

**КИЇВСЬКИЙ НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
ІМЕНІ ТАРАСА ШЕВЧЕНКА
Філософський факультет
Кафедра етики, естетики та культурології**

**РЕПРЕЗЕНТАЦІЯ ГЕНДЕРНОГО, ТІЛЕСНОГО ТА МЕНТАЛЬНОГО
РІЗНОМАНІТТЯ В СОЦІАЛЬНИХ МЕРЕЖАХ: ЕСТЕТИЧНИЙ І
ПОЛІТИЧНИЙ АСПЕКТ**

Кваліфікаційна робота з напрямку підготовки
034 — культурологія
на здобуття академічного звання бакалавра культурології

Студентка-виконавиця:
Гричковська Анастасія Юріївна
IV курс, денна форма навчання

Науковий керівник:
Панченко Валентина Іванівна
доктор філософських наук, професор

Допущено до захисту:

Зав. кафедри _____

Київ - 2024

ЗМІСТ

Вступ.....	3
Розділ I. СТУПІНЬ ВИВЧЕНОСТІ ПРОБЛЕМИ. ТЕОРЕТИЧНІ ТА МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ РОБОТИ.....	7
1.1. Гендерне різноманіття, тілесне та ментальне різноманіття: введення в термінологію та теорію. Історія використання термінів гендер, квір, інвалідність, нейророзмаїття (neurodiversity), нейродивергентність (neurodivergence), кріп (crisp) тощо.....	8
1.2. Естетика репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття: історичний аспект. Естетичні коди, магістральні наративи, стереотипізація, стигматизація.....	17
Розділ II. СОЦІАЛЬНІ МЕРЕЖІ ЯК ПРОСТІР МНОЖИННИХ СПОСОБІВ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ ГЕНДЕРНОГО, ТІЛЕСНОГО ТА МЕНТАЛЬНОГО РІЗНОМАНІТТЯ.....	24
2.1. Демократизація середовища та доступу до засобів репрезентації в соціальних мережах.....	24
2.2. Активізм і побудова спільнот у соціальних мережах: цілі, стратегії, дискурси. Саморепрезентація та самоадвокація.....	28
Розділ III. РЕПРЕЗЕНТАЦІЯ ГЕНДЕРНОГО, ТІЛЕСНОГО ТА МЕНТАЛЬНОГО РІЗНОМАНІТТЯ ТА ЕСТЕТИКА СОЦІАЛЬНИХ МЕРЕЖ: ВЗАЄМОБУМОВЛЕНІСТЬ І ВЗАЄМОВПЛИВ.....	36
3.1. Низові та мейнстрімні репрезентативні стратегії в соціальних мережах. Дискурсивний, візуальний та аудіальний аспекти.....	37
3.2. Естетика і прагматика доступності (accessibility) та її вплив на дискурсивний простір соціальних мереж.....	44
Висновки.....	48
Список джерел.....	50
Додаток 1.....	55
Додаток 2.....	56

ВСТУП

Проблема репрезентації — у найширшому розумінні — однаково вкорінена як в політичному, так і в естетичному полі. Репрезентація (від латинського *repraesentatio*, де *re* — префікс, що позначає протилежну дію, *praesetare* — представляти), тобто буквально — представленість, здатність здійснювати й позначати присутність суб'єктів, об'єктів, процесів тощо — є основним принципом демократичної політики. Водночас в історії культури та мистецтва репрезентація пов'язана з планом естетичного: можливості різних видів мистецтва представляти глядач:кам відсутнє, заміщати його зображенням і тим самим переводити з реального в символічний порядок тривалий час слугували критерієм автентичності мистецтва. Слідом за теоретиком Ж. Рансьєром, який увів до термінологічного апарату гуманітарних наук поняття «поділу чуттєвого», ми розглядаємо поля естетичного і політичного не як антагоністичні, а як взаємопроникні.

Із демократизацією засобів вираження, доступ до яких упродовж XX і XXI століть отримала все більша кількість людей, проблема репрезентації дедалі більше пов'язується з можливостями участі в суспільному житті, формуванні громадських думок через створення індивідуальних і колективних образів себе. Величезну роль у цих процесах відіграв розвиток Інтернету, і, зокрема, соціальних мереж, що створили комунікативні простори для величезної кількості користувачьких спільнот, зокрема для тих, хто внаслідок різноманітних структур пригноблення та нерівномірного доступу до ресурсів були раніше позбавлені можливості репрезентувати самих себе в суспільному, політичному, естетичному полі.

Дана робота присвячена вивченню естетичного та політичного аспекту репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття в соціальних мережах. Різноманітність і множинність соціальних досвідів, ідентичностей, тіл і суб'єктностей та їхня рівна участь у суспільно-політичному житті є цінністю й метою демократичного суспільства. Проте різні соціальні умови і нерівномірний

доступ до ресурсів створюють перешкоди для реалізації цього принципу. Цифрове середовище, з одного боку, відтворюючи наявні соціальні ієрархії, з іншого, створює можливості для їх подолання.

Актуальність теми зумовлена важливістю вивчення динамік участі різних маргіналізованих груп у процесах репрезентації їхнього досвіду, потреб, запитів у сучасну епоху повсюдного поширення соціальних мереж.

Ця робота спирається на дослідження різноманіття соціальних ролей та ідентичностей: гендеру, сексуальної ідентичності, інвалідності, ментальних і когнітивних відмінностей. Історичними попередниками гендерних досліджень і квір-теорії та важливими референтами цієї роботи є теорія соціалізації Т. Парсонса і Р. Бейлса; соціально-конструктивістський підхід П. Бергера і Т. Лукмана; етнометодологія Г. Гарфінкеля, драматургічний інтеракціонізм І. Гоффмана.

Різноманітність і мінливість гендерних ролей, їхній історичний характер було проаналізовано в працях таких авторів, як С. де Бовуар, М. Фуко, Дж. Батлер, Н. Фрейзер, В. Агеєва, М. Маєрчик, О. Плахотнік. Дослідження інвалідності та її стигматизації включають у себе класичні роботи І. Гоффмана, М. Фуко, Дж. Шапіро, І. Зола, Р. Едгертона. На рівні з академічними джерелами ми також включаємо тексти зарубіжних і вітчизняних активістських і самоадвокативних груп: Calling Up, Act UP, Sins Invalid, Українізація.deaf, Ательє Нормально та інших.

Нові медіа епохи цифровізації та, зокрема, соціальні мережі у зв'язку з можливостями (само)репрезентації, активістської діяльності, політичної суб'єктивації, досліджуються нами, зокрема, через роботи таких авторів, як О. Балалаєва, О. В. Максимчук, Л. С. Шачковська, С. Гінтон, М. А. Стефаноне, Дж. Руї, Дж. Асплер, К. Хардінг та М. А. Каскіо. Як правило, дослідники репрезентації в соціальних медіа зосереджують свою увагу лише на одній із соціальних груп чи спільнот, тоді як наша праця пропонує інтегративний та інтерсекціональний підхід.

Об'єктом дослідження є набір репрезентативних стратегій представниць різноманітних маргіналізованих груп — жінок, квір-персон, людей із фізичними та ментальними інвалідностями, нейровідмінних персон — у соціальних мережах у зіставленні з відповідними історичними репрезентативними традиціями щодо них. **Предмет дослідження** — естетичний і політичний аспекти магістральних і низових репрезентаційних стратегій зазначених груп у цифровому середовищі.

Методологічно дана робота перебуває в полі досліджень культури, гендерної та квір-теорії, досліджень інвалідності. Описуючи феномен і принципи роботи репрезентації досвіду різних груп, ми спираємося на праці Е. Лаклау і Ш. Муффа, М. Фуко, звертаючись до методу дискурсивного аналізу. Візуальний аналіз використовується в роботі при зверненні до візуальних матеріалів користувачів соціальних мереж. Компаративістський підхід використовується в діахронічному і синхронічному аспектах при описі того, як змінювалися репрезентації різних груп із часом; того, як співіснують у наш час різні та часто конфліктуючі між собою принципи репрезентації. Наративний аналіз використовують при дослідженні повторюваних висловлювань, що формують медійні (само)репрезентативні наративи.

Мета дослідження — дати комплексний аналіз принципів репрезентації гендерного, тілесного та ментального розмаїття в соціальних мережах. Для досягнення поставленої мети розв'язуються такі **задачі**: дати історичний огляд різних принципів репрезентації маргіналізованих груп; описати перехід від традиційних до нових медіа з фокусом на запропоновані ними можливості репрезентації; виокремити й проаналізувати основні наративи, які становлять магістральні та низові репрезентативні стратегії в історичній перспективі й сьогодні; провести дискурс-аналіз виокремлених наративів.

Робота складається зі вступу, трьох розділів, висновку, списку джерел і додатків. Перший розділ присвячено теоретичним і методологічним засадам роботи, у ньому розкрито основні терміни та історію їхнього виникнення (гендер, квір, інвалідність, нейророзмаїття (neurodiversity), нейродівергентність

(neurodivergence), кріп (crisp). У другому підрозділі дається історичний огляд репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття. У другому розділі описуються соціальні мережі як простір множинних способів репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття, дається визначення та приклади цифрового активізму. У завершальному третьому розділі аналізується взаємозумовленість і взаємовплив репрезентації гендерного, тілесного і ментального різноманіття та естетики соціальних мереж. У висновку подано висновки за підсумками дослідження. Додатки 1 і 2 демонструють важливі для розуміння роботи приклади. Список джерел складається з 62 пунктів.

Розділ I. СТУПІНЬ ВИВЧЕНОСТІ ПРОБЛЕМИ. ТЕОРЕТИЧНІ ТА МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ РОБОТИ

Академічні дослідження гендеру, інвалідності, ненормативної тілесності та квір-суб'єктності розвивалися нерівномірно, мають різну історію та витoki, проте наразі їхній взаємовплив не має сумніву.

Критичні дослідження гендеру та сексуальності, в англomовній теоретичній та інституційній традиції об'єднані під парасольковим терміном Гендерні студії, беруть початок із соціальних наук: соціології, антропології, а також досліджень культури та мови в її аспекті її перформативності.

До 1990-х років дослідження гендеру сформувалися у впливову міждисциплінарну традицію. Ключовою та основоположною тезою гендерних досліджень є соціальна природа гендерних ролей, їхня історичність та перформативний характер. Вказуючи на те, що гендер не біологічний, не заданий при народженні, а формується через соціальні практики: повторення, репрезентації, виконання, набір поведінкових патернів, дискурсивні практики, — гендерна теорія також аналізує те, до яких соціальних полів включений гендерний перформанс. Так, економіка і політика, культура і мова, суспільні ієрархії та системи пригноблення і маргіналізації також є предметом пильної уваги теоретик:инь гендерних досліджень.

Квір-теорія розвивалася пізніше, у 1990-ті роки, враховуючи гендерні дослідження, формуючись багато в чому в опозиції до академічного мейнстриму або в діалозі з ним.

Для текстів квір-теоретиків і для їхніх автор:ок важливе місце посідає також практика: активізм, мистецтво, взаємодія зі спільнотою.

Дослідження інвалідності з'явилися як єдине поле приблизно в той самий час і в тому самому контексті — 1980-ті — 1990-ті роки у США і Західній Європі, і для них також є важливим теоретико-практичний підхід і зв'язок із рухами, що виступають за громадянські права.

1.1. Гендерне різноманіття, тілесне та ментальне різноманіття: введення в термінологію та теорію. Історія використання термінів гендер, квір, інвалідність, нейророзмаїття (neurodiversity), нейродивергентність (neurodivergence), кріп (crip) тощо

Твердження про історично мінливий, соціальний, сконструйований характер гендерних ролей, що має визначальне значення для всієї гендерної теорії, бере витoki в тому, що заведено називати "конструктивістським поворотом" у соціології. Цей поворот об'єднує кілька різних теоретичних шкіл і теорій: теорію соціалізації Т. Парсонса і Р. Бейлса; соціально-конструктивістський підхід П. Бергера і Т. Лукмана; етнометодологію Г. Гарфінкеля, драматургічний інтеракціонізм І. Гофмана.

Усі вони вказували на те, що суспільство загалом та індивідуальні соціальні ролі, які в ньому виконують люди, впливають одна на одну через соціальні практики та конвенції. Суспільство великою мірою задає параметри "норми" і припустимої поведінки, яку через повторення і виконання втілюють індивідууми, тим самим підтверджуючи і зміцнюючи наперед задану соціальну реальність. Водночас ці норми й очікування є мінливими і схильними до впливу різних соціальних чинників та індивідуальних виборів.

Феміністські дослідниці: Енн Оуклі¹, Симона де Бовуар, Кейт Мітчелл та ін. вказують на те, що гендер також є соціальним конструктом. Ще 1953-го року Симона де Бовуар в одній із найважливіших для феміністської теорії та майбутніх гендерних досліджень праць "Друга стаття" афористично сформулювала непередбачуваність гендерної ролі біологічними ознаками у фразі "жінкою не народжуються, а радше стають"². Де Бовуар аналізує, як гендерні відмінності вибудовуються в ієрархічну опозицію, де ознаки маскулінності формують бажану "норму", а фемінні ознаки конструюють як

¹ Oakley A. Sex, Gender and Society, London: Temple Smith, 1972. 220 p.

² De Beauvoir S. The Second Sex, London: Virago, 1997 (first published 1953).

образ "Іншого" по відношенню до цієї "норми". Згідно з де Бовуар, жіночність може бути визначена лише як відсутність — "між чоловіком і євнухом", і таким чином уся західна культура є чоловічою аж до самих своїх глибин, а жінки постійно залишаються аутсайдерами.

