

# ПРОБЛЕМЫ БИОЭТИКИ

DOI: 10.17805/zpu.2022.1.10

## Как исследовать биосоциальность? Методологические подходы к анализу феномена биосоциализации\*

*В. В. Попов*

*ИНЖЕНЕРНО-ФИЗИЧЕСКИЙ ИНСТИТУТ БИОМЕДИЦИНЫ НИЯУ МИФИ,*

*О. В. Попова*

*Институт философии РАН,*

*Р. Р. Белялетдинов*

*Институт философии РАН*

*В статье рассматриваются сложившиеся подходы к анализу феномена биосоциальности. Дано представление о культурном, субкультурном и синдемическом подходах к анализу биосоциальности. Культурный подход рассмотрен на примере процесса биосоциализации, характерного для китайского общества (на основе анализа создания сообществ пациентов, больных диабетом и страдающих раком). Субкультурный подход, рассматривающий различные проявления культурных установок внутри различных сообществ, исследован с привлечением материала о жизни глухих и слабослышащих людей. В рамках синдемического подхода актуализируется проблема учета взаимодействия различных факторов, влияющих на протекание болезни. Среди них особое значение приобретают социально-культурные и экономические. Также необходимо принимать во внимание, что наложение патологических состояний и внешних факторов вызывает противодействие различным методам лечения, направленным на конкретное заболевание. Сделан вывод о том, что исследование различных подходов к анализу биосоциальности позволяет рассмотреть различные векторы биосоциализации общества, дополняющие классический подход, предложенный П. Рабиноу, и прояснить основания формирования различных типов объединений (биосоциальных групп) и новых способов социальной идентификации.*

*Ключевые слова: биосоциальность; биоидентичность; генетизация; культурный подход; субкультурный подход; синдемик; биосоциальные группы*

---

\* Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 20-011-00880 А.

The study was carried out with the financial support of the Russian Foundation for Basic Research within the framework of the scientific project No. 20-011-00880 А.

### ВВЕДЕНИЕ

Концепт «биосоциальность» приобрел особую популярность в последнее десятилетие. Его происхождение связывают с именем П. Рабиноу, предсказавшим появление новых форм коллективных идентичностей (биоидентичностей) и стратификацию общества на основании биологических (в частности, генетических) показателей (Рабиноу, 2019).

Еще большее развитие этот подход получил в связи с культурным переносом генетических исследований в социокультурную среду, что позволило всем желающим объединять свои генетические данные, в том числе связанные с заболеванием, семейные истории и опыт других людей с похожими генетическими историями (Weiner et al., 2017). Генетизация болезней как форма медиализации связана с идентификацией генетических маркеров отдельных заболеваний, упрощая персональную идентификацию с болезнью, а также предоставляя возможность для объединения различных пациентов — носителей генетических заболеваний.

В то же время понятие «биосоциальность» рассматривается не только применительно к наследственным заболеваниям, но и вводится в общий контекст медиализации современной жизни, используя для рассмотрения процесса самоорганизации пациентов, их идентификации и самопонимания в контексте различных форм социальных отношений, возникающих в связи с носительством того или иного заболевания. Здесь учитывается, например, как индивид, объединяясь с другими носителями заболевания, может влиять на формирование особых субкультур, как культура оказывает воздействие на особенности восприятия болезней и патологий и формирует специфические формы коммуникации между врачами и пациентами, зоны обмена опытом между носителями заболеваний и их близкими и т. д.

В настоящее время разработан ряд подходов для анализа биосоциальности. Данный феномен рассматривается в контексте воздействия различных факторов и явлений — воздействия культуры и субкультуры, психологических особенностей восприятия заболевания, наличия параллельно протекающих (по отношению к основному заболеванию) патологических процессов, уровня развития здравоохранения и особенностей экономической системы.

Сочетание различных подходов с целью исследования феномена биосоциальности позволяет дать более полное представление о биосоциализации разнообразных типов сообществ и рассмотреть основания и характерные особенности различных типов объединения пациентов и их способа восприятия собственного заболевания.

На наш взгляд, особую актуальность в этой связи приобретают культурный, субкультурный и синдемический подходы.

### КУЛЬТУРНЫЙ ПОДХОД

Культурный подход к биосоциальности включает в себя рассмотрение данного феномена применительно к жизни различных народов и этносов. Как правило, его применяют при анализе биосоциальных сообществ в странах, имеющих уклад, существенно отличающийся от стран западного мира.

