

Федеральное государственное автономное образовательное учреждение
высшего образования
«Национальный исследовательский университет
«Высшая школа экономики»

На правах рукописи

Вербилевич Ольга Евгеньевна

Категория инвалидности в публичной сфере

РЕЗЮМЕ ДИССЕРТАЦИИ

на соискание учёной степени кандидата социологических наук
(PhD)

Научный руководитель:

профессор, PhD

Е.Р. Ярская-Смирнова

Москва – 2021

Постановка исследовательской проблемы

Категория инвалидности сегодня уже не является периферийным понятием социальных наук. Напротив, пройдя долгий путь становления в академическом споре между социологией тела и исследованиями здоровья, социального неравенства, социальной политики и общественных движений, эта категория становится центральной для понимания современной социальности. Мы наблюдаем новый виток мобилизации индивидуальных и коллективных нарративов инвалидности, которые делают эту тему заметной и расставляют новые акценты в публичной сфере.

Научный интерес к категории сегодня обусловлен необходимостью подвергнуть критике сложившиеся модели интерпретации инвалидности как в академическом поле, так и в широком публичном дискурсе, повседневных контекстах социального взаимодействия. Современные исследования подчеркивают, что обращение к категории инвалидности даже в обыденных контекстах подчиняется теоретически нагруженным конструктам¹. Прежде всего, это представления о норме и «типичности», связь «маркеров» инвалидности (кресло, трость, синтезатор речи) с социальными установками и иерархиями. Кроме того, исследователи указывают на трансформацию природы публичной дискуссии, в рамках которой складываются социальные представления об инвалидности и становятся видимыми личные истории самих людей с инвалидностью².

Сложившиеся в академическом и публичном дискурсе модели понимания инвалидности в парадигме медицинского и социального подходов подвергаются критике, с одной стороны, в русле теорий медиатизации³ и пересмотра нормативных оснований публичной сферы («visibility-related public sphere conditions»⁴), с другой – современными концепциями гражданства и идентичности⁵. Исследователи обращаются к разным форматам личных историй людей с инвалидностью в умножающихся пространствах онлайн-медиа и социальных сетях⁶. Социальные, медицинские и правовые определения

¹ Grue J. Disability and Discourse Analysis. London: Routledge, 2015. P. 27-29

² Trevisan F. Disability Rights Advocacy Online: Voice, Empowerment and Global Connectivity. New York: Routledge, 2017; Ellis K., Kent M. Disability and Social Media: Global Perspectives. London, Routledge, 2016; Ellcessor E., Kirkpatrick B. Disability Media Studies, NYU Press, 2016.

³ Thompson J. B. Shifting Boundaries of Public and Private Life// Theory, Culture & Society. 2011, V. 28 (4), 49–70; Couldry N. Mediatization or mediation? Alternative understandings of the emergent space of digital storytelling// New media & society, 2008, 10 (3), pp. 373-391.

⁴ Dahlberg L. Visibility and the Public Sphere: A Normative Conceptualisation// Javnost - The Public, 2018, 25:1-2. P.37.

⁵ Giddens A. Modernity and Self Identity: self and society in the late modern age. Cambridge: Polity Press, 1991; Castells M. Communication Power. Oxford: Oxford University Press, 2009; Brubaker R., Cooper F. Beyond “identity”// Theory and Society 29, 2000, pp. 1–47.; Hermes J., Dahlgren P. Cultural studies and citizenship// European Journal of Cultural Studies, 2006, 9(3), pp. 259-265; Plummer K. Intimate citizenship: Private decisions and public dialogues. Seattle: University of Washington Press, 2003.

⁶ Iarskaia-Smirnova E., Verbilovich V. “It’s No Longer Taboo, is It?” Stories of Intimate Citizenship of People with Disabilities in Today’s Russian Public Sphere// Sexuality & Culture 24, 2020, pp. 428–446.

категории расширяются, а вместе с ними меняются и контексты повседневных взаимодействий, институциональные практики, способы общественного восприятия.

Расширение смыслового поля и способов понимания категории предполагает обращение к ресурсам дискурсивных теорий инвалидности⁷. Такой подход позволяет объяснить, как категория наполняется смыслами «сверху» в рамках институциональных определений и классификаций, медийных репрезентаций и «снизу» с помощью перформативных ресурсов публичной сферы⁸: высказываний самих людей с инвалидностью в проектах автобиографий, арт-проектах и гражданских инициативах, публичных кампаниях общественных организаций. В связи с этим, появляется необходимость пересмотреть типологию существующих теоретических моделей инвалидности⁹ и основания проблематизации категории с учетом оптики публичности, современных концепций идентичности и гражданства.

Проект диссертационного исследования сложился как долгий процесс поиска аналитических и методологических ресурсов изучения инвалидности как дискурсивного феномена публичной сферы. Главной целью этого исследования стала попытка предложить интегративную концепцию, которая объясняет современные трансформации социального понимания инвалидности. Нас интересует, как меняются границы публичного и частного в медиатизированной публичной сфере, а вместе с ними – границы и содержание категории инвалидности. Мы предполагаем, что индивидуальные и коллективные репрезентации опыта инвалидности трансформируют публичное пространство действия и говорения.

Ключевым преимуществом исследования является комплексный взгляд на отмеченные процессы в рамках дихотомии «структура» и «агентность»¹⁰. Под устойчивыми структурами мы понимаем, прежде всего, медицинские и социальные модели инвалидности, культурные практики и речевые образцы, которые задают понимание категории на институциональном уровне. Концепция агентности в этой работе фокусируется на эмпирически измеряемых индивидуальных выборах, трансформирующих социальную структуру¹¹.

