

Никонова Анна Александровна
Федеральное государственное
бюджетное образовательное учреждение высшего образования
«Казанский государственный медицинский университет»
Министерства здравоохранения Российской Федерации,
г. Казань, Российская Федерация
anna.nikonova@kazangmu.ru

Инвалидное сообщество в медийном пространстве

Аннотация. Несмотря на всеобщую цифровизацию и популярность блоггинга, в российских исследованиях интернета люди с инвалидностью фигурируют не очень часто. Появление персональных аккаунтов людей с физическими или ментальными особенностями, демонстрирующих свою независимость от навязанных стереотипов, формируют в людях, следящих за блогом, похожие жизненные установки, а значит, изменяет отношение к инвалидности. Данная статья представляет собой обзор исследований инвалидности в медийном пространстве.

Ключевые слова: инвалидность; инвалид; сообщество; медиа; социальная сеть; блог; стереотип

Nikonova Anna Aleksandrovna
Kazan State Medical University,
Kazan, Russian Federation
anna.nikonova@kazangmu.ru

Disabled community in the media

Abstract. Despite the universal digital and blogging popularity disabled people appear in Russian studies not very often. The emergence of personal accounts of people with physical or mental characteristics that demonstrate their independence from imposed stereotypes that form in people watching a blog similar vital attitudes, which means that it changes the attitude towards disability. This article is an overview of media disability studies.

Keywords: disability; disabled; community; media; social network; blog; stereotype

Средства массовой информации являются важным источником представления человека, имеющего инвалидность, и его проблем. Однако декларативность и однотипность традиционных СМИ (телевидения, радио и периодических изданий) репрезентирует типичный образ человека с ограниченными возможностями, который либо выступает в роли персонажа, которого нужно пожалеть, либо в роли героя, который, несмотря на свои «особенности», «способен на, казалось бы, невозможное». В то же время мы наблюдаем за тем, как благодаря развитию Всемирной паутины (Web 2.0) возрастает роль Интернета. В эпоху ранней версии (Web 1.0) создателей контента было немного, а подавляющее большинство пользователей выступало в роли его потребителей, но сегодня благодаря специальным техническим средствам, которые

позволяют максимизировать потенциал контента, любой может быть как потребителем, так и создателем контента. В основу блоггинга закладывается идея. И если ранее создание блогов требовало определенных знаний и навыков программирования, то сегодня практически любой человек, имеющий подключение к Интернету, может создать аккаунт на любой из существующих платформ. Блоггинг в Twitter, Facebook, Instagram, YouTube и других социальных платформах является онлайн-инструментом, который позволяет пользователям производить и распространять контент, подключаться и общаться со своей аудиторией, привлекать новых подписчиков, в том числе в режиме онлайн, напрямую, избегая необходимости прохождения через сито цензуры и формата, а это в свою очередь несет за собой значительный рост контента, актуализирующего проблемы людей с инвалидностью. Этот факт, с одной стороны, является положительным признаком меняющейся ситуации – появление персональных аккаунтов людей с физическими или ментальными особенностями, демонстрирующих свою независимость от навязанных стереотипов, должны формировать в людях, следящих за блогом, похожие жизненные установки, а значит, в обозримом будущем способствовать изменению отношения к инвалидности. С другой стороны, в российской науке сегодня нет исследований, которые могли бы доказательно утверждать способность личных блогов конструировать образ человека с инвалидностью через самопрезентацию, не прибегая к его героизации или «принесению его в жертву».

На протяжении нескольких десятилетий исследования средств массовой информации были сконцентрированы на двух основных образах инвалидности: страхе и жалости. Анализ этих медиа-стереотипов можно найти в социологической литературе с начала 1980-х годов [Fiedler, 1982: 65], [Shapiro, 1994: 125]; [Shakespeare, 1994: 294]; [Ярская-Смирнова, 1999: 40]. Исследования показывают, что два этих дискурса оказали серьезное влияние на реакцию общественности в отношении людей с инвалидностью во многих аспектах жизни – от общих взаимодействий до образования и занятости. Важно отметить, что на тот момент сами люди с инвалидностью практически не имели возможности влиять на эти стереотипы и выносить на широкое обсуждение реальные проблемы через медиа-пространство из-за его недоступности.

Однако уже в начале 90-х годов как некий ответ на развитие Всемирной паутины (World Wide Web) появляется научная литература, описывающая работу информационно-коммуникационных технологий. Фокус первых исследований сосредотачивался на активности людей в сети, играх и гейминге [Wagner, 1999: 113]. На следующем этапе возник интерес к онлайн идентификации людей. Многие исследования в сфере киберпространства ставили в центр внимания культурные различия (расовые, этнические, гендерные, возрастные и т.д.). Однако, несмотря на риторику и политику многообразия, инвалидность все еще либо маргинализировалась, либо оставалась «невидимой» темой.

Рейнгольд описал формирующуюся в то время сферу веб-активности, определив процесс, каким образом сообщества по разным интересам организуются вокруг новой технологии [Rheingold, 2000].

Хайн прямо говорит о наших собственных интересах и отмечает, что веб-страницы могут рассматриваться как «идентификационные действия со стороны автора» [Hine, 2001: 185]. Маркхэм, со своей стороны, заявляет, что «Компьютерное конструирование «Я», «другого» и социальных структур представляет собой уникальный феномен для изучения» [Markham, 2005].

Херринг и его коллеги по-разному исследуют практику так называемого «жанра» ведения блога, пытаясь определить «блогера» как личность, а также классифицировать его по «типу» и «цели» [Herring, 2005: 165]. В работе рассматриваются переменные возраста и пола в контексте развития веб-технологий, но анализ Херринга фокусируется на инвалидности.