Медицина в западных странах прошла долгий путь от клятвы Гиппократова, основанной на оказании помощи пациенту, который был в полном распоряжении врача, до признания пациента равным партнером, имеющим право выбора. Однако этот выбор, осуществляемый в процедуре информированного согласия, носит под-

черкнуто индивидуальный характер, в идеале минимизирующий влияние врача, родственников, любого типа советников. История медицины в западных странах оказала существенное влияние на характерные черты биосоциальных групп, где огромное значение имеют акцент на правах человека, принцип автономии пациента и особая активность пациентских групп в общественном пространстве, оказывающая влияние на формирование биополитической повестки.

Восточная модель биосоциальности во многом эволюционно стабильна и сохраняет приверженность традиционным чертам, где авторитет и близкие сетевые социальные отношения играют решающую роль.

Столкновение культурных подходов к биосоциальности в медицине, традиционного восточного и западного, приводит к конкуренции врача и наставника, болезнь становится историей пациента, оказывающегося под влиянием двух версий собственной биоидентичности — медицинской и культурно-традиционной, требующих разных подходов к пониманию причинно-следственных связей, действию и отношению к болезни.

Социолог З. Бауман ввел понятие «текущая идентичность»: социальные текущие идентичности контекстуальны и контингентны в своей динамике по отношению к другим связям в социальном пространстве, идентичность может варьировать на работе и дома (Бауман, 2008). Субъект остается уникальным социальным актором, но с точки зрения социальной теории и науки эта уникальность не проистекает из статичного социального статуса, а скорее происходит из индивидуальной сети взаимоотношений и реализации собственной идентичности/отличия внутри этой сети.

Ниже мы попытаемся конкретизировать приведенные выше рассуждения, взяв за основу культурный подход к исследованию биосоциальности, и продемонстрировать его характерные особенности на примере процесса биосоциализации в Китае, рассмотрев сообщества людей, больных диабетом, и пациентов, страдающих раком.

Уникальный культурный код, а также общественно-политический строй позволяет нам наблюдать в Китае формы биосоциальности, не присущие различным западным странам.

Фундаментальным основанием выстраивающейся биосоциальности среди больных диабетом является недоверие к системе здравоохранения, а также отсутствие авторитета у врачей. В этой связи огромное значение приобретает культура наставничества, формирующаяся из людей, долго и успешно сопротивлявшихся диабету. Они служат источником знаний для других больных. Однако подобная ситуация также играет на руку различным недобросовестным организациям, которые, пользуясь отношением населения к врачебной практике, предлагают различные контрафакты и могут рекламировать не имеющие под собой научных оснований мгновенные способы лечения.

Н. Банкенборг отмечает, что важным фактором развития биосоциальных групп<sup>1</sup> в Китае в связи с заболеванием диабетом является отсутствие систематического распространения государством знаний о диабете (Bunkenborg, 2016). Эту роль на себя берут различные частные организации. Они проводят конференции, стимулируя участие различными приятными бонусами вроде бесплатного анализа крови на сахар или бесплатных журналов, а также приглашают наставников проводить лекции для привлечения основной аудитории и обмена опытом пережива-

ния болезни. На основе подобных встреч постепенно формируется группа потребителей их товаров (там же).

Важнейшим фактором особого китайского пути в развитии биосоциальности в Китае является аксиологический: особая ценность коллективного блага и осознание важности долга служения обществу могут стать мощными детерминантами поведения больных. Поэтому миссией биосоциальных групп становится поиск индивидуальных траекторий, позволяющих индивиду быть полезным для общества и государства, несмотря на свое заболевание.

В особенности это касается раковых больных, испытывающих резкое снижение работоспособности и имеющих серьезные психологические проблемы от ощущения своей ненужности. Биосоциальные группы, состоящие из пациентов, страдающих раком, складываются в центрах реабилитации раковых больных. Одним из таких центров является организация «Лейюань». «Лейюань» является частной компанией, не занимается благотворительностью и не получает дотаций от государства. Зарабатывает она на проведении занятий, а также на продаже своих продуктов питания в рамках специализированной диеты (Li, Wang 2020: 5). Основными клиентами компании являются женщины, в среднем они присоединяются в четыре раза чаще, чем мужчины. В большинстве своем им больше 60 лет, и как правило, они происходят из семей среднего или выше среднего класса (там же: 3).

Раковые больные, как правило, испытывают резкое снижение работоспособности. Это вызывает различные психологические проблемы. Кроме того, дополнительное психологическое давление обусловлено китайским менталитетом, с характерным для него стремлением приносить пользу обществу на протяжении всей жизни. У пациента, страдающего раком, к страху преждевременной смерти, прибавляется страх перестать быть нужным своей стране.