⁷ Corker M., French S. Disability discourse. Buckingham; Philadelphia, Pa.: Open University Press, 1999; Titchkosky T. Disability Studies: The Old and the New// The Canadian Journal of Sociology/ Cahiers Canadiens De Sociologie, 25(2), 2000, pp. 197-224; Grue J. Disability and Discourse Analysis. London: Routledge, 2015.

⁸ Арендт Х. Vita activa, или О деятельной жизни / Пер. с нем. и англ. В.В. Библихина. СПб.: Алетея, 2000; Butler J. Excitable Speech: A Politics of the Performative. N.Y.: Routledge, 1997.

⁹ Grue, J. Discourse analysis and disability: Some topics and issues. Discourse & Society, 2011, 22(5), 532–546.

¹⁰ Giddens A. The Constitution of Society, Berkley, CA: University of California Press, 1984; Hays S. Structure and Agency and the Sticky Problem of Culture. Sociological Theory, 12(1), 1994, pp. 57-72; Connor S. Structure and agency: A debate for community development?// Community Development Journal, 2011, 46(S2), pp. 97-110.

¹¹ Hays S. Structure and Agency and the Sticky Problem of Culture// Sociological Theory, 12(1), 1994, pp. 57-72

Мобилизация коллективного действия людей с инвалидностью, способствующая пересмотру социальных норм и практик в сфере образования¹², доступности городской среды¹³, а также нарративизация опыта инвалидности в социальных медиа¹⁴ могут служить примерами эмпирически измеряемой агентности. История движения за права людей с инвалидностью и накопленный опыт коллективного действия в западных и постсоветских странах позволяет говорить о структурном импульсе социальных трансформаций, которые наблюдаются в последние десятилетия и в России.

Главной точкой отсчета, поясняющей международный контекст изменений в социальном и правовом понимании инвалидности, стала Конвенция по правам людей с инвалидностью, принятая резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН в декабре 2006 года¹⁵. После вступления в силу Федерального закона № 46-ФЗ «О ратификации Конвенции о правах инвалидов» от 15 мая 2012 года, изменения претерпели не только нормы права и социальной политики, но и нормы публичной дискуссии, способы репрезентации инвалидности в медиа¹⁶. В период с 2010 по 2020 гг. при участии общественных организаций и экспертов были разработаны и приняты несколько государственных программ развития доступной среды и городской инфраструктуры («Доступная среда» 2011-2025¹⁷). В Законе об образовании появилось понятие «инклюзивное образование» (2012)¹⁸, утвержден федеральный стандарт сопровождаемого трудоустройства (2018)¹⁹, ведется активная публичная дискуссия о реформировании психоневрологических интернатов²⁰.

Основания классических и современных теорий публичной сферы, современные концепции идентичности и гражданства, а также концепции понимания инвалидности как дискурсивного конструкта могут стать ценным познавательным ресурсом для объяснения отмеченных социальных трансформаций, концептуализации категории инвалидности и

¹² Развиваем инклюзию: «Уроки доброты» для петербуржцев// Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов, «ГАООРДИ». URL: <https://gaoordi.ru/news/377/> Дата доступа: 15.02.2020

¹³ Люди с инвалидностью проверили Владимир на доступность// АСИ. Регионы, 16.11.2015 URL: <https://www.asi.org.ru/news/2015/11/16/lyudi-s-invalidnostyu-proverili-vladimir-na-dostupnost/> Дата доступа: 6.03.2020

¹⁴ «Надо же, девочка с палочкой»: Как я живу с ревматоидным артритом// Wonderzine, Личный опыт. 30.10.2018 URL: <https://www.wonderzine.com/wonderzine/health/personal/238777-rheumatoid-arthritis>

¹⁵ UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol, UN 2006// URL: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> Access date: 12.02.2020

¹⁶ Маркина В.М. Политика репрезентации людей с синдромом Дауна в современной публичной сфере// Публичная сфера: теория, методология, кейс-стади. Ярская-Смирнова Е. Р., Романов П. В., Иконникова Н. К. и др. М.: ООО «Вариант», ЦСПИ, 2013. С. 187-206

¹⁷ Программа «Доступная среда»// URL: <http://bezpregrad.com/dossreda.html> Дата доступа: 1.03.2020

¹⁸ Ст. 2 п.27 Федерального закона РФ от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»// URL: <http://xn--273--84d1f.xn--p1ai/zakonodatelstvo/federalnyy-zakon-ot-29-dekabrya-2012-g-no-273-fz-ob-obrazovanii-v-rf> Дата доступа: 10.02.2020

¹⁹ Приказ Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 03.08.2018 № 518н «Об утверждении федерального государственного стандарта государственной услуги по организации сопровождения при содействии занятости инвалидов»// URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201808220025> Дата доступа: 5.03.2020

²⁰ Клепикова А. А. Специальные интернаты для людей с инвалидностью в России: тотальность под вопросом// The Journal of Social Policy Studies, 17(3), 2019. С. 453-464.

создания типологии приписываемых ей смыслов в современной российской публичной сфере.

Мы предполагаем, что в пространстве современной российской публичной сферы сосуществуют «традиционные» и «новые» форматы репрезентации инвалидности, что зачастую становится источником конфликта социальных ценностей и норм. Примерами таких ситуаций могут служить публичные скандалы, которые привлекаются к исследованию для анализа столкновения противоборствующих моделей понимания инвалидности, а также разных форматов проявления агентности людей с инвалидностью и близких к ним публик²¹.

Степень разработанности проблемы

Исторический и теоретический контекст понимания категории инвалидности в социологии позволяет рассматривать несколько последовательных этапов научной рефлексии.

