

УДК 316; 392

DOI 10.52452/18115942\_2022\_2\_82

## РОДИТЕЛИ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В ТЕРАПЕВТИЧЕСКОМ ЛАНДШАФТЕ УЛАН-УДЭ: РАССТАВЛЯЯ ТОЧКИ НА КАРТЕ

© 2022 г.

*А.Н. Алтухова, А.А. Клепикова*

Алтухова Анна Николаевна, магистр антропологии, научный сотрудник  
Института междисциплинарных медицинских исследований  
Европейского университета в Санкт-Петербурге  
aaltukhova@eu.spb.ru

Клепикова Анна Александровна, к.соц.н.; доцент факультета антропологии  
Европейского университета в Санкт-Петербурге  
aklepikova@eu.spb.ru

*Статья поступила в редакцию 20.12.2021**Статья принята к публикации 19.04.2022*

В фокусе внимания статьи – «терапевтический ландшафт» современного Улан-Удэ, каким он представляется родителям детей с различными формами инвалидности. На материале интервью с тридцатью родителями мы реконструируем их способы совладания с неопределенностью, вызванной диагнозом ребенка, а также анализируем маршруты поиска помощи и предпочтения родителей в выборе тех или иных специалистов. Специфика бурятского контекста состоит в том, что доступ к официальной медицине весьма ограничен, однако крайне популярны и развиты разнообразные альтернативные терапевтические системы, как медицинские, так и религиозные. Как мы показываем, родители по большей части комбинируют разные методики в попытке создать для себя и ребенка систему поддержки, но при этом могут резервировать за специалистами разные функции и использовать их в качестве типологически различных опор.

*Ключевые слова:* инвалидность, родительство, медицинские системы, альтернативная медицина, религиозное целительство, шаманизм, буддизм, терапевтический ландшафт, Бурятия.

### Вводные замечания

Начиная с 1970-х гг. в западной социологии стала формироваться так называемая «социальная модель инвалидности», основывающаяся на идеях социального конструктивизма [1; 2]. Согласно этой концепции, инвалидность должна определяться не как физический недуг или патология, но как результат социального взаимодействия, в рамках которого одни акторы производят социальную «неполноценность» других<sup>1</sup>. Из этой предпосылки за последние пятьдесят лет на Западе, а потом и в России выросло целое социально-политическое движение, участники которого отстаивают социальную полноценность людей с инвалидностью, критикуют идею медицинской «нормы» и предлагают новые границы «нормальности» в отношении как физического тела, так и интеллектуальной деятельности человека.

Однако новые идеи, возникающие и распространяющиеся силами активистов, не вытесняют целиком и не заменяют уже существующие концепции. Их наложение на локальный культурный ландшафт в итоге приводит к тому, что в обществе могут одновременно существовать весьма отличные представления об инвалидно-

сти. Так, как показало наше исследование 2016–2017 гг., которое мы проводили в российских городах-миллионниках, для городских жителей Центральной России будет характерно скорее «светское» понимание инвалидности, ее интерпретация в терминах, с одной стороны, биомедицинского, а с другой – гуманистического дискурсов [5]. Однако в отдельных регионах, ввиду их религиозной и социоэкономической специфики, картина может быть совсем другая. Одному из таких регионов – Бурятии – и посвящена эта статья.

Бурятия весьма сильно отличается по этническому составу от регионов предыдущего исследования<sup>2</sup>, кроме того, это регион, в котором начиная с 1990-х гг. происходит ревитализация шаманизма и буддизма [6–8], и люди активно обращаются к альтернативным специалистам, чтобы как-то повлиять с их помощью на свою судьбу и поправить здоровье<sup>3</sup>. Одновременно с этим в Бурятии, как и в остальной России, появляются и развиваются родительские организации, которые являются проводниками западных педагогических методик реабилитации инвалидности.

Все это позволяет говорить о том, что за последние двадцать лет в Бурятии сформировался особый терапевтический ландшафт, который

объединяет специалистов, работающих внутри разных символических систем<sup>4</sup> и предлагающих множество разных моделей инвалидности. В этой статье мы хотели бы взглянуть на то, как родители в современном Улан-Удэ ориентируются в этом ландшафте, как воспринимают «особенности» своих детей и как выстраивают свой путь реабилитации.