В сравнительно короткой истории общения через Интернет маргинализированные социальные группы довольно быстро освоили технологию формирования онлайн-сообществ, поскольку их личность и их жизнь расходится с современными стандартами, нормами и ценностями.

Сиал и Покни специально исследовали использование и возможности информационно-коммуникационных технологий для людей с ограниченными возможностями. Другие группы ученых исследовали развлекательную ценность блогов, а также их более серьезные политические цели [Seale, Rockney, 2002: 142].

Гоггин и Ньюэлл предположили, что в интернет-исследованиях и смежных областях сохраняется концептуализация инвалидности как физического недостатка, который сказывается на функционировании человека [Goggin, Newell, Newell, 2003]. В то же время в рамках исследования киберкультуры они предложили новую модель исследований культуры инвалидности через Интернет. В некотором смысле они заложили основу для будущих исследований инвалидности в Интернете, многие из которых касались онлайн-культур, которые и сами способны создавать новые технологии.

Подобная концептуализация имеет место и в публичном дискурсе российских медиа. О. Вербилович на основе нескольких наиболее обсуждаемых кейсов публичных скандалов в отношении людей с инвалидностью утверждает усиление общественного контроля за соблюдением этических норм в отношении инвалидности за последние несколько лет [Вербилович, 2018: 253–266]. Кроме того, она отмечает перемещение дискурса в область социальных медиа.

И хотя количество исследований возрастает, широкого понимания относительно взаимодействия цифровых технологий и идентичности инвалидов, и того, как нужно изучать эту тему, до сих пор нет. Даже сейчас, когда наблюдается феноменальный рост электронных публикаций через персональные веб-страницы, блоги и онлайн-дневники, существует огромная аудитория, отсутствие электроснабжения, телефонных линий

или беспроводных соединений лишает права голоса. Мерчант [Merchant, 2005: 242] осознает это, и утверждает, что «технологические инновации не являются однородными по своему усвоению или эффектам». Например, исследование использования Интернета, проведенное Даттоном и Хелспером в 2013 году показало, что 51 % людей с инвалидностью используют Интернет в повседневной жизни. Как и во многих других сферах общественной жизни, люди, живущие с различными формами инвалидности, сталкиваются с препятствиями, пытаясь получить доступ к демократическим возможностям, которые в принципе являются доступными.

Сеть вызвала изменение парадигмы мышления вокруг общения и владения знаниями. Ведение блогов, создание подкастов и вики-текстов ускоряют освоение медиа-культуры и работают на сопротивлении технологиям подчинения. Теперь любой человек с любыми возможностями имеет возможность транслировать и развивать новые социальные движения и продвигать понятия участия, сопротивления / устойчивости, сообщества и демократии / гражданства. Митра приходит к выводу о том, что многие группы меньшинств часто формируются вне публичного дискурса, где «общая тема – это молчание и лишение определенной группы голоса в публичной сфере» [Mitra, 2001: 30]. При этом потенциал блогов и социальных платформ, на которых они ведутся, настолько велик, что, по мнению Б. Халлер, люди с ограниченными возможностями могут обойти традиционные форматы СМИ, чтобы рассказать свою историю так, как они этого хотят. В то же время существуют опасения, что типично дискриминационные представления, сконструированные традиционными СМИ, могут быть перенесены и в область социальных медиа. Таким образом, потенциально социальные медиа могут как изменить стереотипы, так и, напротив, углубить их. К тому же существуют и проблемы доступности, которые могут по-прежнему создавать трудности. Поскольку даже учитывая явную распространенность блоггинга, люди с инвалидностью нечасто фигурируют в любом связанном с блогосферой анализе.

Библиографический список

- Вербилевич О. Е.* "Запрещенный прием": инвалидность и публичный скандал в традиционных и интернет-медиа // Мониторинг общественного мнения: экономические и социальные перемены. 2018. № 1 (143). С. 253–266.
- Ярская-Смирнова Е. Р.* Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. № 4. С. 38–45.
- Fiedler L. A.* Pity and fear: images of the disabled in literature and the popular arts // *Salmagundi*. 1982. № 57. P. 57–69.
- Goggin G., Newell G., Newell C.* Digital disability: The social construction of disability in new media. Rowman & Littlefield, 2003. 224 p.
- Herring S. C.* Weblogs as a bridging genre // *Information Technology & People*. 2005. Т. 18. № 2. P. 142–171.
- Hine C.* Web pages, authors and audiences: the meaning of a mouse click // *Information, Communication & Society*. 2001. Т. 4. № 2. P. 182–198.

Markham A N. The methods, politics, and ethics of representation in online ethnography // The Sage Handbook of Qualitative Research, SAGE, Thousand Oaks, CA. 2005.

Merchant G. Identity, social networks and online communication // E-Learning and digital media. 2006. Т. 3. № 2. P. 235–244.

Mitra A. Marginal voices in cyberspace // New media & society. 2001. Т. 3. № 1. P. 29–48.

Rheingold H. The virtual community: Homesteading on the electronic frontier. MIT press, 2000. 447 p.

Seale J. K., Pockney R. The use of the Personal Home Page by adults with Down's syndrome as a tool for managing identity and friendship // British Journal of Learning Disabilities. 2002. Т. 30. № 4. P. 142–148.

Shakespeare T. Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? // Disability & Society. 1994. Т. 9. № 3. P. 283–299.

Shapiro J. Disability policy and the media: A stealth civil rights movement bypasses the press and defies conventional wisdom // Policy Studies Journal. 1994. Т. 22. № 1. P 123- 132.

Wagner A. Life on the Screen: Identity in the Age of the Internet // The Psychohistory Review. 1999. Т. 27. № 2. P. 113.