Это чувство в значительной мере снижается наличием наставников, которые являются людьми, поборовшими рак или прожившими в борьбе с ним достаточно длинную часть жизни. Они проводят лекции, различные занятия, консультируют других заболевших и на своем примере показывают, как можно остаться «полезным», даже перенеся рак, просто передавая свой опыт другим (там же: 7).

Основным методом реабилитации в упомянутой выше организации «Лейюань» является занятие цигуном. Взаимный контроль и наблюдение друг за другом позволяют участникам преодолеть трудности тренировок, во время которых происходит эмоциональное сплочение, а примеры людей, справившихся с раком, практикуя цигун, дают другим надежду и волю к жизни (там же: 4–5). Помимо этого, среди участников также проводятся занятия пением, танцами и различные беседы.

Биосоциальность в организации основывается на взаимном примере друг для друга и взаимной поддержке, запрете дискуссий о раке и обсуждения собственной истории болезни. Это позволяет снизить психологическую нагрузку на участников.

Исследование проблемы биосоциальности в Китае показывает, что феномен болезни может формировать особые формы идентичности пациента, параллельные официальному пониманию болезни и ее репрезентации в системе здравоохранения. Традиционные социальные отношения оказывают влияние на восприятие пациентами предписаний врачей, а также на формирование практик противодействия заболеваниям. История болезни пациентов находится в тесной связи с социальным укладом, традициями, господствующими в обществе, и в частности с ин-

ститутотом наставничества, закрепленным в китайской культуре и воспроизводящемся в коммуникативных практиках современной медицины.

### СУБКУЛЬТУРНЫЙ ПОДХОД

Субкультурный подход учитывает различные проявления культурных установок внутри различных сообществ, являющихся носителями определенных заболеваний. Например, субкультурный подход оказывается особенно актуален для анализа сообщества глухих людей.

Группа носителей глухоты очень разнородна. Глухота может быть как приобретенной, так и наследственной, связанной с генетическими мутациями. Кроме того, в группе глухих людей есть подгруппа пользователей языка жестов, которая защищает отдельную идентичность со своей культурой и языком жестов — важнейшей характеристикой личностной идентичности (Rodríguez-Martín, Rodríguez-García, Falcó-Pegueroles, 2018: 4). Сообщество носителей языка жестов в свою очередь делится на две группы: глухих от рождения вследствие наличия определенных генетических мутаций и на группу получивших эту особенность в течение жизни. В группе глухих от рождения тоже существуют вариации. Одна часть группы состоит из здоровых родителей и больного ребенка, другая охватывает глухих родителей и их ребенка. Во второй группе родители могут испытывать большее чувство связи со своими детьми благодаря схожему опыту отношения с миром, общности его восприятия.

Большинство членов этой группы являются носителями субкультуры глухих. Осознание своей принадлежности к миру глухих зачастую ставит под вопрос общепринятые представления о здоровье, норме и патологии. Глухота в субкультуре глухих или слабослышащих не всегда считается заболеванием, а зачастую рассматривается лишь как индивидуальная особенность.

Истории медицины известны случаи, когда при рождении здорового ребенка представители субкультуры глухих могут выражать просьбу проведения у ребенка операции по устранению слуха, чтобы не лишить ребенка мира, привычного для их родителей, их субкультуры.

По этой же причине родители — носители глухоты — могут отказываться от операции по установке кохлеарных имплантов<sup>2</sup>.

Корреспондент русской службы BBC News Н. Зотова приводит слова мамы глухого ребенка, которая отказывается ставить своему ребенку кохлеарные импланты. Это пример биоконсервативной позиции, предполагающей невмешательство в природный процесс, и недоверие технологическому прорыву, ломающему субкультуру глухих: «Я сама глухая, мои родители тоже, и мы воспринимаем жизнь совершенно нормально. Нам хорошо в своем мире, мы знаем, как можно жить, зарабатывать. Я хочу, чтобы сын остался таким, каким его создала природа» (цит. по: Зотова, 2017: Электронный ресурс).

Подобное подозрительное отношение к биотехнологиям могут высказывать и представители других субкультур. Например, философ П. Д. Тищенко приводит еще один пример, когда «несколько ассоциаций, объединяющих слепых и глухих, выступило со специальными заявлениями против планов разработки геномных методов лечения слепоты, поскольку развитие последних грозит гибелью для их особых субкультур, аккумулирующих специфические и неизвестные в “нормальном” мире ценности» (Тищенко, 2001: 55).

Слепота, как и глухота, в данном контексте рассматриваются как уникальные аспекты личности, ее отличительные черты, подобные отличительным особенностям расовых или этнических групп.