Для ответа на этот вопрос в сентябре 2020 г. и сентябре 2021 г. мы собирали глубинные биографические интервью, с фокусом на истории конкретной семьи и на «медицинской биографии» ребенка с инвалидностью. Нашими собеседниками стали 30 человек в возрасте от 35 до 60 лет, из них 16 бурят и 14 русских<sup>5</sup>. Среди них был лишь один отец, который общался с нами в ходе парного интервью, одна бабушка, остальные – матери. Дети наших информантов имеют наиболее распространенные диагнозы, приводящие к детской инвалидности: аутизм, эпилепсия, ДЦП, умственная отсталость, синдром Дауна, хотя менее популярные диагнозы (редкие генетические синдромы или физические патологии) также встречаются в нашей выборке. Почти все наши информанты связаны с существующими в Улан-Удэ родительскими организациями: одни просто посещают занятия или консультации, другие – руководители этих проектов. Однако мы встретили и родителей, не включенных в эти круги.

Как показывают наши материалы, на разных этапах жизни ребенка родители, даже не отказывающиеся от методов биомедицины, склонны обращаться к шаманам, ламам (эмчи, астрологам и костоправам), «бабкам», ясновидящим и нумерологам. Но интерес родителей в этом регионе к альтернативным специалистам лишь отчасти специфичен: как показало наше предыдущее исследование [5] в российских городах-миллионниках, родители детей с инвалидностью повсеместно обращаются к методикам, лежащим вне сферы биомедицины, которая, как мы полагаем, зачастую не удовлетворяет потребностей родителей и вынуждает их искать другие способы помощи своему ребенку. В случае таких диагнозов, как аутизм, ДЦП, синдром Дауна, многие родители возлагают надежды на педагогические системы (например, АВА), зачастую не желая «пичкать ребенка таблетками», но в то же время многие из них прибегают и к таким методам терапии, как натуропатия, хелирование, дельфинотерапия, биоакустическая коррекция головного мозга и др., полагаясь на советы других родителей, которым нередко доверяют больше, чем врачам.

Родители в Бурятии также пробуют разные системы терапии, доступные в их регионе: молитвы лам, обряды шамана, установки от ясно-

видящего, тибетские травы и иглоукалывание, заговоры, снятие «затвора речи», лечение «рук-ками»<sup>6</sup>. При этом они не отказываются от, например, приема ноотропов или нейролептиков и посещения педагогических центров. Пробуя разные варианты, родители оценивают качество предлагаемых им методик и их авторитетность, доверяют одним практикам и отвергают другие в зависимости от того, производят они некоторый результат или нет. Результатом может быть как некоторое наблюдаемое изменение в состоянии ребенка, так и перемена в отношении родителя к ребенку и его заболеванию.

### Неопределенность болезни

Исследования опыта людей, столкнувшихся с тяжелой болезнью, приводящей к временной или необратимой инвалидности, показали, что этот опыт похож для человека на попадание в абсолютно неизвестную местность, в которой непонятно как ориентироваться (см., например, [14; 15]). Наши информанты испытывают то же: инвалидность ребенка – это такой поворот судьбы, которого никто не ожидает и не знает, как с этим быть. Тем не менее родители вырабатывают стратегии, чтобы справляться с этой неопределенностью, и, как мы полагаем, их формирование во многом связано с посещением альтернативных специалистов. Эти стратегии мы постарались разделить на несколько условных типов, которые в этой статье мы вынуждены обрисовать широкими мазками. Иллюстрируя их, мы в целях экономии будем опираться на конкретные истории наших собеседников<sup>7</sup>, но за ними всегда стоит целый ряд типологически схожих рассказов.

Как правило, как русские, так и буряты рассказывали, что начали посещать шаманов и лам еще до появления в их семье «особого» ребенка, поскольку в последние годы в этом регионе в принципе вырос интерес к таким специалистам и это становится почти обыденной практикой. Ситуации, создающие неопределенность, вроде беременности или сложных родов, провоцировали более частые обращения к ним. Нередко родители рассказывали нам, что альтернативные специалисты предупреждали их о рождении «большого» ребенка или же предсказывали, что с ним будет «тяжело». Некоторые шаманы даже проводили «чистку астрального поля» для того, чтобы поправить ситуацию, тем не менее «особые» дети появлялись на свет.