В начале 20 века в социальных науках стали активно обсуждаться такие понятия как «девиация», «дефект», «отклонение», «болезнь», «пациент». Ранние обращения к теме инвалидности не поднимали напрямую вопрос концептуализации категории, однако классики размышляли над условиями и последствиями возникновения феномена. Так, в 1920-х Г. Зиммель писал о барьерах для незрячих людей в городской среде, в которой под влиянием индустриализации всё более значимой становится визуальная коммуникация²².

В 1920-1980-х развиваются социальные теории и концепции, которые впоследствии станут основополагающими для изучения феномена инвалидности как в рамках социологии, так и в междисциплинарных исследованиях инвалидности (“disability studies”). Это, прежде всего, наследие структурного функционализма и символического интеракционизма. В работах Т. Парсонса оформляются концепции «роль больного» и «карьера болезни»²³, в теориях Дж. Г. Мида, Г. Блумера и их последователей разрабатывается категория идентичности²⁴. В 1960-х И. Гофман развивает теорию стигмы

²¹ Вербилович О.Е. «Запрещенный прием»: инвалидность и публичный скандал в традиционных и интернет-медиа //Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены, № 1, 2018. С. 253-266

²² Simmel G. *Sociology of the senses: Visual interaction*. Introduction to the Science of Sociology, 1921, 356 – 361; Mauldin L., Fannon T. *The Sociology of Deafness: A Literature Review of the Disciplinary History/ Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know it// ed. by S.E. Green and Sh. N. Barnartt. Research on Social Science and Disability. Volume 9. Emerald Group Publishing, 2017.*

²³ Parsons T. *Definitions of Health Illness in the Light of American Values and Social Structure/ Social Structure and Personality*. NY: The Free Press, 1965.

²⁴ McCall G. J., Simmons, J. L. *Identities and interactions*. Free Press, 1966.

и «испорченной» идентичности²⁵. В это же время появляются работы С.Наги и И.Зола, где авторы рассуждают об инвалидности как социальном конструкте, содержание которого рождается во взаимодействиях человека с инвалидностью и его ближайшего окружения, с обществом в целом²⁶.

Важную роль в разработке категории инвалидности в социальных науках сыграли теории социальных движений людей с инвалидностью как носителей особой коллективной идентичности²⁷, а также концепция «социального меньшинства»²⁸. Эти подходы были инспирированы не только масштабными движениями за расовое и гендерное равенство, но и активными протестами самих людей с инвалидностью в США в 1980-х гг. Результатом прямого коллективного действия стало подписание законодательного акта «Americans with Disabilities Act» 26 июля 1990 г.²⁹

Во многом именно накопленный опыт социальных движений 1960-80-х в США и Западной Европе определил значимость категории инвалидности в способах производства академического знания. Так, в 1990-х гг. исследователи из США и Великобритании инициировали новый виток критической рефлексии теоретических и методологических оснований исследования инвалидности (К. Барнс, М. Оливер, Г. Мерсер, Т. Шекспир, Дж. Моррис, М. Пристли)³⁰. В работе «Инвалидность: социологический феномен, который игнорируют социологи»³¹ К. Барнс и М. Оливер настаивали на включении категории в аналитический аппарат социологии наравне с понятиями класс, гендер, раса. Новая волна рефлексии настаивала на необходимости преодоления рамок биомедицинских подходов и смещения фокуса изучения в сторону экономических, политических и социокультурных факторов.

²⁵ Гофман И. Стигма: Заметки об управлении испорченной идентичностью/ пер. М.С. Добряковой// Социологический форум, 2001. URL: https://www.hse.ru/data/2011/11/15/1272895702/Goffman_stigma.pdf Дата доступа: 12.01.2020

²⁶ Nagi S. Z. Some conceptual issues in disability and rehabilitation// Sociology and Rehabilitation/ ed. by Sussman, M.B. Washington, D.C.: American Sociological Association, 1965; Zola I.K. Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability. Philadelphia: Temple University Press, 1982; Zola I.K. Depictions of Disability: Metaphor, Message and Medium in the Media. Social Science Journal, 1986. 22: pp. 5–17.

²⁷ Shapiro J. P. No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement. Times Books, 1993; Winter J.A. The Development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver//Disability Studies Quarterly. V. 23 (1), 2003. URL: <https://dsq-sds.org/article/view/399/545>. Access date: 08.01.2020.

²⁸ Stroman D.F. The awakening minorities: the physically handicapped. University Press of America, 1982.

²⁹ Gold S.D. Americans with Disabilities Act. Marshall Cavendish, 2010.

³⁰ Morris J. Independent Lives? Community care and disabled people. Basingstoke: Macmillan, 1993; Shakespeare T. Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? // Disability and Society. 1994. 19. P. 283-299; Barnes C., Mercer G. Exploring the Divide: illness and disability. Leeds: Disability Press, 1996; Oliver M., Barnes C. Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion. Harlow: Longman, 1998; Priestley M. Disability Politics and Community Care. London: Jessica Kingsley, 1999.

³¹ Barnes C., Oliver M. Disability: a sociological phenomenon ignored by sociologists. Leeds: University of Leeds, 1993.

Следующим закономерным шагом стало обращение к критической³² и феминистским теориям³³ с целью деконструкции форм неравенства и угнетения, исследования способов репрезентации инвалидности в массовой культуре. Х. Микоша настаивает на преодолении иерархий колониализма и постколониализма в исследованиях инвалидности³⁴. Вслед за дискурсивным поворотом в социальных науках открывается пространство исследований дискурсов инвалидности в публичном³⁵ и академическом³⁶ поле. Эти исследования критикуют существующие модели инвалидности, определяющие категорию через дихотомию «медицинского» и «социального», идеологию борьбы меньшинств и защиту прав «уязвимых» групп. Подчеркивается необходимость концептуализации дискурсивной модели инвалидности³⁷, которая позволит комплексно объяснить как уже утвердившие себя в качестве доминирующих способы понимания инвалидности (перечисленные выше модели), так и конкурирующие определения, которые рождаются в пространствах публичной самопрезентации людей с инвалидностью, становятся гибкими конструктами личных историй и коллективных проектов.