Концепт гендеру, що з'явився на початку 1970-х років, якраз слугував аналітичною категорією для розмежування біологічної статі та відповідної до статі соціальної поведінки (гендерної ролі). Узагальнюючи, можна сказати, що гендер — це результат і сама система соціальних взаємодій, за допомогою яких створюється, утверджується, підтверджується і відтворюється уявлення про чоловіче і жіноче як базові категорії соціального порядку.

Так, Енн Оуклі у праці 1972 року "Стать, гендер і суспільство" вказує на те, як у західних культурах гендерні відмінності перебільшуються, і стверджує, що "соціальна ефективність" сучасних гендерних ролей зосереджена навколо ролі жінки як домогосподарки й матері. Важливо зазначити, що західна наука — антропологія, медичні дослідження, ранній психоаналіз — зіграли важливу роль у створенні й укріпленні стереотипізації чоловічих і жіночих гендерних ролей, так само як і расових упереджень та медикалізації нейрологічних і тілесних варіацій.

Тому для гендерних досліджень, як і для квір-теорії та досліджень інвалідності, про які йтиметься нижче, окрім власне дослідницьких завдань, від моменту виникнення було критично важливо рефлексивно підходити до методології та мови тих наук та інституцій, у рамках яких вони існували. Ця необхідність перегляду власних засад призвела до того, що відносно молоді пост-дисципліни, про які йдеться в цьому розділі, зробили очевидними необхідність перегляду всього наукового поля загалом, включно з епістемологією та філософією. Понад те, вони спричинили зближення різних способів і підходів до продукування знання, наполягаючи на тому, що наука не має посідати чільне місце в ієрархії типів знання, що самої цієї ієрархії бути не повинно, і активістське, художнє знання, знання, ґрунтоване на власному досвіді, є не менш валідним, ніж академічне.

Мойра Гейтенс вказує на те, "що той факт, що чоловіче і жіноче тіло мають абсолютно різну соціальну цінність і значущість, не може не чинити помітного впливу на чоловічу і жіночу свідомість"³. Вона також підкреслює, що мужність не цінується сама по собі, якщо її не "виконує" біологічний чоловік: отже, чоловіче тіло саме по собі просякнуте в нашій культурі міфологією переваги, людської "норми".

Джудіт Батлер запроваджує поняття перформативності — ідею про те, що гендер мимоволі "виконується" в рамках домінантних дискурсів гетеронормативної реальності, і лише свідомо підривні перформанси, такі як драг, можуть успішно зруйнувати її. Батлер спирається на теоретичний доробок постструктуралістського соціолога Мішеля Фуко і стверджує, що всі категорії ідентичності "насправді є наслідками інститутів, практик, дискурсів із численними та дифузними точками походження"⁴.

Згідно з Фуко, влада розподіляється в суспільстві на всіх рівнях, включно з рівнем "мікропрактик", тобто щоденних соціальних міжособистісних взаємодій, постійно змінюючи конфігурацію: в одній і тій самій соціальній ситуації влада може розподілятися по-різному, залежно від того, хто взаємодіє, і навпаки — та сама персону в різних ситуаціях може бути наділена владою або позбавлена її.

Роботи Мішеля Фуко і Джудіт Батлер справили фундаментальний вплив також на квір-теорію, дослідницьке поле, що почало формуватися в середині 1980-х років на хвилі піднесення ЛГБТ-активізму в США і Європі. Він, своєю чергою, був пов'язаний з епідемією ВІЛ та СНІДу, головними жертвами якого в 1980-ті роки були гомосексуальні чоловіки, а гомофобія та дискримінація в суспільстві призводили до того, що їм відмовляли в доступі до медичної допомоги і фактично сприяли збільшенню кількості померлих. У цей час образливе слово "queer" було навмисно переприсвоєно активістами рухів Queer

³ Gatens M. *Feminism and Philosophy: Perspectives on Difference and Equality* United Kingdom, Polity Press, 1991. 196 p. P. 23.

⁴ Butler J. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, London: Routledge, 1990.

Nation, ACTUP і OutRage. У минулому це слово використовувалося зневажливо і гомофобно, але активістки "повернули його собі", щоб використовувати для більш радикальних заяв про видимість геїв і лесбійок.

Це може слугувати прикладом того самого "капілярного" характеру влади, який був концептуалізований Мішелем Фуко. Як пише феміністська політологиня Ненсі Фрейзер, "...Фуко доводить, що сучасна влада має "капілярний" характер: у соціальних практиках повсякденності вона досягає нижнього краю соціального тіла. Цього достатньо, щоб відкинути політичні практики, які припускають, що влада зосереджена головним чином у руках держави або економіки. У позитивному плані Фуко дає нам можливість дуже широкого і водночас дуже точного визначення влади, що ґрунтується на множинності "мікропрактик" — соціальних практик, з яких складається повсякденне життя сучасного суспільства. Ця позитивна концепція влади в загальних рисах, але досить виразно закликає до "політики повсякденності"⁵.

Термін "queer", який колись вважався образливим, тепер став використовуватися в позитивному сенсі, всупереч його минулим значенням, щоб передбачити і обеззброїти звичайний образливий лексикон. Говорячи мовою Джудіт Батлер, "суб'єкт, якого "позначили" в публічному дискурсі за допомогою гомофобних інтерпеляцій різного штибу, цитує цей самий термін як дискурсивну основу для опозиції"⁶.

Таким чином слово "queer" стало асоціюватися з новою войовничістю в політиці геїв і лесбійок — рішучим прагненням до видимості та святкування трансгресивності й маргінальності. Ця позиція заперечує й оскаржує привілеї гетеросексуальності та намагається відкрито поставити під сумнів домінантні уявлення про нормальність і належну поведінку.

Термін "queer" передбачає розмивання меж між гетеро— і гомосексуальними персонами, визнаючи й об'єднуючи всіх тих, чия

⁵ Fraser N. Foucault on Modern Power: Empirical Insights and Normative Confusions // PRAXIS International. 1981. № 3. P. 272–287.

⁶ Butler J. Bodies that Matter: On the Discursive Limits of 'Sex', London: Routledge, 1993. P. 77.

сексуальність була маргіналізована і засуджувалася суспільством. Це навмисно провокаційна політична і теоретична позиція, оскільки вона висуває на перший план сексуальну ідентичність, задоволення і бажання, а також їхню роль у формуванні нашого знання про себе. Квір-теорія заохочує руйнацію бінарностей гендерних моделей і вихід за межі політики ідентичності, оскільки "queer" грає з ідентичністю та відмовляється бути жорстко зафіксованим чи категоризованим у рамках однієї ідентичності.

Праці Фуко про сексуальність і його уявлення про те, що тіло занурене в дискурс і наділяється його смислом, зробили величезний внесок у розвиток квір-теорії. Вона пов'язана з теоріями втілення (embodiment) і перформативності (performativity) гендеру і черпає значну частину свого імпульсу з розробок постструктуралістської та психоаналітичної теорії.

Книга Джудіт Батлер "Гендерне занепокоєння"⁷, безсумнівно, зробила величезний внесок у цю царину, насамперед ідеєю про те, що гендер — це дрег (від англ. drag — означає вираження надмірної маскулінності, жіночності або інших форм статі за допомогою переодягання). Це не означає, що гендерні ролі можна приймати або не приймати за власним бажанням, але те, що вони є результатом соціальних сценаріїв, яким ми активно відповідаємо або які відкидаємо (завжди з можливою ціною суспільного осуду або ще гірше). Вона пояснює, що мається на увазі під гендерною перформативністю, кажучи, що це "не питання вибору, якою статтю бути сьогодні. Перформативність — це питання повторення або повторення норм, відповідно до яких людина конституюється; це не радикальна фабрикація гендерного "я"⁸.

Об'єднуючою рисою квір-теорії та досліджень інвалідності (disability studies) є їхня увага до тілесності, влади, поєднання науки та активізму, а також інтерсекціональність — врахування дій різноманітних систем пригноблення, як-от клас, гендер, раса, маркери здоров'я та інвалідності, етнічність, релігія і так

⁷ Butler J. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, London: Routledge, 1990.

⁸ *Playing with Fire: Queer Politics, Queer Theories* / ed. by Phelan S. New York: Routledge, 1997.

далі. Обидва ці дослідницькі поля, можливо, навіть більшою мірою, ніж гендерна теорія, політизовані.

Можна навіть сказати, що дослідження інвалідності являють собою академічний бік активістського руху за права людей з інвалідністю. Зародившись у протестному та самоадвокативному русі в 1970-х роках у США, як вказує Джозеф П. Шапіро⁹, дослідження інвалідності об'єднали зусилля вчених з інвалідністю (і деяких їхніх колег без інвалідності) щодо концептуалізації та інтерпретації потреб і бажань цієї спільноти.

Передумови та попередники досліджень інвалідності також належать до поля соціальних наук: ще в 1960-х роках соціолог Ірвінг Гофман¹⁰ та антрополог Роберт Едгертон¹¹, застосували соціальний конструкт *стигми* для вивчення та пояснення феноменологічного та культурного досвіду інвалідності. Це поняття є одним із ключових для розуміння соціальних процесів інвалідизації: "термін "стигма" використовується для позначення якості, яка видає якусь ганебну властивість індивіда; причому характер цієї якості визначається не самою якістю, а соціальними відносинами з приводу неї. Якість, що стигматизує один тип власника, може лише підтвердити звичайність іншого, і в цьому сенсі сама по собі якість не є ні втішною, ні ганебною"¹².

У 1970-80-х роках медичний соціолог Ірвінг Зола¹³ продемонстрував, як у вивченні інвалідності можна з користю застосовувати методи і концепції соціальних наук, щоб помістити особистий досвід фізичної інвалідності в соціальний контекст. У 1980 році Зола почав публікувати інформаційний бюлетень, який згодом перетворився на журнал *Disability Studies Quarterly*, найстаріший академічний журнал, спеціально присвячений роботам, які

⁹ Shapiro J. P. *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*. New York, NY: Times Books, 1993. P. 21.

¹⁰ Goffman E. *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York, NY: Doubleday, 1961.

Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1963..

¹¹ Edgerton R. B. *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, CA: University of California Press, 1967.

¹² Goffman E. *Stigma*. P. 36.

¹³ Zola I. K. *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia, PA: Temple University Press, 1982.

представляють "повний спектр методів, епістемологій, перспектив і змісту", що охоплюються цією міждисциплінарною галуззю досліджень.

З моменту появи цих перших академічних робіт та інституцій, наприкінці 1970-х і 1980-х років дослідження інвалідності розвивалися в геометричній прогресії. Принаймні в північноамериканському контексті, дослідження інвалідності вийшли далеко за межі своїх витоків у соціальних науках, розвиваючи нові напрямки в історії, гуманітарних науках і мистецтві. Через дослідження, мистецькі твори, викладання та активізм, дослідження інвалідності прагнуть розширити розуміння інвалідності в усіх культурах та історичних періодах, сприяти більшій обізнаності про досвід людей з інвалідністю та виступати за соціальні зміни.

Одним із досягнень досліджень інвалідності є утвердження соціальної моделі інвалідності замість медичної. Перемогою можна вважати те, що 2001 року соціальну модель інвалідності було прийнято Всесвітньою Організацією Охорони Здоров'я за основу¹⁴. Згідно з цією моделлю, "інвалідність — це не атрибут окремої людини, а скоріше, складний набір умов, багато з яких створюються соціальним середовищем. Отже, розв'язання цієї проблеми потребує соціальних дій, і колективною відповідальністю суспільства загалом є втілення в життя змін, необхідних для повноцінної участі людей з обмеженими можливостями в усіх сферах соціального життя"¹⁵.

Дослідження інвалідності також стверджують, що, можливо, найважливішою причиною для вивчення інвалідності є те, що воно дає можливість зрозуміти інші категорії відмінностей між людьми. Іншими словами, вивчення інвалідності лежить в основі нашого розуміння соціального конструювання раси, статі, класу та інших ознак, за якими ми відрізняємося один від одного. Одним словом, вона важлива для нашого розуміння того, у чому ми

¹⁴ International Classification of Functioning, Disability and Disease (WHO, 2001).
URL: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (дата звернення: 20.04.2024).

¹⁵ Там само.

бачимо себе однаковими і різними¹⁶. Протягом усієї історії людства ярлик "інвалідність" функціонував частіше як звинувачення, ніж як оцінка. В оглядовій роботі про дискримінацію афроамериканців і жінок та її виправдання суспільством, історик Дуглас Бейнтон заявляє: "Вважалося виправданим не тільки дискримінаційне ставлення до персон з інвалідністю, але й саму концепцію інвалідності використовували для виправдання дискримінації щодо інших груп (расіалізованих, насамперед, але також гомосексуальних людей і людей у ситуації безпритульності), через приписування їм інвалідності"¹⁷.

Термін *скріп* (скорочення від "*cripple*", у перекладі з англ. — "каліка", частіше вживається без перекладу, у транслітерованому варіанті: *кріп*) має схожу історію з терміном "квір": від самого початку це було образливе слово, яке стало самоназвою для персон з інвалідністю. Одна з активістських і дослідницьких груп зі США, *Calling Up*, так описує вибір терміна "*кріп*" для самоідентифікації: "Термін "*кріп*" виник у спільноті в 1980-х роках як спосіб об'єднати людей із різними видами інвалідності та уникнути ієрархії між ними. Це також був спосіб позбавити термін історично зневажливого використання та ідентифікувати інших людей, які зараховують себе до "*кріпів*". Використання терміна "*кріп*" також було включено в теорію і дослідження інвалідності, зокрема, в розвиток *кріп-теорії*. *Кріп-теорія* — це спосіб дослідити досвід інвалідності, визнати історію виключення спільноти інвалідів та усунути соціальні бар'єри, пов'язані з інвалідністю"¹⁸.