Получив медицинское подтверждение, что ребенок «особенный», родители начинают искать логопедов, психологов, дефектологов, которых в Улан-Удэ еще семь-десять лет назад было крайне мало, ездить в Иркутск или другие

крупные города за медицинскими консультациями у более статусных врачей, подбирать медикаментозную терапию, но также искать помощь у альтернативных специалистов. Первыми в их ряду чаще всего были «бабки»: «каждый родитель, наверное, через это прошел», – говорили нам практически все информанты в этом регионе. «Бабки» и знахари лечили руками, правили головы, делали массаж. Одновременно с этим родители искали тех, кого здесь называют «видящими» – тех, кто прозревает будущее и может через события прошлого объяснить настоящее. В качестве «видящих» могли быть и шаманы, и ламы – тип специалиста, как правило, не столь важен для родителя. Важнее то, что все они предлагали помочь с неопределенностью, возникшей в результате рождения «особого» ребенка, и давали родителям некоторые советы и наставления: когда ребенок заговорит, к какому врачу лучше съездить, где пройти курс медицинской реабилитации, как воспитывать, чего ждать в будущем и т. д.

Для некоторых родителей взаимодействие с альтернативными специалистами на этом заканчивалось: по их словам, они сталкивались с такими ответами, которые их не удовлетворяли или выглядели как «вздор», ответы вроде действия кармы или вселившегося демона, и после этого они обращались только к официальной медицине и/или разным педагогическим методикам реабилитации. Для других это, наоборот, было началом длинного пути: даже разочарование в конкретных специалистах для них вовсе не означало разочарования в предсказателях и целителях в целом. Общаясь между собой в родительских чатах или в коридорах реабилитационных центров, наши информанты обмениваются «проверенными» контактами, поэтому неудивительно, что мы часто слышали повторяющиеся имена альтернативных специалистов. Например, лама Игорь, который стал известен среди родителей тем, что он снимает «затвор речи»; костоправша Серафима, про которую говорят, что она выправляет ДЦП; или шаманка-ясновидящая Дугарма, ради встречи с которой наши информанты готовы тратить несколько часов на дорогу, а потом еще пару часов ждать в очереди среди других страждущих. Так в сообществе родителей формируется представление о специализации целителя, вследствие чего к нему начинает тянуться постоянный поток родителей детей с определенными диагнозами, ищущих исцеления или полезного совета.

#### **«Все работает в комплексе»**

В этом разделе на примере двух историй мы расскажем о той категории родителей, которые

безусловно испытывают доверие к альтернативным специалистам и воспринимают их слова как руководство к действию, но в равной степени доверяют и официальным системам – биомедицине и авторитетным педагогическим методикам.

Итак, одна из наших информанток – Людмила, бурятка 57 лет, двадцать лет воспитывающая сына с аутизмом, – ездит к шаманке Дугарме уже больше десяти лет, примерно раз в два года. Все это время шаманка откладывает тот момент, когда, по ее сведениям, сын Людмилы заговорит. Но доверие Людмилы не иссякает, потому что в других вопросах Дугарма доказала не только дар «много видеть», но и способность высказывать «всю правду-матку» в глаза. Людмила ценит это качество и этим объясняет, почему, например, ламы потеряли ее расположение к ним – они только сулили хорошее. В нашем поле это не единственный случай, когда родители решали больше не обращаться в дацаны, поскольку там им давали только положительные прогнозы. Так, Татьяне, матери девочки с ДЦП, в дацане сказали, что с ребенком все хорошо и беспокоиться не нужно. «Какое ж хорошо, если все нехорошо?» – возмутилась она во время интервью<sup>8</sup>.

Отметим, что под шаманской «правдой-маткой» чаще всего имеются в виду истории про родовые проклятья и грехи, которые при этом вовсе не звучат как «ужасные истории» [17], как можно было бы ожидать. Напротив, апелляция к родовым причинам болезни в каком-то смысле нормализует ситуацию, поскольку, ввиду особенности местного религиозного контекста, есть ощущение, что это может случиться с каждым. С другой стороны, слишком пугающие прогнозы и тяжелые причины также отталкивают родителей. Более ценной для них оказывается золотая середина: раскрытие «жестких» причин случившегося и «реалистичные» прогнозы на будущее.