В России изучение категории инвалидности, как правило, связывают с объектом интересов здравоохранения, социальной работы и социальной политики. В ряде исследований центральное место отводится медицинскому толкованию феномена в терминах реабилитации социальной группы³⁸. Эта проблематика является основополагающей в работах Т. А. Добровольской, Н. Д. Шабалиной; С. И. Григорьева, А. Е. Ивановой, О. В. Новожиловой, Т. М. Малевой, С. А. Васина, Демьяновой А. В., Лукьяновой А. Л.

Исследования инвалидности как социального и дискурсивного конструкта постсоветской публичной сферы и неолиберальных отношений представлены в работах

³² Shildrick M. Dangerous discourses: Anxiety, desire, and disability// *Studies in Gender and Sexuality*, 8(3), 2007, pp. 221–244; Roets G., Goodley, D. Disability, Citizenship and Uncivilized Society: The Smooth and Nomadic Qualities of Self-Advocacy// *Disability Studies Quarterly*, 42(4), 2008. URL: <https://dsq-sds.org/article/view/131/131> Access date: 08.01.2020.

³³ Garland-Thomson R. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory// *NWSA Journal*. Vol. 14 (3)// *Feminist Disability Studies*, 2002, pp. 1-32

³⁴ Meekosha H. What the Hell are You? An Intercategorical Analysis of Race, Ethnicity, Gender and Disability in the Australian Body Politic// *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2006. 8: 2-3, pp. 161-176

³⁵ Mitchell D.T., Snyder Sh.L. *The Body and Physical Difference: Discourses of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1997.

³⁶ Titchkosky T. Disability Studies: The Old and the New// *The Canadian Journal of Sociology/ Cahiers Canadiens De Sociologie*, 25(2), 2000, pp. 197-224; Grue J. *Disability and Discourse Analysis*. London: Routledge, 2015.

³⁷ Grue J. 2011. Disability and discourse analysis: Some topics and issues// *Discourse and Society* 22(5). pp.1-15

³⁸ См. например, *Инвалидность и социальное положение инвалидов в России* / под ред. Т.М.Малевой. М.: Издательский дом "Дело" РАНХиГС, 2017; Демьянова А. В., Лукьянова А. Л. Влияние статуса инвалида на предложение труда в России// *Прикладная эконометрика*. 2016, т. 44, с. 50–74.

П.Романова и Е.Ярской-Смирновой³⁹, С.Филлипс⁴⁰, К.Хартблей⁴¹, К. Фрëлиха⁴², М.Раселла⁴³, М. Цехановича⁴⁴, В.Маркиной⁴⁵, Е.Носенко-Штейн и А.Курленковой⁴⁶. Современные исследования инвалидности и сексуальности в парадигме интерсекционального анализа представлены в работах Д. Завиржек⁴⁷, Е.Р. Ярской-Смирновой⁴⁸ и А. Кондакова⁴⁹, исследования проживания опыта инвалидности в закрытых учреждениях представлены в проектах А. Клепиковой⁵⁰.

Актуальной стала современная критика концепций инвалидности в контексте исследований противоречивых тенденций медиатизации публичной сферы⁵¹ и феномена цифрового разрыва (“digital divide”⁵²). С одной стороны, персонализация контента и партисипаторность социальных медиа, профессиональных журналистских и фандрайзинговых онлайн-медиа расширяет структурные возможности проявления агентности носителей опыта инвалидности. С другой стороны, сохраняется структурное неравенство в доступе к технологиям, способам коммуникации и форматам высказывания. В зарубежных исследованиях изучаются практики нарративизации опыта инвалидности в социальных медиа и фандрайзинговых кампаниях⁵³, проблемы доступа к цифровым платформам людей с разными типами инвалидности⁵⁴, исследования инвалидности в контексте изучения технологий новых медиа и современных исследований аудиторий⁵⁵. С.

³⁹ Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р. 2006. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. Саратов: Изд-во «Научная книга».

⁴⁰ Phillips S. D. Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine. Bloomington: Indiana University Press, 2010.

⁴¹ Hartblay C. 2014. Welcome to Sergeichburg: Disability, Crip Performance, and the Comedy of Recognition in Russia// *Journal of Social Policy Studies* 12(1)pp.111-125.

⁴² Fröhlich C. 2014. Civil society and the state intertwined: the case of disability NGOs in Russia// in: *Social Movements in Post-Communist Europe and Russia*. L.: Routledge.

⁴³ Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. R. 2014. Conceptualising Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union, in: *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life* / Ed. by E. R. Iarskaia-Smirnova, M. Rasell. NY, Abingdon: Routledge.

⁴⁴ Цеханович М. Что мешает развитию социального партнерства в России? Сравнительные общественных организаций инвалидов// *Социальная политика в современной России: реформы и повседневность*/ Под ред. П. Романова и Е. Ярской-Смирновой. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2008. С.368-389

⁴⁵ Маркина, В. М. Механизмы производства инаковости в дискурсе: теория и методология анализа (на примере одного кинотекста)// *The Journal of Social Policy Studies*, 13(1), 2015. С. 49-64.