Різні види інвалідності, про які йдеться вище, включають у себе фізичну і ментальну, видиму і невидиму інвалідності. Нарівні з ними використовуються також альтернативні терміни, такі як *нейрорізноманітність* і *нейродивергентність*. Термін "*нейрорізноманітність*" з'явився в 1990-х роках і

¹⁶ Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts and communities / eds. Devlieger P., Rusch F., Pfeiffer D. Philadelphia, PA: Garant Press, 2003.

¹⁷ Baynton D. C. Disability and the justification of inequality in American history. In: The new disability history: American perspectives / ed. by Longmore P. K., Umansky L. New York, NY: New York University Press, 2001. P. 33—57.

¹⁸ CRIP as Disability Terminology. URL: <https://callingupjustice.com/crip/> (дата звернення: 20.04.2024).

зазвичай приписується соціологині Джуді Сінгер¹⁹. Спочатку Сінгер прагнула перевести поле обговорення нейродівергентних людей з дефіциту і патології (і бінарності) на множинність і варіативність різних способів мислення і сприйняття світу. Нейрорізноманітність описує ідею про те, що люди сприймають навколишній світ і взаємодіють з ним по-різному; не існує єдиного "правильного" способу мислення, навчання і поведінки, а відмінності не розглядаються як недоліки. Слово "нейрорізноманітність" відноситься до різноманітності всіх людей, але часто використовується в контексті розладу аутистичного спектра (РАС), а також інших неврологічних захворювань і порушень розвитку, таких як РДУГ (розлад дефіциту уваги і гіперактивності). Рух за нейрорізноманітність виник у 1990-х роках і був спрямований на підвищення рівня прийняття та інклюзивності всіх людей з урахуванням неврологічних відмінностей. Прихильники нейророзмаїття заохочують інклюзивну, неосуджувальну мову.

Термін "neurodivergent", нейродивергентний, означає "той, хто має нервову систему, що функціонує в умовах, які значно відрізняються від домінуючих у суспільстві стандартів "норми""²⁰. Авторка терміна — активістка Кассіан Асасумасу, множинно нейродівергентна персона. Цей термін з'явився в аутистичній спільноті, яка підтримувала використання його людьми з іншими маргіналізованими типами нервової системи/тіла, включаючи, але не обмежуючись, людей з когнітивними розладами, травмами мозку, епілепсією, порушеннями здатності до навчання і психічного здоров'я.

Отже, у даній роботі ми будемо використовувати описані вище терміни, оскільки всі вони є частиною самоопису і саморепрезентації досліджуваних спільнот. Спираючись на методологію гендерних досліджень, квір-теорію, дослідження інвалідності, дана кваліфікаційна робота наслідує їх у підході, що

¹⁹ Singer J. *Neurodiversity: The Birth of an Idea*. Lexington, Kentucky: [publisher not identified], 2017.

²⁰ Anti-ableist language is fully compatible with high-quality autism research: Response to Singer et al. Natri H. M. et al. *Autism Res.* 2023, no. 16 (4). P. 673-676.

об'єднує аналіз історичних, соціальних і політичних контекстів у вивченні теми репрезентації різних маргіналізованих груп та її естетики.

1.2 Естетика репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття: історичний аспект. Естетичні коди, магістральні наративи, стереотипізація, стигматизація

Репрезентація гендерного розмаїття є найбільш вивченою темою з тих, що цікавлять нас у даній роботі. Завдяки появі наприкінці 1960-х-1970-ті років феміністської критики та практиці мистецтва, наприклад, з'явилася традиція критичного перегляду традиції зображення жінок, гомосексуальних жінок і чоловіків, а також дітей у західноєвропейському візуальному мистецтві. Роботи таких дослідниць, як Лінда Нохлін²¹, Розіка Паркер, Грізельда Поллок²², Люсі Ліппард²³, Лора Малві²⁴, Рита Фелскі та багатьох інших, дали змогу запровадити нові питання в постановку проблеми репрезентації різних — зокрема за ознакою гендеру — політичних та естетичних суб'єктів.

Так, Лінда Нохлін ставить питання про те, як була влаштована західноєвропейська система мистецької освіти, яка від моменту її виникнення була або закрита для жінок, або надавала жінкам неповноцінну, порівняно з чоловічою, освіту.

У своїй статті «Чому не було великих жінок-художниць?»²⁵ вона аргументовано доводить, що художня академія фактично давала одноосібне право на репрезентацію людей, міфологічних та історичних наративів чоловікам. Чоловічий погляд був домінантним і саме з погляду чоловіка певного

²¹ Nochlin L. *Women, Art, and Power*. London: Thames and Hudson, 1989 / New York: Harper and Row, 1988.

²² Parker R., Pollock G. *Old Mistresses; Women, Art and Ideology*, London: Routledge & Kegan, 1981. Pollock G. *Differencing the Canon: Feminism and the Histories of Art*, London: Routledge, 1999.

²³ Lippard L. *From the center: feminist essays on women's art*. New York: Dutton. 1976.

²⁴ Mulvey L. *Visual pleasure and narrative cinema*. *Screen*. Oxford University Press. 1975. Vol. 16, no. 3. P. 6—18.

²⁵ Nochlin L. "Why Are There No Great Women Artists?". *Woman in Sexist Society: Studies in Power and Powerlessness*. Ed. by Gornick V., Moran B. New York: Basic Books, 1971.

соціального та економічного класу створювалися образи «Інших» — жінок, дітей, небілих та інвалідизованих людей. Історичний живопис, вищий жанр в ієрархії класичного живопису, був візуальним аналогом домінантного і підтримуваного державою історичного наративу, і впродовж століть створювався лише однією категорією людей, виключаючи з участі у створенні колективної пам'яті всіх інших.

«Але насправді, як ми знаємо, в мистецтві, як і в сотні інших сфер, ситуація залишається пригнічуючою, важкою і знеохочуючою для всіх тих — включно з жінками — хто не мав щастя народитися білим, бажано середнього класу і, перш за все, чоловічої статі. Винні в цьому не зірки, не гормони, не менструальний цикл чи порожні внутрішні простори, а наші інституції та освіта — освіта, яка включає в себе все, що відбувається з нами від моменту, коли ми входимо, голівкою вперед, у цей світ значущих символів, знаків і сигналів. Диво полягає в тому, що, незважаючи на величезну дискримінацію жінок або темношкірих, так багато жінок і темношкірих зуміли досягти такої досконалості — якщо не величі — в таких сферах прерогативи білої чоловічої статі, як наука, політика чи мистецтво»²⁶.

Грізельда Поллок і Розіка Паркер переглядають історію мистецтва і оскаржують твердження про те, що велике мистецтво створюється низкою чоловічих геніїв, які не залежать від соціального та історичного контексту. Їхня книжка «Старі Майстрині: Жінки, мистецтво та ідеологія»²⁷ пропонує нову концептуальну основу для інтерпретації стосунків між домінантними ідеологіями (що визначаються як цінності та системи переконань у домінантних групах суспільства), жінками-художницями та інституціональним виробництвом мистецтва. Паркер і Поллок стверджують, що: «Жінки-художниці не перебувають поза історією або культурою, але займають і говорять з іншої позиції всередині неї»²⁸.

²⁶ Там само, р. 39.

²⁷ Parker R., Pollock G. *Old Mistresses; Women, Art and Ideology*, London: Routledge & Kegan, 1981.

²⁸ Там само, р. 76.

Лора Малві досліджує способи створення чоловічих і жіночих образів у кіно, зокрема в класичних студійних фільмах Голлівуду. У цьому більш молодому напрямі мистецтва зберігаються ті самі ієрархії в доступі до засобів виробництва. Чоловічий погляд — погляд режисера, оператора, що збігається з «поглядом камери», видає приватне за загальне: приватний погляд чоловіка-автора глядач сприймає як нейтральний, всеохоплюючий і всезнаючий наратив розказуваної події. Ідентифікуючи себе з ним, глядач незалежно від гендеру приймає цю точку зору як нормалізовану.

Однак образи жінок у голлівудському кіно, будучи репрезентованими через чоловічий погляд, піддаються процедурам фрагментації (камера фіксує окремі частини тіла), сексуалізації аж до фетишизації та об'єктивації. І візуальний ряд, і наратив, і сюжети фільмів часто будують так, що жінка виконує службову роль в оповіданні про головного героя-чоловіка, на неї проєктують чоловічі бажання, фантазії, страхи тощо, і вона не має власної суб'єктності.

Наведені вище приклади критичного аналізу репрезентації персон різного гендеру у візуальних мистецтвах показують, що естетика репрезентації безпосередньо пов'язана з тим, що у візуальних дослідженнях називають «політикою зображення»²⁹. Джон Бергер, зокрема, у своїх текстах³⁰ досліджує те, як пов'язані влада і візуальні образи: як образи відображають уже наявні владні диспозиції, як влада закріплюється в суспільній свідомості через візуальність, як образи підкріплюють владні наративи та як оскаржують їх. Також політика зображення — це способи виробництва і використання конкретних візуальних образів у ширшому соціальному контексті: їхня доступність, способи розповсюдження і контекстуалізації тощо. У своєму часто цитованому спостереженні про різні способи репрезентації чоловіків і жінок Джон Бергер описує жіночу оголену натуру як об'єктивовану власність чоловіка-глядача/власника: «Чоловіки діють, а жінки виглядають. Чоловіки дивляться на

²⁹ Didi-Huberman G. *Images in Spite of All: Four Photographs from Auschwitz*. Chicago and London: University of Chicago Press, 2008.

³⁰ Berger J. *Ways of Seeing*. London: Penguin Books, 2008.

жінок. Жінки дивляться на те, як на них дивляться. [...]Спостерігач всередині жінки — чоловік, а спостережуваний — жінка. Таким чином, вона перетворює себе на об'єкт, а об'єкт бачення — на видовище»³¹.

Участь жінок-художниць та мистецтвознавиць у дебатах про гендерну репрезентацію свідчить про важливість для них соціокультурних і політичних проблем та створює критичний дискурс, що має неабияке значення для забезпечення творчих та образних способів мислення та взаємодії з питаннями репрезентації гендеру, раси та ідентичності. Феміністська історія мистецтва почала ставити під сумнів репрезентативність та упередженість мистецтвознавчої дисципліни.

Дійсно, жінки завжди були видимі як об'єкти візуальної культури, і рідко визнавалися як суб'єкти культурного виробництва. Хоча зображень жіночих тіл у візуальній культурі більш ніж достатньо, репрезентація жіночої суб'єктності була значною мірою виключена з історії візуального мистецтва, в якій домінують чоловіки. Фіона Карсон стверджує, що: «... дивлячись на траєкторію західної історії мистецтва, не дивно, що можна припустити, що мистецтво — справа чоловіків і що місце жінки — на картині, у ролі моделі або музи»³².

Таким чином, ключовим для розуміння і естетики, і прагматики репрезентації є питання влади: влади репрезентувати, наявності доступу до ресурсів (таких як освіта і засоби виробництва), які дають змогу створювати репрезентації інших, і умов, за яких формується той чи інший тип і спосіб репрезентації.

У першому підрозділі ми згадували поняття стигматизації, яке ввів у соціологію Ірвін Гоффман. Поряд із поняттями об'єктивації, стереотипізації та виінакшування (від англ. *othering*, використання як «культурно Іншого», категоризація людей як відмінних від «норми» в негативному сенсі) вони є найважливішими в аналізі репрезентації тілесного та ментального розмаїття. В

³¹ Там само, р. 47.

³² Carson F., Pajaczkowska C. *Feminist debate and fine art practices*. Edinburgh Great Britain : University Press Ltd, 2000.

історії європейського мистецтва людей із видимими інвалідностями також зображували досить часто. Основними естетичними кодами для їхньої репрезентації були релігійний та медикалізаційний. Так, в історії живопису частим є сюжет про зцілення Ісусом і Святими кульгавих, сліпих і «калік». Інтерес церкви до інвалідності ґрунтувався на ролі Ісуса як чудесного цілителя і духовного «лікаря»³³.

Медична модель інвалідності виникла в ХІХ столітті, ґрунтуючись на релігійній моделі, але розходячись з нею, і класифікувала інвалідність як порушення, як щось неправильне в організмі. Слідом за розвитком наукової медицини, лікарі в ХІХ столітті розробили поняття «хвороба» і «травма» для позначення “відхилень” від нормального функціонування організму. Інвалідність стала тим, що має бути зцілене наукою, а не релігією; вона стала скоріше медичною, ніж релігійною або соціальною проблемою. Визначаючи людей за їхньою інвалідністю, а не як повноцінних людей, медична модель сприяла класифікації, залежності від професійної допомоги і часто передбачала болісне лікування.

Медична модель також стала підставою для євгеніки і соціал-дарвінізму. Соціал-дарвінізм, пропагований філософом і політичним теоретиком ХІХ століття Гербертом Спенсером³⁴, стверджував, що теорії, які визначають еволюцію біологічних видів — «виживання найсильніших», — справедливі і для окремих людей, і для соціальних систем. Ця віра допомогла виправдати примусову стерилізацію, обмеження на вступ до шлюбу та ув'язнення в установи людей із “порушеннями розвитку”. Ці «пацієнти» часто ставали об'єктами уваги художників і вчених, зацікавлених у класифікації людей за типами та зовнішнім виглядом.

