогда, в ночь отъезда, когда пил с отцом чай, когда старался поймать его взгляд и его поддержку, я был спокоен и полон надежд. Но явно переоценил устойчивость системы и отсутствие каких-либо ресурсов ее изменить даже на локальном уровне.

Различение сельского и городского часто проводится по шкале ресурсности, на которой сельское рассматривается как область отклонения от городского, область недостаточности и дефицита ресурсов. В качестве решений и программ видится расширение ресурсной базы, уменьшение разрыва, в первую очередь технологического и образовательного, между территориями. Но это ложное заключение, основанное на ликвидации мнимого напряжения. Управление ресурсами, оптимизация денежных потоков не решает другой, более важной задачи — перестройки приоритетов и представлений о старении и роли старика для близких и далеких. Пока субъектность воспринимается как нечто незначимое, неважное, мешающее выполнять основные задачи ухода, никакие финансовые и организационные решения не помогут и не изменят ситуацию.

Сельская субъектность прежде всего отличается от городской не дефицитом ресурсов, финансовыми ограничениями и отсутствием специалистов, а разрывом между профессиональной, привносимой извне помощью и организацией ухода внутри семьи. Объективированная поддержка, отсылки к правилам и регламентам без соотнесения с желаниями и ситуацией того, на кого они направлены, отражают особенности сложившегося дисбаланса в социальной сфере. Все в уходе направлено на эффективность уходовой деятельности, а не на эффекты от ее последствий. Именно на этот дисбаланс, подрывающий сами основания ухода, указывала Аннмари Мол, отмечая необходимость развития большей рефлексивности в социальной сфере (Mol, 2006). С одной стороны, правила, права и обязанности, закрепленные в документах и регламентах, с другой — сфера реального ухода, здравый смысл, слабо согласующийся с проектной и отчетной документацией.

Потеря субъектности в сельском типе местности (независимо от административного статуса населенного пункта), зачастую оправдываемая недостатком ресурсов, на деле определяется непониманием того, как и для чего их использовать. Субъектность старика имеет значение независимо от ресурсов, намерений или обстоятельств, которые складываются в последние годы его жизни. Спорить с этим навряд ли кто будет. Соцработник моего отца не спорила. Она просто продолжала делать то, во что верила, и спокойно игнорировала, обходила стороной все незаслуживающие, с ее точки зрения, предписания и пожелания.

Моя трагедия с отцом не единичная, она выходит за рамки истории моей семьи. Я вижу ее повторение в текстах других авторов, в судьбах сотен собеседников, достоинство, самостоятельность, личная ответственность которых рассматриваются социальными службами как дело частное, а значит, не требующее какого-либо осмысления, внимания, соответствующих решений со стороны других. Пока забота остается частным делом, никакие финансовые или организационные усилия не предотвратят негативные последствия и в конечном итоге смерть. Я справился на короткой дистанции и проиграл на длинной. Отец умер, а мне жить дальше. Нам жить дальше, принимать или не принимать бессубъектный уход за стариками. Вы можете еще сомневаться, а я точно знаю: субъектность имеет значение.

Литература

Алексеев А. И., Сафронов С. Г. (2017). Типология сельских населенных пунктов европейской части России в современной демографической и социально-экономической ситуации // Вестник Московского ун-та. Серия 5. География. № 6. С. 55–61.

Грайпель Э. А. (2025). Деменции и когнитивные нарушения у взрослых: краткое руководство / Пер. с англ., под ред. В. В. Захарова. М.: ГОЭТАР-Медиа.

Клинова М. В. (2025). Пандемия деменции: социально-экономический аспект // Мировая экономика и международные отношения. Т. 69. № 1. С. 113–122.

Кудрявцева А. М., Айро И. Н., Петров А. Ю. (2024). Анализ применения лекарственных препаратов для лечения деменции в психиатрии // Известия Российской военно-медицинской академии. Т. 43. № 2. С. 175–181.

Лимкина Н. А. (2024). Особенности социального сопровождения больных деменцией // Формы и методы социальной работы в различных сферах жизнедеятельности. Материалы XIII Международной научно-практической конференции. Улан-Удэ: Изд-во ФГБОУ ВПО Восточно-Сибирский гос. ун-т технологий и управления. С. 148–150.