⁴⁶ Обратная сторона Луны, или что мы не знаем об инвалидности: теория, репрезентации, практики: сб. статей / отв. ред: А.С.Курленкова, Е.Э.Носенко-Штейн. — М.: ООО «Издательство МБА», 2018.

⁴⁷ Zavrsek, D. Pictures and silences: memories of sexual abuse of disabled people. *International Journal of Social Welfare*, 2002, Vol. 11, Issue 4, p. 270-285

⁴⁸ Ярская-Смирнова Е. Стигма «инвалидной» сексуальности // В поисках сексуальности. Сборник статей / Под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. СПб: «Дмитрий Буланин», 2002.

⁴⁹ Kondakov A. Crip Kinship: A Political Strategy of People Who Were Deemed Contagious by the Shirtless Putin// *Feminist Formations* 30(1), 2018. pp.71-90.

⁵⁰ Клепикова А. Наверно я дурак: антропологический роман. СПб.: Издательство Европейского университета в Санкт-Петербурге, 2018.

⁵¹ Couldry N. Mediatization or mediation? Alternative understandings of the emergent space of digital storytelling. *New media & society*, 2008, 10 (3), pp. 373-391.

⁵² Ragnedda M., Muschert, G.W. *Theorizing Digital Divides* (1st ed.). Routledge, 2017.

⁵³ Trevisan F. *Disability Rights Advocacy Online: Voice, Empowerment and Global Connectivity*. New York: Routledge, 2017.

⁵⁴ Ellis K., Kent M. *Disability and Social Media: Global Perspectives*. London, Routledge, 2016.

⁵⁵ Ellcessor E., Kirkpatrick B. *Disability Media Studies*. NYU Press, 2016.

Оатс предлагает обратить внимание на форматы цифрового активизма родителей детей с инвалидностью в России⁵⁶.

Учитывая актуальные тенденции, диссертационное исследование фокусируется на понимании инвалидности с точки зрения дискурсивных теорий. Такой подход позволяет осуществить ревизию сложившихся моделей инвалидности с учетом новых вызовов, связанных с расширением границ толкования категории в публичном и научном дискурсе, а также с развитием медиатизированных практик репрезентации опыта инвалидности в публичной сфере.

Формулировка основного исследовательского вопроса:

Как категория инвалидности конструируется в публичной сфере?

Цель и задачи исследования

Цель исследования: создание интегративной концепции для изучения категории инвалидности как дискурсивного конструкта в публичной сфере и объяснения разных режимов агентности людей с инвалидностью

Задачи:

1. Раскрыть и оценить эвристические ресурсы и ограничения классических и современных теорий для социологического изучения инвалидности в контексте современных трансформаций публичной сферы.
2. Осуществить концептуализацию категории инвалидности на основании интерпретации типов дискурсивных конвенций о понимании категории в российском публичном дискурсе последних десятилетий на основе результатов экспертных интервью и анализа вторичных источников.
3. Описать и объяснить способы нарративизации инвалидности и режимы агентности в медиатизированной публичной сфере с опорой на изучение личных историй в социальных медиа и автобиографических проектах.
4. Раскрыть характер трансформации категории инвалидности, изучив динамику скандала как дискурсивного события медиатизированной публичной сферы с опорой на материалы анализа кейсов публичных скандалов в российских массмедиа.

⁵⁶ Oates S. Parents and Patients. Online Health and Fairness Campaigns in Russia// in Revolution Stalled: The Political Limits of the Internet in the Post-Soviet Sphere by S. Oates. Oxford University Press, 2013.

5. Составить типологию публик и репертуар их реакций, описать способы мобилизации наиболее активных агентов дискуссии об инвалидности в динамике публичного скандала.

Теоретико-методологические основания исследования

Объект и предмет исследования

Теоретическим объектом диссертационного исследования выступает категория инвалидности и структурные характеристики публичной сферы. Мы опираемся на дискурсивные теории, согласно которым инвалидность понимается как предмет существующих социальных и языковых конвенций⁵⁷. Мы предполагаем, что укрепление и(или) пересмотр этих конвенций возможны в публичной сфере с её потенциалом рационально-критической дискуссии⁵⁸ и перформативного действия⁵⁹. Учитывается потенциал и ограничения современной «медиатизированной» публичности⁶⁰.

В качестве *эмпирического объекта* исследования выступают личные нарративы, публичные дискуссии и ситуации публичных скандалов вокруг инвалидности в российской публичной сфере в последние десятилетия (2000 – 2020 гг.). Этот период включает не только значимые социальные и технологические изменения публичной сферы, но и появление новых подходов к пониманию инвалидности вслед за приходом в Россию международных некоммерческих организаций и появлением локальных общественных инициатив⁶¹, которые открывают пространство публичной дискуссии и предлагают разные интерпретации категории. Кроме того, в обозначенном временном отрезке была ратифицирована и подписана Конвенция ООН о правах людей с инвалидностью (май, 2012), что стало критической точкой утверждения социальной и правозащитной моделей инвалидности в российской публичной сфере наряду с исторически укрепившейся

⁵⁷ Corker M., French S. 1999. Disability discourse. Buckingham; Philadelphia, Pa.: Open University Press.; Grue J. 2015. Disability and Discourse Analysis. London: Routledge.

⁵⁸ Хабермас Ю. Структурное изменение публичной сферы: Исследования относительно категории буржуазного общества. М.: Издательство «Весь Мир», 2016.; Хабермас Ю. Между натурализмом и религией. Философские статьи/ пер. с нем. М.Б. Скуратова. М.: Издательство «Весь Мир», 2011

⁵⁹ Butler. J. 1997. Excitable Speech: A Politics of the Performative. Routledge: New York and London; Schwartzman, L.H. 2002. Hate Speech, Illocution, and Social Context: A Critique of Judith Butler. Journal of Social Philosophy, 33. pp. 421-441.