Як пише Мішель Фуко в працях, присвячених дослідженням «божевілля», медичні та наукові досягнення в Європі початку ХІХ ст. формують домінуючий

³³ Thomson R. G. *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York: New York University Press, 1996.

³⁴ Spencer H., Collins F. H. *Epitome of the Synthetic philosophy of Herbert Spencer*. London, : Williams & Norgate, 1901.

дискурс на підставі опозиції хворий/здоровий³⁵. Це знаходить відображення не тільки в мистецтві й науці, а й у публічних розвагах, приміром, у практиці європейських і американських «фрік-шоу», «шоу виродків», коли людей з інвалідністю виставляли в цирках і на ярмарках як видовище.

Стереотипи зміцнювалися за допомогою квазінаукових теорій, таких як євгеніка. Під час «генетичного страху» 1920-х років люди з інвалідністю часто ставали об'єктами страху, вважалося, що вони рухомі люття і прагнуть заподіяти шкоду іншим. Євгенічні дослідження безпосередньо вплинули на ставлення до людей з інвалідністю в нацистській Німеччині. Тоді як американські фахівці закликали до стерилізації, нацистська Німеччина звинувачувала людей з інвалідністю в марній витраті цінних ресурсів. Нацистська програма евтаназії була запроваджена для знищення «життя, негідного життя»; під час Голокосту було вбито понад 200 000 людей з інвалідністю. Візуальні зображення людей із фізичними та ментальними інвалідностями того часу покликані переконати глядача в тому, що життя цих людей не мають цінності, що їхнє вбивство — це акт милосердя.

Отже, дегуманізація та маргіналізація людей з інвалідністю впродовж історії мали значний вплив на їхню колективну ідентичність. Лише з появою активістських рухів у 1970-х роках почали з'являтися альтернативні способи репрезентації, які дали змогу жінкам, людям з фізичними та ментальними інвалідностями, гомосексуальним персонам, квір-персонам та людям з інших маргіналізованих груп говорити від власного імені та репрезентувати самих себе.

Самоадвокація — термін, що прийшов у науку з активізму³⁶, означає говоріння від власної особи, боротьбу за власні права та зсередини власного досвіду. Що демократичнішими і доступнішими стають можливості репрезентації, то легше долається домінуючий і відчужувальний, об'єктивувальний спосіб репрезентації. Ось чому таку важливість у

³⁵ Foucault M. *History of Madness*. London/New York: Routledge, 2006.

³⁶ "The Self Advocacy Movement". The ADA Legacy Project. Minnesota Developmental Disability Council. URL: <https://mn.gov/mnddc/ada-legacy/ada-legacy-moment17.html> (дата звернення: 10.04.2020).

досліджуваному питанні мають соціальні медіа та можливості для саморепрезентації, які вони надають.

Розділ 2. СОЦІАЛЬНІ МЕРЕЖІ ЯК ПРОСТІР МНОЖИННИХ СПОСОБІВ РЕПРЕЗЕНТАЦІЇ ГЕНДЕРНОГО, ТІЛЕСНОГО ТА МЕНТАЛЬНОГО РІЗНОМАНІТТЯ

Різноманітні медіа — засоби масової інформації, такі як телебачення, цифрові медіа, преса — відображають і впливають на суспільне розуміння, переконання та цінності з багатьох питань, включно з життям маргіналізованих груп. Аналіз медіа та медіа-дослідження з цієї причини можна вважати перспективним підходом до обговорення репрезентації досвіду різних груп людей — і до забезпечення соціальної справедливості для них. У даній роботі нас цікавитиме специфіка репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття в соціальних мережах.

2.1 Демократизація середовища та доступу до засобів репрезентації в соціальних мережах

Сучасний медійний ландшафт зі зростаючою легкістю доступу до Інтернету та мобільних технологій розглядається багатьма вченими як можливий провідник демократії. Цифрові медіа цінуються через можливості громадянської участі та подолання розриву між індивідами. Однак оптимістичні й часом утопічні уявлення про Інтернет³⁷ також зазнають критики й заперечуються, й інші дослідження показують, що демократичний партисипативний вплив соціальних медіа обмежений. Не в останню чергу це пов'язано з тим, що для використання соціальних медіа необхідний як доступ до них, так і особисті навички поводження з ними.

Дослідження засвідчили, що не варто недооцінювати потенціал соціальних медіа для підтримання й укріплення виключних структур, а також дискурсів³⁸.

³⁷ Finkelstein V. Attitudes and disabled people: Issues for discussion. No. 5. World Rehabilitation Fund, Incorporated, 1980.

³⁸ Dean J. Why the net is not a public sphere. Constellations, 2003. No. 10(1), p. 95-112.

Таким чином, в Інтернет-середовищі загалом і в соціальних медіа, зокрема, можна спостерігати як тенденції до демократизації, так і зворотні до них, консервативні: з одного боку, цифрове середовище має потенціал для урівнювання видимості та доступності, з другого — цей потенціал стримується владними структурами та економічною й освітньою нерівністю, характерною для суспільств загалом.

Також варто зазначити, що сучасні цифрові засоби масової інформації відіграють центральну роль у розумінні суспільством проблем маргіналізованих груп, оскільки формують і відтворюють соціальні установки щодо них. Як приклад можна розглянути дослідження, присвячені тому, як ЗМІ впливають на громадську думку про людей з інвалідністю. Так, Фарналл і Сміт³⁹ доводять, що зображення людей з інвалідністю в ЗМІ впливає на сприйняття інвалідності в цілому та стверджують, що наше розуміння одне одного і наші загальні соціальні уявлення засновані на постійному конструюванні засобами масової інформації. Зображення у ЗМІ формуються під впливом гегемоністських культурних цінностей і культурних уявлень. Як наслідок, вони стають спільними угодами та цінностями різноманітних явищ і соціальних груп.

Незважаючи на те, що відтворення та обмін культурними цінностями також відбуваються в міжособистісному спілкуванні або груповій комунікації, медіаобрази, як правило, стають найпоширенішими та наймасштабнішими (ре)продуцентами культурних цінностей суспільства, оскільки ми проводимо значний час із медіа в нашому повсякденному житті.

Це особливо стосується явищ, з якими ми, як глядачі, практично не знайомі. Однак значення цінностей і уявлень ЗМІ для світогляду аудиторії не зводиться до простої, пряmolінійної передачі від відправника до одержувача, а скоріше є складним взаємозв'язком, у якому ЗМІ не тільки відображають реальність, а й формують її. У результаті це означає, що якщо ми, глядачі,

Goggin G., Newell C. Digital disability: The social construction of disability in new media. Rowman & Littlefield, 2003.

³⁹ Farnall O., Smith K. A. Reactions to people with disabilities: Personal contact versus viewing of specific media portrayals. *Journalism & Mass Communication Quarterly*. 1999. Т. 76. №. 4. Р. 659-672.

піддаємося впливу патологізуючих історій про людей з інвалідністю, то це, ймовірно, стане і нашим власним сприйняттям того, що несе за собою інвалідність. Соціальні мережі, як альтернатива традиційним медіа, є важливими в цьому контексті, бо надають можливості співучасті у створенні наративів і репрезентації різних груп та ідентичностей. Соціальні мережі використовуються як простір для самопрезентації: демонстрації ідентичності, перформативного виконання себе⁴⁰.

Платформи соціальних мереж потенційно надають користувачам можливість завантажувати створені самостійно цифрові зображення через керовані сторінки профілю. Вони можуть використовувати ці платформи для створення власних гендерних, квір-, тілесних образів у соціальних цілях і формувати стратегії управління враженнями, які вони створюють, відповідно до їхніх соціальних цінностей і практик. Багато досліджень, присвячених вивченню соціальних медіа та візуальної комунікації, фокусуються на візуальних ресурсах смислоутворення в соціальних медіасередовищах, таких як блоги, Facebook та Instagram⁴¹.

Для контексту звернемося до результатів нещодавнього дослідження⁴² Джона Асплера, Келлі Гардінг та М. Аріель Каскіо щодо репрезентації конкретної групи нейровідмінних персон — персон аутичного спектра — у різних типах медіа: ЗМІ, літературі, масовій культурі та соціальних мережах. Результати дослідження засвідчили, що різні види ЗМІ різняться за ступенем стигматизації: кіно, телебачення та газети є більш стигматизуючими, ніж література та соціальні мережі. Стигматизація часто пов'язана з негативним зображенням аутизму та перебільшенням симптомів, як-от савантизм (стан, за якого людина з розладом розвитку, наприклад, з аутизмом, проявляє видатні здібності або навички в якійсь певній сфері, наприклад, у математиці чи музиці).

⁴⁰ Hjorth L., Hinton S. *Understanding social media*. 2nd ed. London: Sage, 2019.

⁴¹ Adami E., Jewitt, C. *Social media and visual communication*. *Visual Communication*. 2016. No.15(3). P. 263-270.

⁴² Aspler J., Harding K., Cascio M. *Representation Matters: Race, Gender, Class, and Intersectional Representations of Autistic and Disabled Characters on Television*. *Studies in Social Justice*, 2022.

У дослідженні наголошується на необхідності залучення аутичних персон до обговорення репрезентації в ЗМІ.

Тип ЗМІ, пов'язаний із найвищим рівнем стигматизації, негативної конотації або дезінформації, — це кіно і телебачення. У матеріалах цих видів ЗМІ симптоми аутизму часто перебільшуються або занадто сильно прив'язуються до діагностичних критеріїв. Дослідники наголошують, що залучення представників аутичної спільноти до створення контенту в ЗМІ, найімовірніше, також додало б урізноманітнення та нюансів у симптоми та характеристики.

Негативні образи в кіно і на телебаченні можуть завдати особливої шкоди, тому що багато людей дивляться фільми і серіали частіше, в багатьох випадках щоденно, ніж читають літературу. Крім того, деякі з розглянутих у статті фільмів і серіалів користуються великою популярністю на таких платформах, як Netflix (наприклад, «Хороший лікар»), тоді як вивчена в дослідженні література може не мати такої великої бази споживачів. Таким чином, тип ЗМІ, який може чинити найбільший вплив на споживачів завдяки своєму широкому охопленню, при цьому має найбільший стигматизуючий ефект.

Одним з основних недоліків висвітлення аутизму в ЗМІ є недостатнє відображення точки зору самих аутистів. Цей недолік саморепрезентації часто критикують у статтях, що висвітлюють цю тему. Однак, як виявилось, якість висвітлення варіюється залежно від ЗМІ. Наприклад, серед нехудожніх ЗМІ газети, як правило, містять стигматизуючі матеріали, і включені до нашої добірки дослідницькі роботи підкреслюють недоліки газетного висвітлення аутизму. У соціальних мережах, навпаки, персони з РАС зображуються більш позитивно і різноманітно. Ця закономірність може пояснюватися тим, що соціальні медіа-платформи найчастіше містять контент, створений самими аутичними персонами, тоді як газети часто не включають у себе їхні думки.

Одна з ключових тем досліджень саморепрезентації в соціальних мережах — конструювання ідентичності за допомогою множинних засобів вираження:

текстових, візуальних, аудіальних та їхніх поєднань⁴³. Ця найважливіша тема передбачає, що соціальні медіа надають творчий простір для вираження і конструювання індивідуальних і групових, колективних ідентичностей за допомогою цифрового контенту.

Як пише Ольга Петренко у своїй дисертаційній роботі “Інтернет як субпростір суспільства: структури і процеси”, “одними з найпопулярніших сервісів в Інтернеті зараз є соціальні мережі. Вони стають інструментом самопрезентації та самореалізації, встановлення та підтримання дружніх та професійних зв’язків (слабких та сильних), створення інтернет-спільнот, отримання інформації про поточні події, громадсько-політичне та культурне життя, а отже простором функціонування публічної сфери та формування громадської думки”⁴⁴.

Отже, сучасні соціальні мережі з їхнім потенціалом доступу та участі дають можливість для більш демократичного представлення різних груп, включаючи людей з інвалідністю. Однак, важливо пам'ятати, що й далі існують певні бар'єри та владні структури, які можуть обмежувати цей потенціал. Дослідження показують, що традиційні медіа часто зображують людей з інвалідністю стереотипно, що сприяє стигматизації. На противагу цьому, соціальні мережі надають платформу для саморепрезентації, де люди з інвалідністю можуть самі розповідати про свій досвід та формувати власні наративи, що може призвести до більш різноманітного та автентичного розуміння інвалідності в суспільстві.

2.2 Активізм і побудова спільнот у соціальних мережах: цілі, стратегії, дискурси. Саморепрезентація та самоадвокація

У попередніх розділах ми коротко торкнулися історії активістських груп і рухів за права людей з інвалідністю, феміністської критики гендерного порядку

⁴³ Там само.

⁴⁴ Петренко О.С. Інтернет як субпростір суспільства: структури та процеси: дис. ...канд. соц. наук. Старобільськ. 2017. 228 с.

і патріархату, квір-теорії та практики. У цьому розділі ми зосередимося на тому, як ці критичні дискурси та рухи за права маргіналізованих груп діють у цифровому просторі, використовуючи соціальні мережі для об'єднання, саморепрезентації, боротьби та спілкування, створення множинних і різноманітних образів себе та своїх спільнот.