В целом развитие генетических технологий, сопряженных в случае пренатальной диагностики с направленностью на элиминацию инвалидности (через абортирование нежеланных плодов), может расцениваться как проект, лишаящий инвалидов права на выражение своей уникальности, неповторимости бытия и ценностей (Miller, Levine, 2013: Электронный ресурс). По этой причине усиливающаяся генетизация общества подвергается жесткой критике.

Носители глухоты осознают свою идентичность благодаря наличию особенного языка и вместо фокусировки на недостатке слуха стараются ценить возможность использования визуального и тактильного опыта. Многие из них полагают, что они не нуждаются в «редактировании» и активно настаивают на их признании отдельной субкультурой. В этой связи существует определенный конфликт между признанием себя носителем определенной субкультуры и признанием собственной инвалидности. Более того, болезнь может восприниматься как определенное преимущество.

Упомянутое выше интервью Н. Зотовой заканчивается парадоксально открытым рассуждением двух глухих людей: «“Может быть, в 80 лет, когда я буду совсем старая, я сделаю себе КИ (кохлеарный имплант. — В. П., О. П., Р. Б.) — просто интересно понять, как там, в мире слышащих”. “Чего пугаешь? — вмешается Сергей. — Я — да ни за что!”». В этих высказываниях отчетливо прослеживается отчуждение от мира слышащих людей и даже определенная незаинтересованность в этом мире, его неприятие.

Вместе с тем сообщество глухих людей вынуждено активно лоббировать свои интересы в государственной сфере, защищая права человека в различных социальных институтах, в системе здравоохранения и образования. Так, многие глухие граждане крайне негативно отзываются об оказанной врачебной помощи. Из-за трудностей передачи информации больным сложно рассказать о своих симптомах заболеваний или их названиях.

Также многие врачи ошибочно полагают, что больные умеют прекрасно читать по губам. Врачу необходимо выстраивать коммуникацию строго определенным образом: информировать больного, используя определенный темп речи, не употреблять специфических медицинских терминов, устанавливать зрительный контакт с пациентом и не иметь специфических физических и одновременно коммуникативных преград, таких, как борода, усы и маски, которые не позволяют пациенту нормально воспринимать речь (Johnson, Stapleton, Berrett, 2020: 9–10).

Такого рода коммуникативные проблемы носят системный характер, отражая особый характер взаимодействия глухих людей с различными социальными институтами.

Так, в репортаже Н. Калашниковой, посвященном вопросам веры глухих людей и жизни храма для слабослышащих в Санкт-Петербурге, рассматривается похожая ситуация, когда глухие не могут исповедоваться, поскольку не знают таких жестов, чтобы объяснить свои проступки. Им также тяжело перевести свой язык жестов на язык слов. Или же в храме они вынуждены иметь постоянный зрительный контакт с сурдопереводчиком, который будет доносить до них смысл службы (Калашникова, 2021: Электронный ресурс). В системе образования также ситуация во многом аналогичная.

Письменная речь может быть недоступна глухим людям из-за наличия специальной терминологии или сложности текста. Поэтому такая информация должна быть адаптирована для пациентов с глухотой. В медицинской среде отсутствие коммуникации крайне негативно влияет на пациентов и часто приводит к тому, что больной не получает необходимой информации о своем заболевании или не знает, какое медицинское вмешательство ему оказывается. Наличие переводчиков отчасти решает эту ситуацию, однако они привлекаются только в серьезных случаях, когда ошибки могут привести к необратимым последствиям, например во время беременности (Johnson, Stapleton, Berrett, 2020: 13).

Н. Зотова отмечает: «У глухих принято все говорить прямо. Здесь даже о собственных болезнях рассказывают без стеснения: с врачами глухим взаимодействовать трудно (да и с переводчиком во врачебном кабинете тоже как-то неудобно), поэтому делятся опытом, кто как лечится» (Зотова, 2017: Электронный ресурс).

Необходимо также иметь в виду особенности восприятия глухими людьми своего собственного тела. Речь идет уже не столько об отсутствии слуха, сколько об особой семантике тела, например, об особом значении, которым наделяются глаза или человеческие руки.

К сожалению, врачи часто не учитывают значения рук для самих пациентов, являясь носителями другого телесного опыта. Между тем руки зачастую являются практически единственным средством общения с окружающим миром, и больные относятся к ним с особым пиететом. В этой связи неожиданные для глухого человека действия вроде укола или приковывания к носилкам становятся очень стрессовыми и травмирующими (Johnson, Stapleton, Berrett, 2020: 10–12), лишая его привычной связи с миром.