Чтобы «правда» шамана работала, родитель должен активно включиться в поддержание определенной логики ее работы. Так, откладывая развитие своего сына Людмила связывает с тем, что сама долгое время не искала других специалистов, довольствуясь «некомпетентными» врачами, и потакала ребенку в его «капризах». В этом смысле предсказание шаманов – не обещание, но цель, за приближение к которой родитель ответственен сам. Поэтому не удивительно, что Людмила теперь полагается на АВА-терапию, которую открыла для себя недавно, но одновременно готова тратить деньги и на родовые шаманские обряды, которые должны помочь ее семье искупить вину перед предками за то, что никто из ближайших род-

ственников не принял шаманский дар, «засевший в родове» и в результате проявившийся как аутизм сына. Не отвергает Людмила и версию другой шаманки с «подселившимся» духом: она водит к ней сына на сеансы экзорцизма, хотя и несколько сомневается в реалистичности этой интерпретации аутизма.

Другая наша информантка, Лыгжима, бурятка 35 лет, воспитывает двоих детей с особенностями развития (сын с аутизмом и дочь с ЗПР). Когда Лыгжима стала замечать, что с сыном что-то не так, она стала обращаться к психиатрам и неврологам и экспериментировать с их назначениями, если они не давали быстрого видимого результата – так родители детей с инвалидностью нередко социализируются в роли эксперта по болезни своего ребенка<sup>9</sup>, разбираясь в ней «лучше врачей», как они говорят. Разнообразен был путь Лыгжимы и по альтернативным специалистам: собрав множество разных версий, которые объясняли бы инвалидность сына, она разработала на их основании свои собственные. Не отрицая ни одну из них, она тем не менее подчеркивает более и менее желательные для нее варианты.

Так, ей нравится ее собственная версия: в ее роду «все очень умные», а это значит, что у ее сына могут открыться сверхъестественные способности, как бывает у людей с высокофункциональным аутизмом. В то же время Лыгжима замечает, что в каждой семейной ветке есть небольшие социальные отклонения – так, отец Лыгжимы уходил из дома на несколько лет, и в ее логике, подобное «отклонение», приняв иную форму, передалось по наследству. Еще одну версию, которая нравится Лыгжине, предлагает ее семейная шаманка-психолог. Шаманка не видит у сына Лыгжимы признаков аутизма и уверяет свою клиентку, что до двенадцати лет у нее есть время «сделать» ребенка в «нормальное» состояние. Причина же странностей ее сына – в зависти друзей: ребенок ее чувствует и нервничает.

Другие шаманы предлагают еще один вариант: ее сын – будущий шаман, но поскольку эта участь считается тяжелой, то такой сценарий нравится Лыгжине меньше. От лам она почерпнула версию, что в прошлой жизни то ли сама Лыгжима и ее муж, то ли ее сын совершили какие-то плохие поступки и теперь отрабатывают карму. Есть также версия, что ее сын – «перерожденец» и его кармическим предшественником был лама – дядя Лыгжимы, в которого при жизни вселились «сущности» (духи). Он перенес их в свое следующее рождение, что и повлекло за собой аутизм ребенка. Сама Лыгжима предпочла бы, чтобы ее сын был ламой-перерожденцем, а раз в роду необходимо кому-то

принять шаманский дар, то более подходящей кандидатурой была бы ее бездетная сестра<sup>10</sup>.

В наших материалах встречались и другие случаи, когда религиозные специалисты говорили о ребенке с нарушениями в развитии как о будущем шамане или «перерожденце», заключая тем самым инвалидность в поле «дара» и «избранности». Наша же информантка Тунглаг, как и Лыгжима, замечает «ламские движения» у своего сына с ДЦП.