Ми зосередимося на репрезентації різних наративів і дискурсів, пов'язаних з інвалідністю та нейровідмінністю, гендером, сексуальною ідентичністю, зокрема, на тому, чи дотримуються ці репрезентації нормативних дискурсів, чи кидають їм виклик, і, зрештою, на тому, чи пропонують вони контрдискурси. Термін «наратив» використовується в даній роботі для позначення публікованих текстів, зображень і аудіозаписів, які публікують користувачі соціальних мереж. Під дискурсом, слідом за теоретиками Ернесто Лаклау і Шанталь Муфф, ми розуміємо всеосяжну, контекстуальну систему означування, в якій окремі значущі елементи — поняття, терміни, способи вираження, наративи — фіксовані відносно один одного взаємними зв'язками та відношеннями, що створюють відчуття цілісності й нерозривності дискурсу.

Концепт дискурсу охоплює не лише мову, а й усе поле соціального, тож для Лаклау та Муфф мовна структура означення тотожна соціальним практикам і соціальній діяльності. Соціальні дії набувають свого значення завдяки відношенням до інших дій. Водночас усі наші знання і практики опосередковані системами значень. Наші уявлення про реальність, суспільство, власну ідентичність конструюються системою значень у структурах дискурсу⁴⁵.

У методичці ООН «Програма розвитку Організації Об'єднаних Націй. Посібник з висвітлення інвалідності в медіа»⁴⁶ згадується слоган “Нічого для нас без нас!”, що означає, що "ніхто не повинен визначати політику щодо будь-яких груп людей одноосібно, без повної і прямої участі представників цих

⁴⁵ Laclau E., Mouffe C. *Hegemony and socialist strategy: Towards a radical democratic politics*. Verso, London & New York. 1985.

⁴⁶The United Nations Development Programme Guidelines for disability representation in the media for Kyrgyzstan. URL: https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/2023-10/disability_in_the_media_1.pdf (дата звернення: 11.04.2024).

груп. Це стосується людей, ізольованих від політичних, соціальних та економічних можливостей"⁴⁷. Оскільки цей принцип репрезентації різноманітності є ключовим для розуміння проблеми, ми зупинимося на його історії та застосовності в цифровому середовищі докладніше.

«Нічого для нас без нас!» — назва написаної 1998 року книжки активіста, борця за права людей з інвалідністю Джеймса Чарльтона, але він не є автором цього слогану: його використовували також південноафриканські активісти, персони з інвалідністю Майкл Масута і Вільям Роуланд слідом за іншими активістами. Чарльтон застосував слоган до руху із захисту прав людей з інвалідністю, пропонуючи в ньому, зокрема, обов'язкову участь людей з інвалідністю в розробках законодавства, політики доступного середовища для них.

Як пишуть автори цитованої вище методички ООН, «принцип “Нічого для нас без нас!” закладено в основу Конвенції ООН про права людей з інвалідністю. Він також є основоположним для висвітлення цієї теми в медіа. Це означає, що люди з інвалідністю повинні мати право висловлювати свою думку, брати участь у створенні медіаматеріалів і мати доступ до каналів поширення інформації»⁴⁸. Ми розглядаємо цей принцип саморепрезентації та самоадвокацію як дискурсивну стратегію, що протистоїть гегемонним у культурі стратегіям віінакшування, нормалізації, об'єктивації.

Як приклад протистояння різних дискурсів репрезентації розмаїття наведемо історичні приклади, що стосуються репрезентації людей з інвалідністю в мейнстрімному та самоадвокативному дискурсах. Джерелом першого прикладу може слугувати дослідження Коліна Барнса про стереотипні зображення персон з інвалідністю. У роботі, що аналізує репрезентацію інвалідності в рекламі благодійних організацій, літературі, фільмах, на телебаченні, радіо та в пресі, автор виокремлює одинадцять постійно відтворюваних у медіа стереотипних репрезентацій інвалідизованих людей.

⁴⁷ Там само. С 24.

⁴⁸ Там само. С 25.

Серед них:

1. Інвалід як жалюгідна і нікчемна людина;
2. Інвалід як об'єкт насильства;
3. Інвалід як зловісна і порочна людина;
4. Інвалід як атмосфера або курйоз;
5. Інвалід як суперкаліка;
6. Інвалід як об'єкт насмішок;
7. Інвалід як найгірший і єдиний ворог;
8. Інвалід як тягар;
9. Інвалід як сексуальне відхилення;
10. Інвалід як нездатний до повноцінної участі в житті суспільства;
11. Інвалід як нормальна людина.

Таким чином, 10 із 11 виокремлених наративів є прямо дискримінаційними, а щодо останнього Барнс уточнює: «У твердженні, що інваліди в принципі “нормальні” люди, але водночас вимушені залежати від інших, зокрема людей без інвалідності, просити в них найнеобхідніше для життя, є суперечність. Це робить твердження про їхню «нормальність» неспроможними, оскільки «нормальні» люди рідко залежать від прихильності оточуючих у плані засобів до існування. Нарешті, у центрі уваги цього «нового» підходу залишаються окремі інваліди, а не суспільство інвалідів, у якому ми всі живемо. Це абсолютно протилежне тому, що насправді необхідно»⁴⁹.

Звернімося тепер до іншого прикладу, в рамках «нової медіаекології», характерною рисою якої, як зазначає В. Меррін⁵⁰, є піднесення цифрових медіа, трансформація «старих», тобто традиційних медіа (газети, телебачення, радіо тощо), у цифрову форму та триваючий розвиток онлайн-технологій. Соціальні медіа в еру нової медіаекології надають розширені можливості для «неелітних» акторів і раніше маргіналізованих груп отримати видимість на публічній арені.

⁴⁹ Barnes C. *Disabling Imagery and the Media, An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People. The First in a Series of Reports*, Halifax: Ryburn Publishing, 1992.

⁵⁰ Merrin W. *Media Studies 2.0: Upgrading and open-sourcing the discipline. Interactions: Studies in Communication and Culture*. 2009. No. 1(1). P. 17-24.

Зростання цифрового активізму поклало початок новим стратегіям репрезентації людей з інвалідністю. У 2010-2011 роках невелика, але надзвичайно активна група блогер:ок-інвалідів «Broken of Britain» ініціювала медіа-кампанію, спрямовану проти скорочення соціальних виплат. Відома блогерка Сью Марш назвала цю акцію прикладом «активізму з ліжка» (з англ. from bed activism)⁵¹.

Присутність цієї групи в соціальних мережах у день ключового голосування уряду про відповідні поправки до законодавства допомогла домогтися трьох поразок законопроекту про реформу системи соціального забезпечення в Палаті лордів. Цього вдалося досягти, коли доповідь, в якій викладалася низка претензій до планів коаліції щодо скасування DLA (Disability Living Allowance, допомога для людей з інвалідністю⁵²), стала однією з найпопулярніших тем дня в соціальній мережі Twitter. Інтерес, викликаний активістами у Твіттері, призвів до підтримки з боку політиків і знаменитостей та до безпрецедентного рівня суспільного інтересу. Ця подія ознаменувала початок нової ери активістських кампаній у політиці інвалідності.

Назву групи активіст:ок — «Broken of Britain» — можна одночасно перекласти і як «Зламани [люди] Британії», і як «Бідні [люди] Британії», тобто вона водночас вказує на інвалідність, але робить це іронічно, і адресує до проблеми — нестачі фінансів. У своїх постах у соціальних мережах активісти говорили з огляду на свій досвід, виконували роз'яснювальну роботу для користувачок, незнайомих із ситуацією, пояснюючи, як конкретно на їхні життя вплинуть поправки, і закликали до солідаризації не з позиції жертв або нужденних, а з рівної позиції співгромадян і наділених правами політичних суб'єктів. Гумор, самоіронія, відкритість, колективність, винахідливість медіа-кампанії дали їм змогу відстояти права і досягти успіхів у збереженні допомоги. Група існує досі, ведучи акаунти, як колективні, так і особисті, в соціальних

⁵¹ Butler P. How the Spartacus welfare cuts campaign went viral. *The Guardian*. 2012. 17 January. URL: <https://www.theguardian.com/society/2012/jan/17/disability-spartacus-welfare-cuts-campaign-viral> (дата звернення: 18.04.2020).

⁵² Виплати було запроваджено 1992 року у Великій Британії для того, щоб допомогти інвалідизованим людям впоратися з додатковими витратами, пов'язаними з їхньою інвалідністю.

мережах Facebook, Twitter, а також сайт⁵³.

Принциповою відмінністю в дискурсах двох наведених прикладів є позиція, з якої здійснюється репрезентація, та її адресат. У випадку, коли персони з інвалідністю є об'єктом репрезентації з боку зовнішніх щодо них суб'єктів, репрезентація зосереджена, як правило, на відмінності від умовної норми, і факт інвалідності є найбільш значущим. У другому прикладі мета репрезентації ширша: вона прагматична і сфокусована не на самій собі, а на досягненні конкретного завдання — зміні політичної реальності, боротьбі за права, знаходженні союзницьких голосів, а адресат такої репрезентації — суспільство загалом, тому що принципи ставлення до людей із маргіналізованих груп важливі для всіх членів суспільства.

У першому прикладі інвалідність відокремлює одних людей від інших, у другому — запускає обговорення важливих для всіх принципів турботи і підтримки. І тільки в другому випадку репрезентація усвідомлено і цілеспрямовано політизована, а ті, хто її продукують, є суб'єктами власних політичних прав.

Незважаючи на те, що використання особистих історій у повідомленнях кампаній відкидалося багатьма активістами з маргіналізованих груп на тій підставі, що індивідуалізований фокус може сприяти віктимізації інвалідів, використання репертуару персоналізованих дій стає дедалі важливішим у сучасних стратегіях активістів⁵⁴. Зокрема, таким медіа-активіст:кам як Сью Марш, Кайла Франклін та іншим можна віддати належне за використання особистих історій в Інтернеті як стратегічного інструменту для захисту прав людей з інвалідністю.

Говорячи ширше і відходячи від конкретних прикладів у бік загальних

⁵³ The Broken of Britain. URL:

https://thebrokenofbritain.blogspot.com/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR3v3uLF7gl1V1lvNiaEQga9qsjLKXahhCd3uT0hzFESGpxpl3fZndyOONM_aem_AYfbSWsTIU-9k6Je0L6Mcll0DfS5MLxzvwRYSUEA1NrEgK2fhqK_u5wB6wpBcRczeVup-wQC4J5H6UyThOjVbqPF (дата звернення: 18.04.2020).

⁵⁴ Bennett L., Segerberg A. Digital Media and the Personalization of Collective Action: Social Technology and the Organization of Protest Against the Global Economic Crisis. *Information, Communication and Society*. 2011. No. 14(6). P. 770-99.

тенденцій, слідом за дослідниками медіа-активізму Шарлоттою Пірсон і Філіппо Тревізаном ми можемо виокремити три головні теми і типології активістських груп у соціальних мережах⁵⁵. У своїй праці Пірсон і Тревізан пишуть про медіа-активізм персон з інвалідністю, але їхні висновки також характеризують й інші активістські кампанії саморепрезентації та самоадвокації представниць пригноблених груп у цифровому середовищі.

По-перше, це організації, що вже існували до широкого розповсюдження соціальних медіа (включно з благодійними організаціями, самоадвокативними та «гібридними» організаціями), які використовували Інтернет для активізації своїх кампаній, часто шляхом створення тимчасових коаліцій з конкретними цілями. По-друге, це групи досвідчених інвалідів-самоадвокатів, засновані на соціальній моделі інвалідності та принципах незалежного життя. Багато хто з цих активістів раніше брали участь у кампаніях за антидискримінаційне законодавство 1980-х і 1990-х років — або в особистій ролі, або у складі самоадвокативних груп — і організували свою присутність в Інтернеті після зустрічей на мітингах протесту в спробі продовжити кампанію незалежно від усталених організацій інвалідів. По-третє, це ініціативи, створені та підтримувані блогерами-активістами з інвалідністю. Цифрові медіа є невід'ємною частиною не тільки стратегій дій, а й самого існування груп такого типу, члени яких були географічно розкидані різними містами і країнами, і, цілком ймовірно, не зустрілися б, якби не існування онлайн-простору.

Отже, таким чином, можливості соціальних медіа дають змогу як розширювати активність уже наявних груп, підвищувати їхню видимість і залучати союзників, так і створювати нові, існуючі тільки в цифровому середовищі, спільноти, що об'єднуються, аби ділитися досвідом одна з одною та широкою аудиторією, самим говорити за себе й домагатися необхідних змін. У термінології Лаклау і Муффа, соціальні мережі створюють можливості для створення і поширення дискурсивних стратегій, у яких персони з різним

⁵⁵ Pearson C., Trevisan F. Disability activism in the new media ecology: Campaigning strategies in the digital era. *Disability & society*. 2015. Т. 30. №. 6. Р. 924-940.

досвідом пригноблення отримують доступ до особистої та колективної політичної суб'єктивації.

Розділ 3. РЕПРЕЗЕНТАЦІЯ ГЕНДЕРНОГО, ТІЛЕСНОГО ТА МЕНТАЛЬНОГО РІЗНОМАНІТТЯ ТА ЕСТЕТИКА СОЦІАЛЬНИХ МЕРЕЖ: ВЗАЄМООБУМОВЛЕНІСТЬ І ВЗАЄМОВПЛИВ

У цьому розділі ми зосередимося на аналізі (само)репрезентації гендерного, тілесного та ментального різноманіття у відібраних матеріалах користувач:ок соціальних мереж методами дискурс-аналізу, візуального та мультимодального аналізу (під час вивчення матеріалів, що використовують комплекси текстових, візуальних та аудіальних наративів). Гіпотеза, з якої ми розпочинали дослідження, полягає в тому, що специфіка репрезентації різноманіття та простір соціальних мереж справляють взаємний вплив один на одного. З одного боку, алгоритми, репрезентаційні можливості, інтерфейс і способи комунікації в соціальних мережах надають нехай широкий, та все ж таки обмежений репертуар можливостей для користувач:чок.