Кроме того, в мире слышащих не так развита повышенная тактильность, характерная для мира глухих. По этой причине возможно непонимание их развитой тактильной культуры и способов коммуникации, выстроенной на основе невербальной знаковой системы. Стремление постоянно держаться за руки, обнимать, быть в непрерывном телесном контакте не всегда понятно миру слышащих.

Недостаточная информированность врачей вызывает крайне негативное влияние на здоровье пациентов и затрудняет своевременный выбор лечения. Зачастую глухие пациенты вынуждены нанимать сурдопереводчиков для общения с миром медицины и системой образования. Глухие студенты активно защищают свое право на образование, постоянно просвещая преподавателей и сокурсников о своих состояниях, развеивая мифы о своем состоянии здоровья. Зачастую глухим людям нужен коммуникативный мост в лице другого человека, позволяющего соединить два разных мира, помочь им понять друг друга. Таким мостом, например, может стать слабослышащий человек, который способен понять два мира — мир слышащих людей и мир, лишенный звука.

### *СИНДЕМИЧЕСКИЙ ПОДХОД*

При анализе системы здравоохранения в рамках синдемического подхода здоровье рассматривается как биосоциальный и политический феномен. Состояние здоровья обусловлено не только внутренними причинами, но и конституировано целым рядом внешних факторов.

Синдемиком<sup>3</sup> в узком значении называют совокупность взаимозависимых двух или более заболеваний или других биологически опасных состояний. Наиболее ча-

сто они проявляются в условиях неравенства в доступе к медицинским услугам. Поэтому население, благодаря таким взаимодействиям, испытывает дополнительные трудности при лечении. Классическим примером синдемического подхода в области здравоохранения является учет в прагматике медицинских действий эволюции того или иного заболевания. Например, развитию ВИЧ часто сопутствует развитие туберкулеза, где ВИЧ ускоряет переход из латентной стадии туберкулеза в активную (Singer, Bulled, Ostrach, Mendenhall, 2017: 941). При болезни Паркинсона многие пациенты страдают от излишней дневной сонливости.

Когда мы говорим о жизни биосоциальной группы, объединенной по признаку носительства какого-либо заболевания, например муковисцидоза<sup>4</sup>, мы должны учитывать социальный контекст, который влияет на протекание болезни, а также принимать во внимание установки окружения (например, вероятность существования стигматизации по отношению к больным), экономические условия и множество других факторов. Это приводит к преждевременному началу заболевания, порождает ряд трудностей в лечении и диагностике, увеличение экономических и временных затрат.

Синдемические взаимодействия можно разглядеть и в рассмотренных нами выше примерах. Так, отсутствие нормального доступа к здравоохранению в сообществах глухих людей, а также отсутствие должного уровня просвещения создают ситуацию повышенного риска заражения ВИЧ (Peinkofer, 1994). Многие пациенты с орфанными (редкими) заболеваниями страдают депрессиями. И дело здесь не только в тяжести заболевания, но и в мощном влиянии экономического фактора. Недостаток средств, отсутствие государственной поддержки в лечении того или иного заболевания, зависимость от средств благотворительных фондов оказывают негативное воздействие на течение заболевания.

В то же время в соответствии с синдемическим подходом важно учитывать, какое влияние оказывают доминирующие культурные конструкции на формирование представлений о здоровье. И здесь вновь можно вспомнить биосоциальные группы (сообщества) глухих людей как носителей особой субкультуры, которые далеко не всегда оценивают собственное состояние как патологию, болезнь, но могут воспринимать его как особенность.

В целом синдемический подход коррелирует с определением здоровья, принятым ВОЗ, в рамках которого подчеркивается, что здоровьем является состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней и физических дефектов. Именно благополучие пациента становится определяющим фактором для успешной борьбы с заболеванием и повышения качества жизни. Оно позволяет не допустить возникновения усугубляющих причин, ведущих к обострению состояния пациента, сокращающих продолжительность его жизни и уменьшающих ее качество.

#### ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Анализ различных подходов к анализу биосоциальности, на наш взгляд, представляется актуальной исследовательской задачей, позволяющей рассмотреть различные векторы биосоциализации общества в контексте развития культурных и социальных факторов, выявить особенности восприятия того или иного заболевания и прояснить основания для формирования различных типов объединений и новых способов идентификации.



Биосоциальные группы позволяют преодолевать индивиду факторы риска, сопровождающие процесс носительства заболевания. Однако, как демонстрирует исследование различных подходов к биосоциальности, сам процесс прогнозирования и преодоления риска зависим от множества детерминант. В статье было показано, что ими становятся социальные и экономические условия, принадлежность к культуре и определенной традиции, соотнесенность с нормами субкультуры. И в этой связи адаптация к носительству заболевания будет существенно варьироваться. Китайский путь, подразумевающий огромную роль наставничества, диаметрально противоположен западному пути, акцентирующему внимание на автономии личности и правах пациента.