Уэймен Л. (2018). Поговорим о деменции. В помощь ухаживающим за людьми с потерей памяти, болезнью Альцгеймера и другими видами деменции / Пер. с англ. О. Цейтлиной; предисл. А. Сиднева. М.: Олимп-Бизнес.

Фонд помощи хосписам Вера (2020). Особенности общения с людьми с деменцией. М.: Фонд Вера. [Электронный ресурс. https://moshealth.niioz.ru/upload/Osobennosti_obshcheniya_s_lyudmi_s_demenciej.pdf (дата обращения: 29.07.2025).

Форестер Б., Харрисон Т. (2023). Деменция: как жить, если близкий человек болен. Полное руководство по общению, помощи и уходу / Пер. с англ. А. Юченковой, А. Наумовой. М.: Альпина Паблишер.

Edvardsson D., Fetherstonhaugh D., Nay R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: Person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff // Journal of Clinical Nursing. Vol. 19. № 17–18. P. 2611–2618.

Kitwood T. (1997). Dementia Reconsidered: The Person Comes First. New York: Open University Press.

Kleinman A. (2009). Caregiving: The odyssey of becoming more human // Lancet. Vol. 373. № 9660. P. 292–294.

Macdonald G. (2018). Death in life or life in death? Dementia's ontological challenge // Death Studies. Vol. 42. № 5. P. 290–297.

McCormack B., McCance T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing // Journal of Advanced Nursing. Vol. 56. № 5. P. 472–479.

Mol A. (2006). Proving or improving: On health care research as a form of self-reflection // Qualitative Health Research. Vol. 16. № 3. P. 405–414.

Moser I. (2011). Dementia and the limits of life: Anthropological sensibilities: STS interferences, and possibilities for action in care // Science, Technology and Human Values. Vol. 36. № 5. P. 704–722.

Somerville P., Smith R., McElwee G. (2015). The dark side of the rural idyll: Stories of Illegal/Illicit economic activity in the UK countryside // Journal of Rural Studies. Vol. 39. P. 219–228.

Thomas C., Milligan C. (2017). Dementia, Disability Rights and Disablism: Understanding the Social Position of People With Dementia. Lancaster: Lancaster University Press.

Turbett C., Pye J. (2024). Introduction: Rurality and rural social work // Rural social work in the UK: Themes and challenges for the future / Ed. by C. Turbett, J. Pye. Cham: Palgrave Macmillan. P. 1–38.

Subjecthood matters: Autoethnography of caring for father with dementia under rural constraints

Dmitry M. Rogozin, PhD (Sociology), Head of the Field Research Laboratory, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration. Prechistenskaya Nab., 11, bldg. 1, Moscow, 119034, Russia. E-mail: rogozin@ranepa.ru

Abstract. The article presents a deeply personal and scientifically grounded analysis of caring for an aging parent with progressive dementia in rural Russia. Based on the experience of caring for his father in the town of Abaza (Khakassia), the author shows the complex interplay of administrative, social and cultural factors that determine the quality of palliative and long-term care in rural areas. Although Abaza has a city status, it is rather a rural settlement with a shortage of medical and social resources, close community ties, widespread subsistence farming, and weak institutional support. The author describes how these "rural constraints" both complicate caring and develop a specific care culture in which professional assistance often turns into the formal performance of duties, ignoring the patient's subjecthood. Under the crisis caused by his father's deteriorating condition, the author shows how a return to a person-centered approach (negotiated actions, respected individuality and emotional engagement) can restore the patient's speech, mobility, and dignity. The author emphasizes that dementia does not eliminate subjecthood but demands to rethink care practices. The article calls for a paradigm shift: from efficiency and bureaucratic regulation toward reflexivity, ethics of care and recognition of the elder as full-fledged subjects, regardless of cognitive impairment or geographical location.