Середовище комунікації є наперед заданим функціоналом відповідних цифрових платформ: а саме соціальними мережами Twitter, Instagram та Facebook, що перебувають у фокусі нашого дослідження. З іншого боку, цифрове середовище соціальних мереж, основний масив контенту якого постачають користувач:ки, є гнучкішим та адаптивнішим до їхніх потреб, попиту, а також чутливіше реагує на зміну лояльності своїх аудиторій і, відповідно, більше цінує власний імідж і громадську думку. Це дає змогу користувач:кам впливати на зміни як самої мережі, так і на прийняті в ній негласні або декларовані принципи спілкування.

У рамках цього дослідження ми маємо на увазі, що різноманітні підходи до репрезентації маргіналізованих груп можна описати як синонім дискурсу, тобто структурованої сукупності, всеосяжного погляду на соціальний феномен, що зумовлює, як певне явище описують і розуміють⁵⁶.

У нашому дослідженні ми застосовуємо концепцію дискурсу для

⁵⁶ Laclau E., Mouffe C. Hegemony and socialist strategy: Towards a radical democratic politics. Verso, London & New York. 1985.

виявлення специфічних способів (само)репрезентації. Наприклад, людина з інвалідністю, квір-персона, нейровідмінна людина може характеризувати свою ідентичність у двох різних типах дискурсів: або як така, що має хворобу чи відхилення від норми, або як така, що не має змоги повноцінної й рівноправної участі в житті суспільства через роботу соціальних структур, що її виключають. Це два протиборчі типи дискурсу.

Візуальний аналіз⁵⁷ охоплює вивчення композиції, естетики та жанрів фотографій і малюнків у соціальних мережах, а також асоціацій, які вони створюють. Візуальні образи аналізуються у зв'язку з повідомленнями, оскільки фотографія може створювати, посилювати або ілюструвати особистий наратив або бути просто загальною ілюстрацією. Мультимодальний дискурс-аналіз — це підхід до дискурсу, який фокусується на тому, як смисл створюється за допомогою використання кількох способів комунікації, а не тільки мови⁵⁸. Це широка методологічна галузь, яка охоплює аналіз жестів та інших видів невербальної комунікації, а також зображень, відео та звуку.

3.1 Низові репрезентативні стратегії в соціальних мережах. Дискурсивний, візуальний та аудіальний аспекти

Стрімкий розвиток цифрових медіа та способів комунікації надав усім нам нові засоби та інструменти для участі в житті суспільства. Наприклад, Шарлотта Пірсон і Філіппо Тревізан стверджують, що так звані нові медіа розширили можливості людей з інвалідністю в плані можливості поширення їхніх слів, історій і думок, замість того щоб бути просто споживачами медіаконтенту. Інтернет може розширити можливості нейровідмінних людей і людей з ментальною інвалідністю в плані їхнього самовираження, соціальних стосунків і

⁵⁷ Lister M., Wells L. Seeing beyond belief: Cultural studies as an approach to studying the visual. *Handbook of Visual Analysis* / ed. by T. van C. Leeuwen J. Sage, London. 2001. P. 61-91.

⁵⁸ Jovanovic D., van Leeuwen T. Multimodal dialogue on social media. *Social Semiotics*. 2018. No. 28(5). P. 683–99.

представлення себе насамперед як людей, а не як інвалідів⁵⁹. Тім Барлотт та інші⁶⁰ досліджували досвід людей із порушеннями інтелекту, які використовують цифрові технології, і дійшли висновку, що вони відіграють важливу роль у їхніх соціальних зв'язках з іншими людьми.

Гендерне самовираження і відкритий пошук самоідентифікації в цифровому середовищі допомагають будувати спільноти і досліджувати власний досвід. Найчастіше різні аспекти ідентичностей перетинаються, і користувачі соціальних мереж не говорять про себе як про носіїв тільки однієї з граней їхнього досвіду, а радше розповідають про своє життя з позиції перетину: наприклад, нейровідмінні квір-персони, люди з інвалідністю з расіалізованим досвідом, досвідом міграції тощо.

Однак, говорячи про визвольний потенціал нових технологій, слід також пам'ятати про те, що, як і раніше, існує ризик того, що соціальні медіа можуть відтворювати соціальне виключення, що особливо є актуальною проблемою для персон із різними типами інвалідності. Так, незважаючи на зростання знань про інвалідність і дизайн, нові технології все ще не повністю доступні, і тому люди з інвалідністю можуть бути не враховані або проігноровані при їх розробці. Нові технології створюють нові виключення. Даррен Чедвік і співавтори⁶¹ стверджують, що не тільки технології виключають людей з інтернету, а й політичні та економічні чинники в поєднанні зі світоглядною поведінкою, які маргіналізують людей з інвалідністю. Такі науковці, як Герард Гоггін та Крістофер Ньюелл⁶² підкреслюють, що цифровий розрив існує і що він продовжує відтворювати соціальне відчуження та пригнічення в житті людей з інвалідністю. Це пов'язано з відсутністю доступу до цифрових технологій, а

⁵⁹ Pearson C., Trevisan F. Disability activism in the new media ecology: Campaigning strategies in the digital era. *Disability & society*. 2015. Т. 30. №. 6. P. 924-940.

⁶⁰ Barlott T., Aplin T., Catchpole E., Kranz R., Le Goullon D., Toivanen A., Hutchens S. Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2020. No. 24(4). P. 503-521.

⁶¹ Chadwick D., Wesson C., Fullwood C. Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities. *Future internet*. 2013. No. 5(3). P. 376-397.

⁶² Goggin G., Newell C. Digital disability: The social construction of disability in new media. Rowman & Littlefield. 2003.

також із матеріальністю, притаманною технологіям, що ґрунтуються на припущеннях про певний тип тіла. Цю внутрішню недоступність технологій вони називають цифровою інвалідністю.

Однак безсумнівно, що цифрові технології призвели до появи різних форм цифрового активізму, тобто «форм активізму, що використовують інтернет і цифрові медіа як ключові платформи для мобілізації мас і політичних дій»⁶³.

Естетичний аспект репрезентації гендерного, ментального та фізичного різноманіття в цифровому середовищі нерозривно пов'язаний з іншими аспектами, про які ми говорили в другому розділі цієї роботи: прагматичним, соціальним, політичним. Те, як саме, якими засобами і від чиєї особи здійснюється репрезентація, на яку аудиторію спрямована і які цілі переслідує, — все це питання, що поєднують естетичне і політичне. Методологічно в аналізі естетичного ми слідуємо за Жаком Рансьєром, у філософії якого естетика не переймається визначенням сутності й функції мистецтва, вивченням умов його сприйняття і не є «теорією смаку», а розпізнає історично мінливі режими видимості, які надають мистецтву смислу. Естетика, таким чином, дає змогу розпізнати будову загального простору чуттєвого досвіду, усередині якого розподіляються місця і функції кожного індивіда в соціальній організації⁶⁴.

Такий підхід видається особливо застосовним у контексті соціальних мереж, де повсякденне, естетичне, фактологічне, уявне, соціальне та політичне злиті в одному інформаційному потоці. Звернімося до дослідження саморепрезентації персон з інвалідністю в соціальних мережах, проведеного 2020 року дослідницями Коппелі Кок і Карін Льюсліндер⁶⁵. Вони дослідили цифрові активістські кампанії проти дискримінації людей з інвалідністю, створені за допомогою саморепрезентацій (фотографій і коротких текстів) у мережі Instagram у Швеції у 2016 році, та виокремили кілька наративів, які часто

⁶³ Fuentes M. A. Digital activism. *Encyclopedia of activism and social justice*, 2007. P. 455-457.

⁶⁴ Rancière J. *The Politics of Aesthetics : The Distribution of the Sensible*. London: Continuum, 2004.

⁶⁵ Cocq C., Ljuslinder K. Self-representations on social media. Reproducing and challenging discourses on disability. *Alter*. 2020. Vol. 14, Is. 2. P. 71-84.

трапляються.

Дискурсивний і візуальний аналіз матеріалу дослідження виявляє не тільки відмінність голосів і досвіду, а й, що важливіше і становить особливий інтерес для цього дослідження, різні способи ставлення до інвалідності. Серед виокремлених наративів:

1. Способи справлятися із соромом і провиною.
2. «Проблема не в мені, а в суспільстві».
3. «Я не такий, як інші. Я в нормі».
4. «У мене є діагноз. Але я — не мій діагноз».

У постах, що складають перший наратив, йдеться про особисті переживання персон і сором, який вони відчували через невідповідність свого тіла тілесним нормам. Іноді сором набував форми ненависті до себе, що призводило до саморуйнівної поведінки, такої як розлад харчової поведінки або самоушкодження. Наприклад, у блогах персони розповідали про труднощі прийняття власного тіла в період дорослішання, про те, як їм було соромно за свою зовнішність. Сенс цих записів у блогах зводився до того, що користувачі усвідомлювали, що раніше вони карали себе за те, що їхнє тіло не відповідало нормі. У своїх блогах вони описували свої тіла в термінах боді-нормативності, тим самим роблячи видимою соціальну конструкцію того, що сприймається як нормальне тіло, а що ні.

Деякі автори також розповідали про те, що раніше відчували почуття провини за те, що не були вдячні за все лікування, операції та реабілітацію, які їм довелося пройти, а замість цього відчували полегшення, коли лікування закінчувалося. Крім того, в деяких блогах згадувалося почуття провини за те, що після лікування вони не відновилися. Одна з цілей цих постів, мабуть, полягала в тому, щоб поставити під сумнів бажаннявилікуватися, яке вважається само собою зрозумілим, тільки для того, щоб відповідати культурним очікуванням щодо того, який вигляд має мати тіло. Наративи про ненормативні тіла, з одного боку, та аспекти їхньої інвалідності, такі як біль і фізичні проблеми, що виникають після операцій і протезів, кидають виклик соціальній конструкції

лікування як розв'язання проблеми інвалідності.

Наратив, який авторки дослідження позначили як «Проблема не в мені, а в суспільстві», стосується відсутності доступу до громадських місць і пов'язаних із цим обмежень чи виключень. Наприклад, один блогер згадав відсутність доступних для персон з інвалідністю туалетів, інший зауважив, що «високі бордюри не дають змоги мені відвідувати багато зустрічей». У цьому наративі суспільство — або, скоріше, соціальні структури та соціальне планування, що виходять із нормативних уявлень про тіло та нормальність, є агентом, відповідальним за створення перешкод, які унеможливають доступ людей з інвалідністю до певних місць та суспільних просторів, а також до інших сфер. Цей наратив має прямий стосунок до соціальної моделі інвалідності, яка була розроблена в середині 1980-х років⁶⁶. У ній інвалідність відкидається як медичний стан, натомість висувається теза про те, що це суспільство ставить людей у маргіналізовану позицію. Інвалідність — це не індивідуальна особливість тіла/розуму, а обмеження в соціальному плануванні та структурі суспільства.

У цих блогах інвалідність формулювалася у зв'язку з недоступністю. Хоча жоден конкретний суб'єкт не був прямо згаданий, і агентність не була чітко виражена, наратив висловлював те, як суспільство загалом створює проблеми, що зачіпають людей з інвалідністю, через тілесно-нормативні передумови, які лежать в основі соціального планування. З погляду самопрезентації, цей наратив дає змогу блогерам позиціонувати себе як частину суспільства, тобто як соціальних акторів — незважаючи на виключення з деяких громадських місць, наприклад, — а не стосовно медичного дискурсу, тобто не як пацієнтів.

У наративі «Я не такий, як інші. Я в нормі» зібрані твердження блогер:ок про те, що вони схожі на тих, хто не має інвалідності. Це досягається за рахунок артикуляційного використання авторками займенника «я» з такими виразами, як «я насправді така сама, як усі», «я живу нормальним життям, щоб не означало

⁶⁶ Oliver M. Understanding disability: From theory to practice. Bloomsbury publishing, 2018.

“нормальна”», «я живу як будь-яка інша 30-річна людина», «я не страждаю від своєї інвалідності, я живу зі своєю інвалідністю. В іншому я насамперед щаслива і позитивна дівчина з людськими турботами і почуттями». Вони наводять приклади того, що людина може мати роботу, подорожувати, виходити у світ тощо, незважаючи на інвалідність. Цей наратив можна інтерпретувати як виклик нормативним поглядам на те, що значить бути «нормальним», шляхом включення всієї різноманітності тіл і розумів у поняття нормальності.

На думку Елісон Кафер⁶⁷ і Фіони Кемпбелл⁶⁸, ейблізм сильно вплинув на розуміння інвалідності в суспільстві: соціальне структурування та соціальне планування ґрунтуються на припущенні, що людські тіла й уми мають мати вигляд і функціонувати певним чином. Багато в чому це сталося завдяки індустріалізації та концепції норми, яка виникла в галузі статистики. Люди з іншими функціональними можливостями виключаються з доступу до суспільства та участі в ньому. Ця нормативістська модель стосується не тільки людей з інвалідністю, а й людей похилого віку, а також людей, чиї зріст і вага відрізняються від норми. Тому такими важливими є наративи, що заперечують і критикують ейблістські та нормативістські уявлення, з позиції особистого досвіду: так у широкій аудиторії з'являється можливість побачити зіткнення абстрактних норм із тим величезним впливом, який вони чинять на конкретні життя.