Ценности, которых придерживаются пациенты как носители той или иной субкультуры (как это было продемонстрировано на примере жизни российских пациентов-глухих и слабослышащих людей), могут не совпадать с ценностями людей, не являющихся ее представителями.

В целом рассмотренные примеры биосоциализации носителей различных культур и субкультур могут дать импульс для исследования биосоциальной самоорганизации российских пациентов, объединения их в группы для оказания социальной и психологической помощи и формирования биоидентичностей как по генетическим признакам, так и по факту носительства того или иного заболевания. Это позволит развить теоретические представления о влиянии биологического фактора на стратификацию в российском социуме.

В настоящее время в России существует множество пациентских организаций и благотворительных фондов, осуществляющих поддержку пациентов с отдельными нозологиями. Среди них Межрегиональная благотворительная организация инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям», Российская ассоциация порфирии, Ассоциация содействия больным синдромом Ретта и др. Данные сообщества, как правило, являют собой пример объединения и самоорганизации пациентов — носителей редких заболеваний, их родных и близких.

Привлекая внимание общественности к проблемам пациентов с редкими заболеваниями, российские благотворительные организации способствуют формированию особой биоидентичности пациентов с редкими заболеваниями, конструируя ее лингвистическими средствами. Отношение общества к носительству орфанных заболеваний стараются смягчить с помощью языка, подчеркивая уникальность, редкость пациента, его идентичность. Достаточно вспомнить о фестивале-конкурсе для лиц с орфанными заболеваниями («Редкий фестиваль»), о «Редком телевидении» или «Редком журнале» — всех тех формах социальной жизни, публичной активности, которые, с одной стороны, влияют на процесс биоидентификации, объединяя людей с редкими особенностями, а с другой — формируют зоны информационного обмена между здоровыми людьми и носителями редких заболеваний. Например, в «Редком фестивале» принимают участие и дети, страдающие орфанными заболеваниями, и дети здоровые. Мероприятие призвано их сплотить, снизить уровень стигматизации в обществе, развить коммуникацию между детьми с разными диагнозами, одновременно не позволяя им замкнуться в своей болезни, в каком-то одном способе самоидентификации.

Процесс биосоциализации, опираясь на многообразие аксиологических и социокультурных оснований и координируясь с технонаучным знанием, позволяет

выстраивать групповые траектории адаптации к болезни и индивидуальные стратегии отношения к медицинскому риску.

На наш взгляд, исследование различных методологических подходов может иметь прикладное значение для выстраивания коммуникативных связей с различными типами пациентских организаций, способствовать более глубокому пониманию потребностей пациентов и одновременно снижать социальную изоляцию людей с ограниченными возможностями здоровья.

#### ПРИМЕЧАНИЯ

<sup>1</sup> Понятие «биосоциальной группы» связано с развитием представлений о влиянии биологии и биомедицины, в частности развития генетики, на формирование новых способов координации членов общества — пациентов, носителей различных заболеваний, и образование новых форм коллективных идентичностей. Например, пациенты с редкими заболеваниями создают биосоциальные группы (онлайн-сообщества, группы поддержки, фонды, волонтерские организации) с целью обеспечения собственных прав на охрану здоровья в условиях недостатка общественных ресурсов для обеспечения нужд здравоохранения, а также в контексте недостаточного информирования о собственных заболеваниях.

<sup>2</sup> Кохлеарный имплант — это высокотехнологичный слуховой протез, воздействующий на слуховой нерв.

<sup>3</sup> Синдемик — сокр. название «синергетической эпидемии». Одно из значений данного понятия связано с пониманием синдемика как совокупности заболеваний, взаимодействия основного заболевания и параллельно протекающих патологических процессов, которые усугубляют течение болезни и значительно ухудшают качество жизни пациента. Кроме того, при исследовании синдемических взаимодействий зачастую учитывается влияние экономических и социальных факторов на борьбу с болезнью.

<sup>4</sup> Муковисцидоз — это редкое генетическое заболевание, которое приводит к нарушению функции желез внешней секреции.

#### СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

Бауман, З. (2008) Текущая современность / пер. с англ. С. А. Комарова ; под ред. Ю. В. Асочакова. СПб. : Питер. 240 с.