⁶⁰ Dahlberg L. Visibility and the Public Sphere: A Normative Conceptualisation, Javnost - The Public, 2018, 25:1-2, pp. 35-42. Thompson J. B. Shifting Boundaries of Public and Private Life// Theory, Culture & Society. 2011, V. 28 (4), 49–70; Couldry N. Mediatization or mediation? Alternative understandings of the emergent space of digital storytelling// New media & society, 2008, 10 (3), pp. 373-391.

⁶¹ Fröhlich C. Civil society and the state intertwined: the case of disability NGOs in Russia// in: Social Movements in Post-Communist Europe and Russia. L.: Routledge, 2014; Цеханович М. Что мешает развитию социального партнерства в России? Сравнительные общественных организаций инвалидов// Социальная политика в современной России: реформы и повседневность/ Под ред. П. Романова и Е. Ярской-Смирновой. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2008. С.368-389

медицинской моделью и идеологическими метафорами инвалидности⁶². Для анализа режимов агентности, потенциала и ограничений «медиатизированной» публичности изучаются нарративы активистов с инвалидностью и истории инвалидности, опубликованные в российских медиа и социальных сетях.

Предметом диссертационного исследования выступает интегративная аналитическая концепция, способная объяснить ключевые измерения категории инвалидности как дискурсивного конструкта и режима агентности в современной публичной сфере.

Теоретические основания исследования

Диссертационное исследование осуществляет ревизию теорий публичной сферы и дискурсивных теорий инвалидности, концепции социальной идентичности и гражданства. Учитывая накопленный опыт и актуальные тенденции исследований инвалидности, автор диссертации обращается к классической теории коммуникативной рациональности и модели публичной сферы Ю. Хабермаса⁶³ и её современной критике⁶⁴ для комплексного объяснения структурных изменений российской публичной сферы в последние десятилетия. Обобщая аргументы критики, автор рассматривает, прежде всего: 1) изменения форматов, содержания и стилей публичных дискуссий об инвалидности в «медиатизированной» публичной сфере, 2) потенциал коммуникативной рациональности публичной сферы в преодолении структурного неравенства, конструировании разных режимов агентности носителей опыта инвалидности и их социального окружения, 3) конфликтные измерения публичной сферы и эффекты публичных скандалов вокруг темы инвалидности.

Таким образом, аналитическая рамка исследования дополняется аргументами теорий агонистической и множественной публичной сферы Ш. Муффа⁶⁵ и Н. Фрейзера⁶⁶, конструкционистской концепции публичности А. Янг⁶⁷, а также теорий скандала Дж.

⁶² Ярская-Смирнова Е.Р., Романов П.В. Герои и туземцы: иконография инвалидности в советском визуальном дискурсе // Визуальная антропология: режимы видимости при социализме / Под ред. Е.Ярской-Смирновой, П.Романова. М.: Вариант, ЦСПГИ, 2009. С. 289-331

⁶³ Хабермас Ю. Структурное изменение публичной сферы: Исследования относительно категории буржуазного общества. М.: Издательство «Весь Мир», 2016.; Хабермас Ю. Между натурализмом и религией. Философские статьи/ пер. с нем. М.Б. Скуратова. М.: Издательство «Весь Мир», 2011.

⁶⁴ Dahlberg L. The Habermasian public sphere: Taking difference seriously?// Theory and Society, 2005, 34, pp. 111–136.

⁶⁵ Муфф Ш. К агонистической модели демократии// Логос, 2004. 2(42).

⁶⁶ Fraser N. Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy// Social Text, 1990. 25/26, pp. 56-80; Fraser N., Nash K. Transnationalizing the Public Sphere. Polity Press, 2014.

⁶⁷ Young I. 2000. Inclusion and democracy. Oxford New York: Oxford University Press; Young I. Communication and the Other: Beyond Deliberative Democracy' in Democracy and difference: contesting the boundaries of the political// Democracy and difference: contesting the boundaries of the political/ by S. Benhabib: Princeton Univeristy Press, 1996. pp. 120-35.

Томпсона⁶⁸ и А. Эдута⁶⁹. Понимание режимов агентности, способов коллективной и индивидуальной самопрезентации людей с инвалидностью в российской публичной сфере строится на основе ревизии категорий «структура» и «агентность»⁷⁰, современной критике классических концепций идентичности с помощью теории нарративной идентичности Э. Гидденса⁷¹, концепции трансформации идентичности и интимности в сетевом обществе М. Кастельса⁷², процессуального подхода к исследованию понятий идентификации и категоризации Р. Брубейкера и Ф. Купера⁷³, концепций идентичности человека с инвалидностью Т. Шекспира⁷⁴ и Н. Фрейзера⁷⁵. Одним из новых оснований построения проекта идентичности в медиатизированной публичной сфере становятся истории интимного гражданства, которые конструируются в иерархиях дискурсов семьи, гендера, тела и сексуальности⁷⁶.

Мы предлагаем понимать публичную сферу, с одной стороны, опираясь на классическое определение Хабермаса, как intersubjective пространство действия на основе принципов коммуникативной рациональности⁷⁷. С другой, вслед за современной критикой классических концепций публичности, как опосредованное технологиями пространство цифровых публик, которые также действуют материально⁷⁸.