Наратив «У мене є діагноз. Але я — не мій діагноз» складається з історій про дискримінацію або відсутність знань про те, що таке інвалідність. Так, один із користувачів поділився тим, що його інвалідність сприймається як єдине пояснення всіх його проблем зі здоров'ям, навіть тих, що не можуть бути пов'язані з інвалідністю, що ускладнює отримання або навіть звернення для отримання адекватної допомоги. Інший написав про те, як із ним розмовляють і поводяться як із дитиною, оскільки багато людей асоціювали його фізичні порушення з когнітивною неповноцінністю або, можливо, через культурну

⁶⁷ Kafer A. *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press, 2013.

⁶⁸ Campbell F. *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Springer, 2009.

метафору, згідно з якою інвалід — це «вічна дитина»⁶⁹. Ще один автор усвідомив, що негативним є не діагноз, а норма, що його оточує: «Якби ми не мали певної норми стосовно того, який вигляд має мати тіло, мені б не довелося докладати стільки зусиль, щоб привести своє тіло у відповідність до норми».

Усі ці наративи можна розглядати як крок до підвищення видимості та політизації інвалідності. Особисті історії сприяють політизації інвалідності як суб'єктної позиції, а політичне обрамлення інвалідності необхідне для соціальних змін, що і є кінцевою метою стратегій саморепрезентації людей з різними типами інвалідності.

Інший важливий для нашого дослідження приклад репрезентації різноманітності — діяльність колективу Sins Invalid⁷⁰. Sins Invalid — це заснований на засадах інва-справедливості (disability justice) перформанс-проект, що об'єднує художни:ць з інвалідністю, небілих і расіалізованих художни:ць, гендерно неконформних і квір-художни:ць як представни:ць спільнот, які історично були маргіналізовані. У своїх соціальних мережах вони пишуть: «Sins Invalid прагне соціальної та економічної справедливості для всіх людей з інвалідністю — в ізоляторах, у притулках, на вулицях, видимих інвалідів, невидимих інвалідів, сенсорних меншин, які постраждали від кліматичної кризи, тих, хто вижив у психіатричних клініках — виходячи за рамки індивідуальних юридичних прав до колективних прав людини. Наші історії пропонують шлях від політики ідентичності до єдності всіх пригноблених людей, закладаючи підґрунтя для колективних вимог звільнення і краси»⁷¹.

Як ілюстрації до постів і перформансів Sins Invalid часто використовують не тільки фотографії, що характерно для наративів, описаних вище, а й малюнки та живопис. Це яскраві картини, що поєднують абстрактний і фігуративний живопис, як у роботах Міка Базанта (див. у Додатку 1). Текстовий опис однієї з його робіт у соціальних мережах проекту має такий вигляд: «Товста темношкіра

⁶⁹ Kafer A. *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press, 2013.

⁷⁰ Sins Invalid. URL: <https://www.sinsinvalid.org> (дата звернення: 1.05.2024).

⁷¹ Facebook: <https://www.facebook.com/sinsinvalid>, Twitter: <https://twitter.com/sinsinvalid>

жінка в респіраторній масці стоїть поряд із жінкою зі смаглявою шкірою в кріслі колісному з дитиною на колінах, обидві тримають палицю з білою сферою, що світиться, а навколо вирують бурі та пожежі. Під ними зелений восьмикилі обвиває одним зі своїх щупалець ліве колесо крісла колісного, а інші його щупальця витончено звиваються у воді».

Отже, така репрезентація цікава для нашої роботи в кількох аспектах. По-перше, він є прикладом іншого принципу репрезентації: це вже не особиста історія, а узагальнене зображення, не персональний образ, а образ спільноти та її цінностей. По-друге, це не фактологічне зображення і не свідцтво досвіду, як фотографія, а абстрактний образ, що містить у собі простір уяви і метафорики. І, зрештою, по-третє, використання візуального зображення та його текстового опису як рівноправних і рівнозначних способів опису — це реалізація одного з принципів естетики та прагматики доступності (accessibility), про які йтиметься в наступному розділі.

3.2 Естетика і прагматика доступності (accessibility) та її вплив на дискурсивний простір соціальних мереж

Доступність — це проектування продуктів, пристроїв, послуг, транспортних засобів або середовища таким чином, щоб ними могли користуватися люди з інвалідністю, ненормативними тілами, нейровідмінні, ті, хто не має доступу до освіти. Концепція доступного проектування і практика доступного розвитку забезпечують як "прямий доступ" (тобто без сторонньої допомоги), так і "непрямий доступ", що означає сумісність з асистивними технологіями людини (наприклад, пристроями читання з екрана комп'ютера). Дослідження і розробки в галузі доступності приносять користь всьому суспільству, усуваючи розрив у доступі до цифрових технологій і розрив у знаннях. Доступність означає легкість, з якою користувачі можуть отримати доступ і використовувати веб-сайт, незалежно від їхніх фізичних або когнітивних інвалідностей. Це включає в себе такі аспекти, як розмір шрифту, контрастність кольорів, альтернативний текст для зображень (текстовий опис

візуальних зображень), навігаційна структура.

Як пишуть автори вже згадуваної методички ООН, "доступність медіаресурсів забезпечується за рахунок мультимодального підходу. Він полягає в наданні інформації в різних модальностях — провідних каналах сприйняття інформації людиною: слуховому, візуальному, кінестетичному, вербальному тощо. Це означає, що для людей із порушенням слуху потрібно використовувати переклад на/з жестової мови або субтитри. Для людей із порушенням зору використовують аудіодескрипцію/тифлокоментарі, шрифт Брайля та транскрипти. Для людей з інтелектуальною інвалідністю медіаматеріали надаються в простому форматі (Easy to read), як соціальні історії, ілюстративні картки тощо. Для людей з різною інвалідністю використовуються різні технології, що сприяють забезпеченню доступності медіа".

З одного боку, доступність сильно залежить від функціоналу кожної соціальної мережі, з іншого — є безліч способів обійти обмеження закладених алгоритмів. Наприклад, у соціальній мережі Instagram закладена можливість використовувати Alt text у кожному пості (альтернативного тексту, тобто текстового опису зображення). У Facebook і Twitter таких можливостей на рівні вшитого функціоналу немає, але додати текстовий опис можна в тілі поста або в коментарі. Величезне значення має також вибір: покластися на створення текстових описів програмами для читання або створити їх самостійно. У другому випадку з'являється величезний простір для самовираження, творчості, контролю над описом, що особливо важливо у випадках, коли користувачі описують себе або колег, близьких людей та однодум:иць. Текстові описи, не приховані від усіх користувач:оч мережі в коментарях або в підкладці до зображення, тобто такі, що використовуються нарівні із зображенням, також підвищують поінформованість щодо доступності та прав людей із порушеннями зору, демонструють, як саме може бути досягнуто доступність, дають змогу порівняти власне сприйняття зображення з його трактуванням авторами текстового опису, у такий спосіб виконуючи й освітню функцію.

Ще одним інструментом естетики доступності є створення аудіо-

дескрипцій (звукові описи візуальних матеріалів, таких як телевізійні програми, фільми, відео) та аудіо-версій текстових матеріалів. Вони призначені для сліпих і слабоворих людей, а також для людей з обмеженими можливостями навчання і читання, порушеннями уваги, хронічною втомою тощо. У соціальних мережах Instagram, Facebook є можливість додавати аудіоописи у вигляді посилання на додаткову аудіо-доріжку, що надає аудіальну інформацію про візуальний контент відео. Також можуть бути додані посилання на аудіо-версії текстових матеріалів. Як і у випадку з текстовими описами візуальних матеріалів, користувач:ки мають вибір: використовувати автоматично згенеровані версії або записати аудіо-треки самостійно, з авторськими інтонаціями та живим голосом.

Естетика доступності також передбачає використання простої (plain) і ясної (easy to read) мов. Проста мова створена для того, щоб читач:ки зрозуміли її якнайшвидше, простіше і повніше. Вона уникає багатослівних, заплутаних формулювань і жаргону. У багатьох країнах закони наказують державним установам використовувати просту мову для розширення доступу до програм і послуг. Конвенція ООН про права людей з інвалідністю включає просту і зрозумілу мови у своє визначення комунікації⁷².

Ще однією важливою мовою в естетиці доступності є жестова: жестовими мовами користуються глухі та слабочуючі люди. Активістка з України Аліна Нікуліна⁷³ веде акаунт, присвячений перекладу популярних пісень жестовою мовою, розуміючи переклад як естетичний процес і одночасно активістську роботу з розширення доступності. Спільнота Українізація.deaf⁷⁴ займається популяризацією української жестової мови серед тих, хто чує, створюючи навчальні відео, і розповідаючи про досвід глухих від першої особи. Художньо-активістська спільнота "ательє нормально"⁷⁵ - самоініційована незалежна студія для художників із синдромом Дауна та без, що з'явилася після воркшопів у

⁷² United Nations General Assembly. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. URL: <https://templatelab.com/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/>

⁷³ Instagram: @alikulinaa

⁷⁴ Instagram: @ukrainization.deaf

⁷⁵ Instagram: @ateliennormalno

Goethe-Institut Україна, проведених 2018 року спільно з TOUCHDOWN21 та Ohrenkuss (Бонн). Майстерня створює книжки, листівки, публікації, виставки та проекти. У своїх соціальних мережах "ательє" використовує просту мову, пряму мову персон із синдромом Дауна, і демонструє приклад союзницької організації, в якій спільнота будується на солідарності та турботі.

Діяльність багатьох активіст:ок з маргіналізованих груп покликана показати, що естетика доступності розширює можливості комунікації в цифровому середовищі, включаючи до неї участь персон з різними досвідами, різноманіття мультимодальних способів спілкування, засобів вираження і творчості. Середовище соціальних мереж є адаптивним і поступово дедалі більша кількість простих користувач:ок, організацій, колективів переходить у своїх щоденних практиках спілкування на більш доступні способи. Персональні сторінки в соціальних мережах таких активіст:ок як Aaron Rose Philip⁷⁶, Andrew Gurza⁷⁷, Chella Man⁷⁸, Lady Francesca⁷⁹, Leo B. Allanach⁸⁰, Lydia X. Z. Brown⁸¹, Nasreen Alkhateeb⁸² та інших, сторінки активістських колективів Sins Invalid, Broken of Britain та інших, які говорять з позицій власного досвіду та дотримуються принципу "Нічого про нас без нас!" і принципів естетики доступності, впливають на уявлення ширших аудиторій про те, яким може бути спілкування, дають змогу дізнатись більше про досвід людей із різним досвідом і поширюють інформацію про способи взаємодопомоги та взаємотурботи.

Доступність є одним із 10 принципів руху за справедливість⁸³ по відношенню до людей з інвалідністю (Disability Justice), розроблених 2005 року організацією Sins Invalid та їхніми співавтор:ками. У центрі руху - права квір-персон, транс-персон, гендерно неконформних людей, небілих людей з

⁷⁶ Instagram: @aaron__philip, TikTok: @aaronphilipxo, Twitter: @aaronphilipxo

⁷⁷ Instagram: @itsgurza, TikTok: @thegurza, Twitter: @itsgurza, Podcast: Disability After Dark

⁷⁸ Instagram: @chellaman, TikTok: @chellamanart, Twitter: @chellamanart

⁷⁹ Instagram: @dragsyndrome, TikTok: @dragsyndromeofficial, Twitter: @DragSyndrome

⁸⁰ Instagram: @leo_allanach

⁸¹ Twitter: @autistichoya

⁸² Instagram: @contentdirector, Twitter: @DirectorContent

⁸³ Див. Додаток 2

інвалідністю, тому що ейблізм іде пліч-о-пліч з іншими формами пригнічення.

Висновки

Тривалий час доступ до ресурсів, необхідних для репрезентації різних соціальних груп, мали лише персони певного класу, рівня освіти та привілеїв. За цих умов у таких груп як квір-персони, жінки, персони з інвалідністю, расіалізовані люди тощо не було контролю над їхньою репрезентацією в мистецтві, науці, ЗМІ. Це сприяло їхній об'єктивації, стигматизації, негативній стереотипізації. У першому розділі цієї роботи подано теоретико-методологічну базу та історичний огляд репрезентації представниць маргіналізованих груп у науці, мистецтві, ЗМІ.

Другий розділ присвячено дослідженню інтернет-середовища загалом і в соціальних медіа, зокрема. Доводиться, що цифрове середовище має потенціал для зрівнювання видимості та доступності, але цей потенціал стримується владними структурами та економічною й освітньою нерівністю, характерною для суспільств загалом. Сучасні цифрові засоби масової інформації відіграють центральну роль у розумінні суспільством проблем маргіналізованих груп, оскільки формують і відтворюють соціальні установки щодо них. Зі зростанням рухів за громадянські права у 1960-70-ті роки формуються принципи самоадвокації та саморепрезентації ("Нічого про нас без нас!") у квір-персон, феміністських груп, рухів за права людей з інвалідністю.

З появою цифрового середовища та соціальних мереж виникає явище цифрового активізму. Доступ до саморепрезентації та висловлювання від першої особи для персон із пригноблених груп означає доступ до дискурсивної боротьби за власний образ, голос, політичну суб'єктність. Дискримінаційні наративи з позиції умовної культурної норми, де будь-які відхилення від неї маркуються як недолік, каліцтво, дивацтво, змінюються безліччю наративів про власний досвід і перетин різних граней ідентичності.

Так, Колін Барнс, аналізуючи репрезентацію інвалідності в рекламі благодійних організацій, літературі, фільмах, на телебаченні, радіо та в пресі, виокремлює одинадцять стереотипних репрезентацій інвалідизованих людей, які

постійно відтворюються в медіа:

1. Інвалід як жалюгідна і нікчемна людина;
2. Інвалід як об'єкт насильства;
3. Інвалід як зловісна і порочна людина;
4. Інвалід як атмосфера або курйоз;
5. Інвалід як суперкаліка;
6. Інвалід як об'єкт насмішок;
7. Інвалід як найгірший і єдиний ворог;
8. Інвалід як тягар;
9. Інвалід як сексуальне відхилення і так далі.