Несмотря на обилие версий, в которых Лыгжима пытается ориентироваться, ее история схожа с рассказом Людмилы, поскольку в обоих случаях предлагаемые альтернативными специалистами объяснения подразумевают самостоятельную работу родителя по исправлению ситуации. Поэтому Лыгжима активно водит ребенка к логопедам и психологам, занимается с сыном в двух развивающих центрах и посещает удаленные курсы АВА. Недавно она провела дорожной родовой обряд с принесением в жертву барана, после которого она заметила у сына улучшение состояния. Она водила сына к бабушке-костоправше и возила к ламе Игорю. Как говорит Лыгжима, «работает все в комплексе». Комплексным будет и представление об инвалидности: родители могут практически бесшовно соединять идеи, принадлежащие самым разным медицинским и немедицинским системам, так, как будто они удачно дополняют друг друга. Диагноз ребенка становится объемным, а его причины – множественными и разноуровневыми<sup>11</sup>.

### «Верила – не верила»

Столкнувшись со «страшным» заболеванием, многие родители готовы сделать все что угодно, только бы помочь своему ребенку – например, пройти через обряды, которые могут выглядеть абсурдно или даже опасно. В то же время родители далеко не всегда полностью доверяют этим терапевтическим системам, хотя и обращаются к ним от случая к случаю, и отдают приоритет официальным методам. Категорию родителей, о которых речь пойдет ниже, можно назвать «сомневающимися».

Так, Аяна, бурятка 37 лет, воспитывающая сына с редким заболеванием печени, через «сарафанное радио» узнала о некоей шаманке и поехала к ней на прием. Та сказала, что предстоящую операцию можно отменить, а вместо этого нужно скормить годовалому ребенку со сложной патологией маленькую рыбку, и все пройдет. Аяне до сих пор стыдно, что она пошла на это и тем самым подвергла сына опасности. Однако этот неприятный эпизод вовсе не подорвал ее доверия к шаманам в принципе.

Несмотря на то что Аяна доверяет врачам и фактически надеется только на их помощь, перед каждой операцией или после каждого ухудшения в состоянии сына она отправляется к шаманам: узнать, когда и у какого врача лучше делать операцию, убедиться, что операция пройдет успешно, принять еще какие-то меры, чтобы без операционного вмешательства стабилизировать состояние сына. Например, Аяна по совету шамана сменила сыну имя, тем самым последовав «традиционному» бурятскому способу трансформации судьбы [19]. И хотя в интервью она снова обозначала свое отношение к этому обряду как к абсурдному, он сработал.

Сталкиваясь с шаманами, Аяна всякий раз задавалась вопросом, верить ей или нет, а если верить, то кому, или все это просто «соломинки», за которые она хватается, но которые почему-то помогают и провоцируют улучшения. Сама она предположила, что это происходит из-за недостатка образования и невозможности иначе справиться с «прижимающей» ее тревогой. В отличие от Людмилы или Лубсаны, Аяна не создает бесшовного нарратива, соединяющего разные версии диагноза ее сына. Она старается утвердить биомедицинскую его версию, оправдывая перед исследователем обращение к шаманам и их концепциям собственными психологическими потребностями.

Некоторые другие наши информанты также очерчивают зоны, где альтернативные специалисты могут помочь: например, бурятка Елена, мать сына с аутизмом, долго убеждала нас, что доверяет только научным доказанным методикам и выбирает АВА, пока не заметила, что сглаз нужно снимать у бабки. Как и Аяна, Елена, правда, тут же сделала оговорку, что это «психологическая» помощь. В этом ее поддерживали две другие матери, которые участвовали в беседе: при том, что обе сейчас апологеты АВА, они рассказали, как сами уповали на подобные «соломинки», потому что это моральная поддержка. Однако одна из них, мать ребенка с редким генетическим заболеванием, заметила, что смогла забеременеть сыном только после того, как съездила к месту почитания богини плодородия Янжимы. «Психология» ли это или нет, она не знает сама.

В отличие от первой стратегии, когда родитель сплетает элементы из разных медицинских и религиозных систем, вторая стратегия выражается в том, что диагноз, во всяком случае на уровне нарратива, не множится: все альтернативные (не биомедицинские) объяснения и рецепты отсоединены от него, а их «эффективность» перенесена в «психическую» реальность самого родителя, который нуждается в под-

держке и ищет для самого себя некую положительную программу действий.