Для интерпретации возможностей и ограничений существующих моделей понимания инвалидности был осуществлён сравнительный анализ имеющихся толкований категории в поле исследований инвалидности. На основе проделанного анализа в качестве наиболее релевантной была выбрана дискурсивная парадигма понимания инвалидности⁷⁹. Следуя такому подходу, в диссертационном исследовании инвалидность раскрывается как предмет существующих социальных и языковых конвенций. Понятие дискурса, в свою очередь, трактуется как публичная коммуникация по темам, связанным так или иначе с феноменом

⁶⁸ Thompson J.B. *Political Scandal: Power and Visibility in the Media Age*. Wiley, 2000; Thompson, J. B. *Shifting Boundaries of Public and Private Life* // *Theory, Culture & Society*, 28(4), 2011. pp. 49–70.

⁶⁹ Adut A. *A Theory of the Public Sphere* // *Sociological Theory*. 2012. V. 30 (4). pp. 238–262; Adut A. *On Scandal: Moral Disturbances in Society, Politics, and Art*. New York: Cambridge University Press, 2009.

⁷⁰ Giddens A. *The Constitution of Society*, Berkeley, CA: University of California Press, 1984; Hays S. *Structure and Agency and the Sticky Problem of Culture*. *Sociological Theory*, 12(1), 1994, pp. 57–72; Connor S. *Structure and agency: A debate for community development?* // *Community Development Journal*, 2011, 46(S2), pp. 97–110.

⁷¹ Giddens A. *Modernity and Self Identity: self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press, 1991.

⁷² Castells M. *The Power of Identity*. Malden, MA: Blackwell, 2004.

⁷³ Brubaker R., Cooper F. *Beyond “identity”* // *Theory and Society* 2000, 29, pp. 1–47.

⁷⁴ Shakespeare T. *Disability Rights and Wrongs*. London, New York: Taylor & Francis Group, 2006.

⁷⁵ Fraser N. *Rethinking Recognition: Overcoming Displacement and Reification in Cultural Politics* // *Recognition Struggles and Social Movements* / ed. by B. Hobson. Cambridge: Cambridge University, 2003.

⁷⁶ Plummer K. *Intimate citizenship: Private decisions and public dialogues*. Seattle: University of Washington Press, 2003.

⁷⁷ Хабермас Ю. *Между натурализмом и религией. Философские статьи* / пер. с нем. М.Б. Скуратова. М.: Издательство «Весь Мир», 2011.

⁷⁸ Varnelis K. *Networked publics*. Cambridge, MA: MIT Press, 2008; Papacharissi Z. *A Networked Self: Identity, Community, and Culture on Social Network Sites* (1st ed.). Routledge, 2010.

⁷⁹ Corker M., French S. 1999. *Disability discourse*. Buckingham; Philadelphia, Pa.: Open University Press.; Grue J. 2015. *Disability and Discourse Analysis*. London: Routledge.

инвалидности. Коммуникацию инициируют социальные агенты, которые руководствуются определенными интересами, ценностями и убеждениями⁸⁰. В том числе, нас интересует пространство текстов, символов и знаков, которые репрезентируют инвалидность в опосредованном публичном взаимодействии.

Обоснование методов сбора и анализа данных

Концептуализация категории инвалидности осуществлялась с опорой на традиции кейс-стади⁸¹ в сочетании с экспертными интервью, анализом автобиографических проектов людей с инвалидностью, а также личных историй в социальных медиа. Такое сочетание методов позволяет теоретизировать социальные и технологические трансформации современной российской публичной сферы, дискурсы инвалидности и режимы агентности людей с инвалидностью.

Автором исследования было проведено 15 экспертных интервью с журналистами, активистами общественных организаций, медиа-экспертами, кураторами музейных проектов, представителями родительского сообщества. В ходе интервью обсуждались ключевые изменения, которые произошли в институциональном поле, социальных представлениях и репрезентациях инвалидности, уделялось внимание значимым социальным и журналистским проектам, кейсам публичных скандалов. Ограничения результатов интервью связаны с доступностью и аффилиациями экспертов – все эксперты представляли крупные московские организации и фонды, родительские сети, популярные медиа и известные НКО.

Анализ интервью был дополнен интерпретативным анализом личных историй людей с инвалидностью в российских медиа и социальных сетях, изучением значимых автобиографических проектов людей с инвалидностью последних лет (2012 – 2019). Медийные нарративы включали личные и созданные в соавторстве с журналистами истории людей с инвалидностью, опубликованные популярными интернет-ресурсами («Wonderzine», «Meduza», «Такие дела», «Neinvalid.ru», «Miloserdie.ru», 2016–2019), изложенные в автобиографических проектах («История болезни» И.Ясиной и «История одного перелома» Е. Воскобойниковой), а также публичные нарративы пользователей

⁸⁰ Ferree, M.M., Gamson, W.A., Gerhards, J. & Rucht, D. (eds) *Shaping Abortion Discourse: Democracy and the Public Sphere in Germany and the United States*. New York: Cambridge University Press. P. 9

⁸¹ Yin R. K. 2014. *Case Study Research Design and Methods* (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications; Creswell J. W. 2007 *Qualitative Enquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

социальных медиа и онлайн-форумов (форум сайта Neinvalid.ru, посты в сети Instagram, влоги YouTube).

В традициях кейс-стади проанализированы случаи публичных скандалов вокруг темы инвалидности в российской публичной сфере с 2006 по 2017 годы (6 кейсов). Кейсы скандалов рассматриваются в исследовании как публичное пространство столкновения разнонаправленных дискурсов инвалидности и трансгрессии социальных норм, режим «экстремальной» публичности дискуссии об инвалидности.

Выборка кейсов формировалась в логике аналитического кейс-стади⁸² (теоретическая выборка). В отборе кейсов учитывались отмеченные выше значимые измерения публичности и характеристики дискурсов инвалидности, которые описываются в классических и современных теориях публичной сферы, дискурсивных теориях инвалидности, концепциях идентичности и теориях скандала. Выборка случаев дополнялась по мере пересмотра теоретической рамки исследования, уточнения исследовательских задач.