Зотова, Н. (2017) «Такой же, как мы»: почему глухие не хотят возвращать своим детям слух [Электронный ресурс] // Дети. URL: <https://deti.mail.ru/news/takoy-zhe-kak-my-pochemu-gluhie-ne-hotyat/> (дата обращения: 16.11.2021).

Калашникова, Н. (2021) «Глухие не могли исповедаться — не знали таких жестов, чтобы объяснить грехи» [Электронный ресурс] // Правмир. URL: <https://www.pravmir.ru/gluhayatserkov/> (дата обращения: 16.11.2021).

Рабиноу, П. (2019) Социобиология и биосоциальность // Человек. Т. 30. № 6. С. 8–26.

Тищенко, П. Д. (2001) Биовласть в эпоху биотехнологий. М. : ИФ РАН. 177 с.

Barclay, D, Yuen, F. (2017) Introduction: Clinical and Community Practice with Deaf and Hard of Hearing People // Journal of social work in disability & rehabilitation. Vol. 16 (3–4). P. 181–185.

Bunkenborg, M. (2016) The uneven seepage of science: Diabetes and biosociality in China // Health Place. Vol. 39. P. 212–218.

Li, F., Wang, C. (2021) “A Good Guy” Again: Biosociality in a Cancer Self-help Organization // Medical Anthropology. Vol. 40 (1). P. 50–63.

Johnson, S, Stapleton, L, Berrett, B. (2020) Deaf Community Cultural Wealth in Community College Students // Journal of deaf studies and deaf education. Vol. 25 (4). P. 438–446.

Miller, P. S., Levine, R. L. (2013) Avoiding Genetic Genocide: Understanding Good Intentions and Eugenics in the Complex Dialogue Between the Medical and Disability Communities [Элек-

тронный ресурс] // *Genetics in Medicine*. Feb., Vol. 15 (2). P. 95–102. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (дата обращения: 16.11.2021).

Peinkofer, J. (1994) HIV education for the deaf, a vulnerable minority // *Public Health Reports* Vol. 109 (3). P. 390–396.

Rodríguez-Martín, D, Rodríguez-García, C., Falcó-Pegueroles, A. (2018) Ethnographic analysis of communication and the deaf community's rights in the clinical context // *Contemporary nurse: a journal for the Australian nursing profession*. Vol. 54 (2). P. 126–138.

Singer, M., and Bulled N., Ostrach, B., Mendenhall, E. (2017) Syndemics and the biosocial conception of health // *Lancet*. Vol. 389 (10072). P. 941–950.

Weiner, K., Martin, P., Richards, M., Tutton, R. (2017) Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of Health & Illness*. Vol. 39, n 7. P. 1–16.

*Дата поступления: 11.12.2021 г.*

*HOW TO RESEARCH BIOSOCIALITY?  
METHODOLOGICAL APPROACHES TO THE ANALYSIS OF THE PHENOMENON  
OF BIOSOCIALIZATION*

V. V. ПОПОВ

ENGINEERING PHYSICS INSTITUTE OF BIOMEDICINE NRNU MEPhI,

O. V. ПОПОВА

RAS INSTITUTE OF PHILOSOPHY,

R. R. BELYALETDINOV

RAS INSTITUTE OF PHILOSOPHY

The article considers the established approaches to the analysis of the phenomenon of biosociality. It gives an idea of the cultural, subcultural and syndemic approaches to the analysis of biosociality. The cultural approach is analyzed on the example of biosocialization characteristic of Chinese society (on the basis of a study into the communities of patients with diabetes and cancer). The subcultural approach, which considers different manifestations of cultural attitudes within different communities, is examined using material about the lives of deaf and hearing-impaired people. The syndemic approach actualizes the problem of taking into account the interaction of various factors affecting the course of the disease. Among them socio-cultural and economic factors are of particular importance. It is also necessary to acknowledge the fact that the superposition of pathological conditions and external factors causes counteraction of different treatment methods directed to a particular disease. It is concluded that the study of different approaches to the analysis of biosociality allows us to consider different vectors of biosocialization of society, which complement P. Rabinou's classical approach, and to clarify the grounds for the formation of different types of associations (biosocial groups) and new ways of social identification.

Keywords: biosociality; bioidentity; geneticization; cultural approach; subcultural approach; syndemic; biosocial groups.

REFERENCES

Bauman, Z. (2008) *Tekuchaja sovremenost'* / transl. from English by S. A. Komarov, ed. by Yu. V. Asochakov. St. Petersburg, Piter. 240 p. (In Russ.).

Zotova, N. (2017) «Takoj zhe, kak my»: pochemu gluhie ne hotjat vozvrashhat' svoim detjam sluh. *Deti* [online] Available at: <https://deti.mail.ru/news/takoy-zhe-kak-my-pochemu-gluhiene-hotyat/> (accessed: 16.11.2021). (In Russ.).