### **«После шаманов и китайцев – третья степень, даже ближе ко второй»**

Некоторые родители, столкнувшиеся с инвалидностью ребенка, приходят к тому, что полностью отказываются от методов определенных медицинских систем. Например, Намжила, бурятка 47 лет, воспитывающая сына с множественными нарушениями развития и двух «нормиков», как она говорит, радикально разочаровалась в официальной медицине. Более того, она считает, что именно халатность, необразованность и неопытность врачей стали причиной того, что ее сын находится сейчас в крайне тяжелом состоянии. Поведение врачей, с которыми она сталкивалась, она интерпретирует как равнодушное, а их цели сводит лишь к финансовой выгоде. Неудивительно, что Намжила стала искать альтернативу.

Намжила использует для реабилитации ребенка целый спектр методик, зарезервированных как за специалистами альтернативной медицины, так и за религиозными специалистами. Так, Намжила водила сына к известной бабушке-костоправше Серафиме и увидела результат – ребенок начал самостоятельно переворачиваться. Ходили они и к родовому шаману, который подул на ее сына и снял приступы. Кроме того, они посещали ламу, который ругал родителей за «гиперопеку» и советовал не обращать внимания на плач ребенка, положить его на пол и предоставить самому себе, чтоб он не рассчитывал на помощь. И хотя ребенок начал самостоятельно ползать, Намжила впоследствии перестала обращаться к этому ламе, не желая терпеть грубого «вправления мозгов». Она искала помощь и у специалистов китайской медицины – ради них Намжила ездила в Новосибирск и Читу. После ванн из кипяченых шишек ребенок хорошо спал, а после одного из курсов иглоукалывания и китайского массажа сперва научился садиться, а потом и вовсе сделал первые шаги. Но наиболее эффективной ей видится терапия су джок – вариант акупунктуры: после каждого из сеансов Намжила отмечает заметный прогресс. Информантка особо подчеркивает, что специалисты педагогического развивающего центра, куда она тоже водит ребенка, подтверждают эффективность шаманов и китайских врачей и отмечают, что у ее сына теперь более легкая степень ДЦП.

В то же время никто из альтернативных специалистов не обещал Намжиле полного и быстрого излечения сына, но в целом ее это не сильно беспокоит. Отказываясь только от биомеди-

цины, она более масштабно, чем прочие наши собеседники, задействует арсенал разнообразных альтернативных систем – медицинских, религиозных и педагогических. Однако в отличие от многих она относится к ним не как к предметам веры, а скорее придает им статус удачно или неудачно предоставленных услуг по привлекательным ценам.

Эта стратегия адаптации к неопределенности предполагает отказ от поиска конечных объяснений и причин в пользу, условно говоря, опытного подхода – маленьких шагов, производящих (или нет) изменения и в состоянии ребенка, и в определении того, что с ним происходит в целом.

### Выводы

Каждый родитель ребенка с инвалидностью проходит непростой путь. Он подразумевает поиск нужных врачей, подбор методов реабилитации, перестройку семьи и домашнего быта, порой – трансформацию всей жизни. Нас интересовало, какое место в рассказах бурятских родителей об этом пути занимают альтернативные специалисты и как они влияют на этот путь. Мы выделили три стратегии адаптации к неопределенности, каждая из которых предполагает особый способ конструирования диагноза ребенка в нарративе.

Итак, если родитель соглашается видеть в заболевании ребенка следствие «непринятого дара», кармы или «порчи», то диагноз начинает множиться и расширяться. Терапевтический мир оказывается многоплановым: он включает разные уровни причинности тех или иных происшествий и разные пласты реальности, в которых необходимо действовать. Многие родители в Бурятии придерживаются мнения, что, полагаясь только на официальную медицину, они рискуют не заметить влияние со стороны предков или кармические причины и тем самым усугубить ситуацию. Таким образом, сферы влияния разных специалистов при этом не смешиваются: медики ответственны за нормализацию состояния, педагоги – за поведенческий прогресс, а альтернативные специалисты – за то, чтобы всем этим успехам не мешали причины совсем другого рода.

Зачастую для родителей, столкнувшихся с инвалидностью ребенка, наибольшее значение имеет возможность шаманов и других «видящих» прозревать будущее: альтернативные специалисты как бы прорисовывают контуры и расставляют значимые точки, создавая для родителя ребенка-инвалида новый ландшафт, в котором он уже может ориентироваться. Это

позволяет семье ощутить некоторый контроль над ситуацией<sup>12</sup>. Но даже в этом случае родители, во всяком случае в ситуации интервью с исследователем, не хотят представлять людьми, которые слепо верят «кому попало» и просто ждут, пока сбудутся прогнозы. Они, с одной стороны, выбирают «проверенных» специалистов, а с другой – хотят показать себя теми, кто берет ответственность в свои руки, используя ту или иную конфигурацию методов.