Key words: autoethnography, dementia, long-term care, rural constraints, social isolation, sociology of aging, subjecthood, person-centered approach, ethics of care

References

Alekseev A. I., Safronov S. G. (2017) Tipologiya selskih naselennyh punktov evropeiskoi chasti Rossii v sovremennyh demograficheskoi i sotsialno-ekonomicheskoi situatsii [Typology of rural settlements in the European part of Russia in the contemporary demographic and social-economic situation]. *Vestnik Moskovskogo Universiteta. Seriya 5: Geografiya,* no 6, pp. 55–61.

Graypel E. A. (2025) *Dementsii i kognitivnye narusheniia u vzroslyh: kratkoe rukovodstvo* [Review of Dementias and Adult Cognitive Impairments], Moscow: GOETAR-Meditsina.

Klinova M. V. (2025) Pandemiya dementsii: sotsialno-ekonomichesky aspekt [Dementia pandemic: A social-economic aspect]. *Mirovaia Ekonomika i Mezhdunarodnye Otnosheniia,* vol. 69, no 1, pp. 113–122.

Kudriavtseva A. M., Ayro I. N., Petrov A.Yu. (2024) Analiz primeneniia lekarstvennyh preparatov dlia lecheniia dementsii v psikhiatrii [Analysis of the use of medicinal preparations for treating dementia in psychiatry]. *Izvestiia RVMA,* vol. 43, no 2, pp. 175–181.

Limkina N. A. (2024) Osobennosti sotsialnogo soprovozhdeniia bolnyh dementsiei [Features of social support for people with dementia]. *Formy i metody sotsialnoi raboty v razlichnyh tsifrah zhiznedeiatelnosti,* Ulan-Ude: Izd-vo VSbGUTU, pp. 148–150.

Howell C. (2018) *Pogovorim o dementsii. V pomoshch ukhazhivaiushchim za liudmi s poterei pamiati, boleznyu Alzheimera i drugimi vidami dementsii* [Let's Talk Dementia: A Caregiver's Guide], Moscow: Olimp-Biznes.

Fond pomoshchi khospisam Vera (2020) Osobennosti obshcheniia s liudmi s dementsiei [Features of communication with people with dementia]. URL: https://moshealth.niioz.ru/upload/Osobennosti_obshcheniya_s_lyudmi_s_demenciej.pdf.

Harrison T., Forrester B. (2023) *Dementsiia: kak zhit, esli blizky chelovek bolen. Polnoe rukovodstvo po obshcheniiu, pomoshchi i ukhodu* [Dementia: Living When Someone You Love Is Ill: A Complete Guide to Communication, Help, and Care], Moscow: Alpina Publisher.

Edvardsson D., Fetherstonhaugh D., Nay R. (2010) Promoting a continuation of self and normality: Person-centered care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing,* vol. 19, no 17–18, pp. 2611–2618.

Kitwood T. (1997) *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, New York: Open University Press.

Kleinman A. (2009) Caregiving: The odyssey of becoming more human. *Lancet,* vol. 373, no 9660, pp. 292–294.

Macdonald G. (2018) Death in life or life in death? Dementia's ontological challenge. *Death Studies,* vol. 42, no 5, pp. 290–297.

McCormack B., McCance T. (2006) Development of a framework for person-centered nursing. *Journal of Advanced Nursing,* vol. 56, no 5, pp. 472–479.

Mol A. (2006) Proving or improving: On health care research as a form of self-reflection. *Qualitative Health Research,* vol. 16, no 3, pp. 405–414.

Moser I. (2011) Dementia and the limits of life: Anthropological sensibilities: STS interferences, and possibilities for action in care. *Science, Technology and Human Values,* vol. 36, no 5, pp. 704–722.

Somerville P., Smith R., McElwee G. (2015) The dark side of the rural idyll: Stories of illegal/illicit economic activity in the UK countryside. *Journal of Rural Studies,* vol. 39, pp. 219–228.

Thomas C., Milligan C. (2017) *Dementia, Disability Rights and Disablism: Understanding the Social Position of People with Dementia*, Lancaster University Press.

Turbett C., Pye J. (2024) Introduction: Rurality and rural social work. *Rural Social Work in the UK: Themes and Challenges for the Future.* Ed. by C. Turbett, J. Pye, Cham: Palgrave Macmillan, pp. 1–38.