Третій розділ цієї праці присвячено контр-нарativenам з позицій саморепрезентації та самоадвокації. Так, дослідниці Коппелі Кок і Карін Люсліндер виокремлюють принципово інші наративи:

1. Способи справлятися із соромом і провиною.
2. "Проблема не в мені, а в суспільстві".
3. "Я не такий, як інші. Я в нормі".
4. "У мене є діагноз. Але я — не мій діагноз".

У завершальній частині третього розділу проводиться дискурс-аналіз виокремлених наративів, а також наративний і візуальний аналіз матеріалів соціальних мереж, проведений нами самостійно. Звертаючись до діяльності активістів, мистецьких колективів, об'єднань однодумців, ми робимо висновки про важливість репрезентації від першої особи: як в естетичному полі, так і політичному. У плані естетики принципи доступності дають нові можливості для вираження і включення різноманітних груп у комунікацію на рівних. У політичному полі самоадвокативні принципи дають можливість контролю над дискурсом, політичної суб'єктивації та впливу на громадську думку, законодавство, позитивні зміни в соціальному житті.

Список джерел

1. Агеєва В. П. Українська гендерна культурологія. *Основи теорії гендеру: Навчальний посібник*. К.: “К.І.С.”, 2004. 536 с. С. 446-456.
2. Балалаєва О. Репрезентація жінок у вітчизняних медіа: аналіз результатів всеукраїнських моніторинрів. *Вісник науки та освіти*. 2022. № 3(3).
3. Безбогова М. С. Соціальні мережі як фактор формування соціальних установок сучасної молоді: дис. канд. псих. наук: 19.00.05 / Безбогова М. С., 2016. 222 с.
4. Збірник доповідей Міжнародної науково-практичної конференції «Гендерні теорії, гендерні практики: налагоджуючи мости» / Упорядн. О. Плахотнік, Л. Гусякова, Т. Ісаєва. Х. : Райдер, 2008. 100 с.
5. Горностай П. П. Гендерна соціалізація та становлення гендерної ідентичності. *Основи теорії гендеру: Навчальний посібник*. К.: “К.І.С.”, 2004. 536 с. С. 132-156.
6. Максимчук О. В., Шачковська Л. С. Основні засади формування гендерних стереотипів в інтернет-просторі: теоретичний аналіз. *Габітус*. Випуск 24. Т. 1. 2021.
7. *Основи теорії гендеру: Навчальний посібник*. К.: “К.І.С.”, 2004. 536 с.
8. Петренко О.С. Інтернет як субпростір суспільства: структури та процеси: дис. ...канд. соц. наук. Старобільськ. 2017. 228 с.
9. Adami E., Jewitt C. Social media and visual communication. *Visual Communication*. 2016. No.15(3). P. 263-270.
10. Anti-ableist language is fully compatible with high-quality autism research: Response to Singer et al. Natri H. M. et al. *Autism Res*. 2023. No. 16 (4). P. 673-676.
11. Aspler J., Harding K., Cascio M. Representation Matters: Race, Gender, Class, and Intersectional Representations of Autistic and Disabled Characters on Television. *Studies in Social Justice*, 2022.

12. Barlott, T., Aplin, T., Catchpole, E., Kranz, R., Le Goullon, D., Toivanen, A., & Hutchens, S. Connectedness and ICT: Opening the door to possibilities for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2020. No. 24(4). P. 503-521.
13. Barnes C. *Disabling Imagery and the Media, An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People. The First in a Series of Reports*, Halifax: Ryburn Publishing, 1992.
14. Baynton D. C. Disability and the justification of inequality in American history. *The new disability history: American perspectives* / ed. by Longmore P. K., Umansky L. New York, NY: New York University Press, 2001. P. 33-57.
15. Bennett L., Segerberg A. Digital Media and the Personalization of Collective Action: Social Technology and the Organization of Protest Against the Global Economic Crisis. *Information, Communication and Society*. 2011. No. 14(6). P. 770-99.
16. Berger J. *Ways of Seeing*. London: Penguin Books, 2008.
17. Butler P. How the Spartacus welfare cuts campaign went viral. *The Guardian*. 2012. 17 January. URL: <https://www.theguardian.com/society/2012/jan/17/disability-spartacus-welfare-cuts-campaign-viral> (дата звернення: 18.04.2020).
18. Butler J. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, London: Routledge, 1990.
19. Butler J. *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of 'Sex'*, London: Routledge, 1993.
20. Carson F., Pajaczkowska C. *Feminist debate and fine art practices*. Edinburgh Great Britain : University Press Ltd, 2000.
21. Chadwick D., Wesson C., Fullwood C. Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities. *Future internet*. 2013. No. 5(3). P. 376-397.
22. Cocq C., Ljuslinder K. Self-representations on social media. Reproducing and challenging discourses on disability. *Alter*. 2020. Vol. 14, Is. 2. P. 71-84.

23. CRIP as Disability Terminology. URL: <https://callingupjustice.com/crip/> (дата звернення: 20.04.2024).
24. Dean J. Why the net is not a public sphere. *Constellations*. 2003. No. 10(1), p. 95-112.
25. De Beauvoir S. *The Second Sex*, London: Virago, 1997 (first published 1953).
26. Didi-Huberman G. *Images in Spite of All: Four Photographs from Auschwitz*. Chicago and London: University of Chicago Press, 2008.
27. Farnall O., Smith K. A. Reactions to people with disabilities: Personal contact versus viewing of specific media portrayals. *Journalism & Mass Communication Quarterly*. 1999. Т. 76. №. 4. P. 659-672.
28. Fraser N. Foucault on Modern Power: Empirical Insights and Normative Confusions. *PRAXIS International*. 1981. № 3. P. 272–287.
29. Friedan B. *The Feminine Mystique*, Harmondsworth: Penguin Books, 1965.
30. Foucault M. *History of Madness*. London / New York: Routledge, 2006.
31. Foucault M. *The History of Sexuality. Vol. 1: An Introduction*. Harmondsworth: Allen Lane, 1979.
32. Fuentes M. A. Digital activism. *Encyclopedia of activism and social justice*. 2007. P. 455-457.
33. Garfinkel H. *Studies in Ethnomethodology. Goffman Reader*. Ed. by Lemert C., Branaham A.. Oxford: Blackwell, 1997.
34. Goffman E. *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York, NY: Doubleday, 1961.
35. Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1963.
36. Goggin G., Newell C. *Digital disability: The social construction of disability in new media*. Rowman & Littlefield, 2003.
37. Hjorth L., Hinton S. *Understanding social media*. 2nd ed. London: Sage, 2019.
38. Jovanovic D., van Leeuwen T. Multimodal dialogue on social media. *Social Semiotics*. 2018. No. 28(5). P. 683–99.
39. *International Classification of Functioning, Disability and Disease (WHO,*

- 2001). URL: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (дата звернення: 20.04.2024).
40. Lippard L. *From the center: feminist essays on women's art*. New York: Dutton, 1976.
41. Oakley A. *Sex, Gender and Society*, London: Temple Smith, 1972. 220 p.
42. Laclau E., Mouffe C. *Hegemony and socialist strategy: Towards a radical democratic politics*. Verso, London & New York. 1985.
43. Lister M., Wells L. Seeing beyond belief: Cultural studies as an approach to studying the visual. *Handbook of Visual Analysis* / ed. by T. van C. Leeuwen J. Sage, London. 2001. P. 61-91.
44. Merrin W. Media Studies 2.0: Upgrading and open-sourcing the discipline. *Interactions: Studies in Communication and Culture*. 2009. No. 1(1). P. 17-24.
45. Mulvey L. Visual pleasure and narrative cinema. *Screen*. Oxford University Press. 1975. Vol. 16, no. 3. P. 6-18.
46. Nochlin L. "Why Are There No Great Women Artists?". *Woman in Sexist Society: Studies in Power and Powerlessness* / ed. by Gornick V., Moran B. New York: Basic Books, 1971.
47. Nochlin L. *Women, Art, and Power*. London: Thames and Hudson, 1989 / New York: Harper and Row, 1988.
48. Oliver M. *Understanding disability: From theory to practice*. Bloomsbury publishing, 2018.
49. Parker R., Pollock G. *Old Mistresses; Women, Art and Ideology*, London: Routledge & Kegan, 1981.
50. Pearson C., Trevisan F. Disability activism in the new media ecology: Campaigning strategies in the digital era. *Disability & society*. 2015. T. 30. №. 6. P. 924-940.
51. *Playing with Fire: Queer Politics, Queer Theories* / ed. by Phelan S. New York: Routledge, 1997.
52. Pollock G. *Differencing the Canon: Feminism and the Histories of Art*, London:

- Routledge, 1999.
53. Rancière J. *The Politics of Aesthetics : The Distribution of the Sensible*. London: Continuum, 2004.
54. *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts and communities* / eds. Devlieger P., Rusch F., Pfeiffer D. Philadelphia, PA: Garant Press, 2003.
55. Shapiro J. P. *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*. New York, NY: Times Books, 1993.
56. Singer J. *Neurodiversity : The Birth of an Idea*. Lexington, Kentucky: [publisher not identified], 2017.
57. Spencer H., Collins F. H. *Epitome of the Synthetic philosophy of Herbert Spencer*. London,: Williams & Norgate, 1901.
58. *The Broken of Britain*. URL: https://thebrokenofbritain.blogspot.com/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR3v3uLF7g1V1IvNiaEQga9qsjLkXahhCd3uT0hzFESGpXpI3fZndyOONM_aem_AYfbSWsTIU-9k6Je0L6Mcll0DfS5MLxzvwrYsUEA1NrEgK2fhqK_u5wB6wpBcRczeVup-wQC4J5H6UyThOjVbqPF (дата звернення: 18.04.2020).
59. *The United Nations Development Programme Guidelines for disability representation in the media for Kyrgyzstan*. URL: https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/2023-10/disability_in_the_media_1.pdf (дата звернення: 11.04.2024).
60. "The Self Advocacy Movement". The ADA Legacy Project. Minnesota Developmental Disability Council. URL: <https://mn.gov/mnddc/ada-legacy/ada-legacy-moment17.html> (дата звернення: 10.04.2020).
61. Thomson R. G. *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York: New York University Press, 1996.
- Zola I. K. *Missing pieces: A chronicle of living with a disability*. Philadelphia, PA: Temple University Press, 1982.

Додаток 1



Міка Базант (Micah Bazant), небінар:ний візуаль:ний художни:к, які підтримують рух за соціальну справедливість, створили постер для виставки Sins Invalid "Ми любимо, як морські черепахи: Кріп життя в кліматичному хаосі" (We Love Like Barnacles: Crip Lives in Climate Chaos.).

Додаток 2

10 принципів Disability Justice (руху за справедливість щодо людей з інвалідністю).

Автори маніфесту - колектив Sins Invalid.

ІНТЕРСЕКЦІЙНІСТЬ: "Ми не живемо однією проблемою" (Одрі Лорд).

Ейблізм у поєднанні з домінуванням білої раси, підтримуваний капіталізмом і гетеропатріархатом, зробив переважну більшість людей у світі "інвалідами".

ЛІДЕРСТВО ТИХ, ХТО НАЙБІЛЬШЕ ВРАЗЛИВІ ДО ПРИГНОБЛЕННЯ: "Нас ведуть ті, хто краще за всіх знайомий із системами пригноблення" (Аврора Левінс Моралес).

АНТИКАПІТАЛІСТИЧНА ПОЛІТИКА: В економіці, яка розглядає землю і людей як джерела прибутку, ми є антикапіталістами через те, що маємо неконформні тіла/мислення.

ПРИХИЛЬНІСТЬ ДО ПРИНЦИПУ СПІВ-ОРГАНІЗАЦІЇ МІЖ РІЗНИМИ СОЦІАЛЬНИМИ РУХАМИ: Змінюючи те, як різні рухи соціальної справедливості розуміють інвалідність і контекстуалізують ейблізм, disability justice сприяє виникненню нових альянсів.

ВИЗНАНАННЯ ЦІЛІСНОСТІ: Люди мають невід'ємну цінність поза товарними відносинами та капіталістичними уявленнями про продуктивність. Кожна людина наповнена історією та життєвим досвідом.

СТІЙКІСТЬ: Ми налаштовуємо себе, індивідуально і колективно, на довгострокове існування. Наш втілений досвід спрямовує нас до тривалої боротьби за справедливість і визволення.

ПРИХИЛЬНІСТЬ ДО СОЛІДАРНОСТІ МІЖ ЛЮДЬМИ З ІНВАЛІДНІСТЮ: Ми поважаємо бачення та участь усіх членів нашої спільноти, розуміючи, що ізоляція підриває колективне визволення.

ВЗАЄМОЗАЛЕЖНІСТЬ: Ми задовольняємо потреби один одного в міру просування до звільнення, розуміючи, що державні рішення неминуче

призводять до посилення контролю над життям.

КОЛЕКТИВНИЙ ДОСТУП: Як небілі та гомосексуальні персони з інвалідністю, ми приносимо гнучкість і творчі нюанси, які виходять за рамки нормативності нормативних тіл/нейротипових, щоб бути у спільноті один з одним.

КОЛЕКТИВНЕ ВИЗВОЛЕННЯ: Жодне тіло або розум не може бути залишено поза увагою - тільки об'єднавшись, ми зможемо здійснити революцію, яка нам необхідна.