Другие родители не готовы отводить шаманам и другим альтернативным специалистам роль таких картографов – инвалидность ребенка, в представлении таких родителей, не имеет никаких «духовных» причин и не требует исправления «на тонком плане». Однако они выделяют целителям роль своеобразно понятых психологов, которые помогают настраиваться на хорошее и работать для достижения успеха, но не более: в этих случаях все точки на карте определяют либо сами родители, либо врачи, либо эксперты по современным педагогическим методикам.

Третья группа родителей решается на эксперименты самого разного рода и внимательно следит за эффектом, и в этом отношении что назначение тибетского врача, что шаманские обряды – все это подлежит одинаковой проверке опытом и может быть отвергнуто. Как таковой иерархии между разными системами и отдельных предпочтений может не быть, и родитель, как в лаборатории, пробует изменить состояние ребенка опытным путем и не заглядывает далеко в будущее.

Авторы выражают благодарность М.М. Пироговской за комментарии к черновику статьи.

*Исследование выполняется при поддержке гранта РФФИ № 20-09-00063А «Инвалидность как социокультурный феномен» и гранта Фонда социальных исследований «Хамовники» «Поддержание здоровья и благополучия в Бурятии и Иркутской области: поле альтернативных терапевтических услуг и юрисдикция специалистов».*

### Примечания

1. На русском языке дискуссию на эту тему см.: [3; 4].
2. Согласно данным различных переписей за последние годы, опубликованным на сайте Федеральной службы государственной статистики по Республике Бурятия (<https://burstat.gks.ru/>), бурятское население составляет не менее трети от общего числа жителей региона.
3. В этом регионе религиозные организации могут практиковать народную медицину легально [9]. См.: Закон Республики Бурятия от 23 декабря 1997 года № 610-1 «О религиозной деятельности на территории Республики Бурятия», статья 7: «Право членов религи-

озных объединений на занятие народной медициной».

4. Мы опираемся на концепцию «терапевтического ландшафта», разработанную Сиенной Крейг и Стейси Лангвик и примененную на бурятском материале Татьяной Чудаковой [10–12].

5. В рамках этого исследования мы также встречались со специалистами, оказывающими ту или иную помощь, однако их перспектива лежит за пределами фокуса данной статьи.

6. Мы отказываемся от взгляда на эти практики как на «шарлатанство» и рассматриваем их, с одной стороны, как методики народной или традиционной медицины, или целительства [13], но в то же время хотим подчеркнуть, что исследование их «реальной» эффективности лежит за пределами наших интересов. Все эти практики важны для нас как точки формирования и сгущения представлений, прежде всего, специалистов об инвалидности.

7. Все имена наших информантов изменены.

8. Для кого-то нереалистичные прогнозы или неспособность лам еще во время беременности предсказать будущие проблемы с ребенком могут становиться поводом отказаться от буддизма вообще.

9. О том, как, например, беременные женщины схожим образом специализируются в качестве экспертов по родам, см. в статье [18].

10. Бездетность в логике шаманизма рассматривается, соответственно, тоже как признак избранности, ввиду социальной «неполноценности» женщины, не создавшей «настоящей» семьи.

11. Уместным будет вспомнить работу Аннмари Мол о множественном атеросклерозе [20], хотя в данном исследовании мы не используем ее методологию.

12. Похожая мысль о значении альтернативных практик встречается в работе [21], написанной на материалах интервью с родителями детей с синдромом Дауна, живущих в Сан-Диего, США.