Kalashnikova, N. (2021) «Gluhiye ne mogli ispovedat'sya — ne znali takih zhestov, chtoby ob#jasnit' grehi». *Pravmir* [online] Available at: <https://www.pravmir.ru/gluhaya-tserkov/> (accessed: 16.11.2021). (In Russ.).

Rabinou, P. (2019) Sociobiologija i biosocial'nost'. *Chelovek*, vol. 30, no 6. pp. 8–26. (In Russ.).

Tishchenko, P. D. (2001) *Biovlast' v jepobu bioteknologij*. Moscow, RAS Institute of Philosophy. 177 p. (In Russ.).

Barclay, D. and Yuen, F. (2017) Introduction: Clinical and Community Practice with Deaf and Hard of Hearing People. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, vol. 16 (3-4), pp. 181–185.

Bunkenborg, M. (2016) The uneven seepage of science: Diabetes and biosociality in China. *Health Place*, vol. 39, pp. 212–218.

Li, F. and Wang, C. (2021) “A Good Guy” Again: Biosociality in a Cancer Self-help Organization. *Medical Anthropology*, vol. 40 (1), pp. 50–63.

Johnson, S., Stapleton, L. and Berrett, B. (2020) Deaf Community Cultural Wealth in Community College Students. *Journal of deaf studies and deaf education*, vol. 25 (4), pp. 438–446.

Miller, P. S. and Levine, R. L. (2013) Avoiding Genetic Genocide: Understanding Good Intentions and Eugenics in the Complex Dialogue Between the Medical and Disability Communities. *Genetics in Medicine. Feb.*, vol. 15(2), pp. 95–102 [online] Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (accessed: 16.11.2021).

Peinkofer, J. (1994) HIV education for the deaf, a vulnerable minority. *Public Health Reports*, vol. 109 (3), pp. 390–396.

Rodríguez-Martín, D., Rodríguez-García, C. and Falcó-Pegueroles, A. (2018) Ethnographic analysis of communication and the deaf community's rights in the clinical context. *Contemporary nurse: a journal for the Australian nursing profession*, vol. 54 (2), pp. 126–138.

Singer, M., Bulled, N., Ostrach, B. and Mendenhall, E. (2017) Syndemics and the biosocial conception of health. *Lancet*, vol. 389 (10072), pp. 941–950.

Weiner, K., Martin, P., Richards, M., Tutton, R. (2017) Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence. *Sociology of Health & Illness*, vol. 39, no. 7, pp. 1–16.

*Submission date: 11.12.2021.*

Попов Владимир Викторович — студент Инженерно-физического института биомедицины НИЯУ МИФИ. Адрес: 115409, Россия, г. Москва, Каширское шоссе, 31. Тел.: +7(965)3893107 Эл. адрес: [popovvladimir618618@gmail.com](mailto:popovvladimir618618@gmail.com)

Попова Ольга Владимировна — доктор философских наук, ведущий научный сотрудник, руководитель сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН. Адрес: 109240, Россия, г. Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1. Тел.: +7 (495) 697-90-67. Эл. адрес: [J-9101980@yandex.ru](mailto:J-9101980@yandex.ru)

Белялетдинов Роман Рифатович — кандидат философских наук, старший научный сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН. Адрес: 109240, Россия, г. Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1. Тел.: +7 (495) 697-90-67. Эл. адрес: [roman\\_rb@iph.ras.ru](mailto:roman_rb@iph.ras.ru)

Popov Vladimir Viktorovich, Student, Engineering Physics Institute of Biomedicine, National Research Nuclear University MEPhI. Postal address: 31, Kashirskoe Hwy., Moscow, Russian Federation, 115409. Tel.: +7 (965) 389-31-07. E-mail: [popovvladimir618618@gmail.com](mailto:popovvladimir618618@gmail.com)

Popova Olga Vladimirovna, Doctor of Philosophy, Leading Researcher, Head, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. Postal address: 12, Goncharnaya St., Bldg. 1, Moscow, Russian Federation, 109240. Tel.: +7 (495) 697-90-67. E-mail: [J-9101980@yandex.ru](mailto:J-9101980@yandex.ru)

Belyaletdinov Roman Rifatovich, Candidate of Philosophy, Senior Researcher, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. Postal address: 12, Goncharnaya St., Bldg. 1, Moscow, Russian Federation, 109240. Tel.: +7 (495) 697-90-67. E-mail: [roman\\_rb@iph.ras.ru](mailto:roman_rb@iph.ras.ru)