#### Список литературы

1. Oliver M. The social model of disability: Thirty years on // *Disability & Society*. 2013. Vol. 28. № 7. P. 1024–1026.
2. Shakespeare T. et al. The social model of disability // *The Disability Studies Reader*. 2006. Vol. 2. P. 197–204.
3. Курленкова А.С. Инвалидность как эффект практик: попытка новой концептуализации // *Обратная сторона Луны, или Что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентация, практики* / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 25–42.
4. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности // *Социологические исследования*. 1999. № 4. С. 38–45.
5. Клепикова А.А. «Нам теперь ничего нельзя, кроме дельфинов»: причины болезни и эффективность лечения в представлениях родителей детей с особенностями развития // *Обратная сторона Луны, или Что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентация, практики* / Отв. ред. А.С. Курленкова, Е.Э. Носенко-Штейн. М.: МБА, 2018. С. 351–376.
6. Харитонов В.И. «Возрожденный шаманизм» в России: контексты функционирования // *Этническое наследие и духовные практики в прошлом и настоящем: Сб. статей* / Отв. ред. В.И. Харитонов. М.: ИЭА РАН, 2013. С. 199–209.
7. Humphrey C. Shamans in the City // *The unmaking of Soviet life*. Cornell University Press, 2018. P. 202–222.
8. Quijada J.B. Buddhists, shamans, and Soviets: rituals of history in post-Soviet Buryatia. Oxford University Press, 2019.
9. Харитонов В.И. Народная и традиционная медицина: возможности интеграции медицинских систем, практик и методов в условиях современной Тувы // *Новые исследования Тувы*. 2018. № 4. С. 4–29.
10. Chudakova T. Contingent efficacies in Buryat Tibetan medicine // *Asian Medicine*. 2015. Vol. 10. № 1–2. P. 249–272.
11. Craig S.R. Healing elements: efficacy and the social ecologies of Tibetan medicine. University of California Press, 2012.
12. Langwick S.A. Articulate(d) bodies: Traditional medicine in a Tanzanian hospital // *American Ethnologist*. 2008. Vol. 35. № 3. P. 428–439.
13. Ярская-Смирнова Е.Р. (ред.) Традиционная медицина: политика и практика профессионализации. М.: ООО «Вариант», 2011.
14. Charmaz K. The body, identity, and self: Adapting to impairment // *Sociological Quarterly*. 1995. Vol. 36. № 4. P. 657–680.
15. Frank A.W. The wounded storyteller: Body, illness, and ethics. University of Chicago Press, 2013.
16. Rapp R. Extra chromosomes and blue tulips: Medico-familial conversations // *Living and working with the new medical technologies*. Cambridge University Press, 2000. P. 184–208.
17. Ярская-Смирнова Е.Р. Нарративный анализ в социологии // *Социологический журнал*. 1997. № 3. С. 38–61.
18. Темкина А.А. Будущая мать как исследователь: стратегии организации платных родов в российском крупном городе // *Антропологический форум*. 2018. № 37. С. 198–227.
19. Дугарова Т. Особенности этнического самосознания бурят // *Развитие личности*. 2010. № 1. С. 225–238.
20. Mol A. The body multiple. Duke University Press, 2003.
21. Prussing E. et al. Between ‘desperation’ and disability rights: a narrative analysis of complementary/alternative medicine use by parents for children with Down syndrome // *Social Science & Medicine*. 2005. Vol. 60. № 3. P. 587–598.

**PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE THERAPEUTIC LANDSCAPE  
OF ULAN-UDE, BURYATIA: MAPPING THE TERRITORY**

*A.N. Altukhova<sup>1</sup>, A.A. Klepikova<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>Institute for Interdisciplinary Medical Research, European University at St. Petersburg

<sup>2</sup>Department of Anthropology, European University at St. Petersburg

The paper focuses on the therapeutic landscape of contemporary Ulan-Ude (capital of Buryatia, Russian region in Eastern Siberia) relevant for the parents of children with various disabilities. Based upon 30 interviews with parents, the paper reconstructs their support-seeking strategies and ways of coping with uncertainties evoked by the disabling diagnosis, as well as analyzes their decision-making habits when turning to different specialists for help. Buryatian context is unique in terms of limited access to high-quality biomedical professionals, while various alternative therapeutic systems, like CAM or religious healing methods enjoy popularity. As our analysis demonstrates, parents of children with disabilities tend to combine a bunch of methods and services in order to create an appropriate support system for themselves and their children. Simultaneously, they grant different specialists with different roles, using them as “supporters” of distinctive types.

*Keywords:* disability, parenthood, medical systems, CAM, religious healing, shamanism, Buddhism, therapeutic landscape, Buryatia.