В связи с этим, при отборе случаев учитывались следующие характеристики:

1) Проявление разных режимов агентности людей с инвалидностью. Во всех отобранных кейсах люди с инвалидностью выступают как ключевые агенты дискуссии либо их мнение репрезентировано близким социальным окружением, некоммерческими организациями, неформальными объединениями и сообществами, цифровыми публиками.

2) Пространственные и структурные характеристики публичной сферы, описанные в изученных теориях. Представлены разные типы публичных пространств – ТВ-шоу, мейнстримные СМИ и таблоиды, тематические онлайн-издания, экспертные площадки, этические комиссии, площадки НКО, профессиональные и спортивные объединения, социальные медиа.

3) Темпоральные измерения кейсов для изучения трансформации социальных практик и установок до и после ратификации Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью в России в 2012 г. На первом этапе при отборе был использован шаг в три года (2006 г. - случай с песней «Люди-инвалиды»; 2009/2010 гг.- скандал со статьёй А.Никонова). На следующих этапах исследования наблюдалась интенсификация случаев публичных скандалов, поэтому было принято решение сузить шаг отбора кейсов до одного года. (2015 г. - случай с Оксаной Водяновой в Нижегородском кафе; 2016 г. – случай с колонкой главреда КП о Нике Вуйчиче; 2017 г. – случай в шоу «Минута Славы» с танцором Е. Смирновым).

⁸² Yin R. K. Case Study Research Design and Methods (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2014.

4) Продолжительность обсуждения случая в медиа с последовательным включением новых акторов (известных публичных персон и лидеров мнений, политиков и журналистов, активистов с инвалидностью, НКО, профессиональных и неформальных сообществ), а также описанных выше типов публичных пространств.

5) Наличие действий по социальному контролю ситуации: увольнение «виновных», запрет на публикацию или удаление контента постфактум, публичные извинения и т.д.

Процедура анализа случаев включала интерпретацию самого события и его контекста, таймлайна и динамики дискуссии, изучение ключевых акторов и публик, дискурсивных моделей понимания инвалидности и отсылающих к ним риторик, а также эффектов скандала.

Ограничения кейс-стади заключаются в отборе наиболее масштабных случаев скандалов с опорой на выбор автора и упоминание кейсов в экспертных интервью. Как правило, отобранные случаи касались общероссийской и международной повестки без учета «локальных» тем.

Социокультурный контекст и основные этапы исследования

На первом этапе исследования внимание автора было обращено на кейсы публичных скандалов (с 2006 по 2015 гг.), которые отражают изменение публичной риторики ключевых агентов мнений со стороны государства и социальных институтов, а также способы мобилизации и процессы конструирования коллективной идентичности людей с инвалидностью и близких к ним сообществ в ответ на стигматизирующую риторику медиа и случаи нарушения прав⁸³.

Теоретизация кейсов производилась с опорой на сравнительный анализ классических теорий публичной сферы Ю. Хабермаса и Х.Арендт и концепций идентичности Т. Шекспира («политическая» модель идентичности) и Н. Фрейзер («статусная» модель идентичности) (Статья А). Автор стремился описать разные режимы публичного участия людей с инвалидностью в выбранных случаях столкновения конфликтующих дискурсов инвалидности.

Во-первых, это преодоление стигматизирующих дискурсов с помощью превращения стигмы в инструмент построения коллективной идентичности (согласно Т.Шекспиру). Такая модель публичного участия и построения коллективной идентичности иллюстрируется на примере анализа обсуждения песни группы «Тату» «Люди-инвалиды»

⁸³ Вербилевич О. Е. Механизмы формирования идентичности в публичной сфере инвалидности // Журнал исследований социальной политики. 2013. Т. 11. № 2. С. 251-277

в ток-шоу на главном федеральном канале (2006) и противоречивой риторики ведущих программы «Болячки» на радио «Маяк» (2012) (Статья А).

Во-вторых, это борьба за признание своей позиции как равной и противостояние системному неравенству в рамках статусной модели Н. Фрейзер. Такая стратегия публичного участия проявляется в кейсах со статьёй журналиста А.Никонова «Добить, чтобы не мучился!» (2009-2010) и случаем с Оксаной Водяновой в Нижегородском кафе (2015 г.) (Статьи А и Г). Отмечается, как накопленный социальный, экономический и символический капитал участников скандала позволяет противостоять системному неравенству и стигме (мобилизация профессионального медицинского сообщества и НКО, родительских групп самопомощи, статус блогера и селебрити). Анализ риторических стратегий участников скандалов с опорой на конструкционистскую теорию П.Ибарры и Дж.Китсьюза⁸⁴, а также мер урегулирования скандалов в сравнительной перспективе с 2006 по 2015 г. отражает изменения в риторике и действиях чиновников, медиаперсон и журналистов вслед за ратификацией Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью в России.

Диверсификация разговора об инвалидности в российской публичной сфере в следующие 5 лет повлекла за собою необходимость типологизации публичных пространств, в которых конструируется дискуссия об инвалидности. В частности, в представленных к защите публикациях раскрывается аналитический потенциал типологии публичных пространств А.Эдута⁸⁵ (Статья Б). Показано, как сложная архитектура «престижных» и «периферийных» публичных пространств определяет режимы видимости и ресурсы публичного участия разных агентов мнений, которые производят и воспроизводят соответствующие дискурсы инвалидности. Рассмотрены границы между понятиями «публичный дискурс» и «публичная сфера». Отмечено, что каждый тип публичного пространства задаёт свою структуру акторов, каналов, нарративов и риторик, а также эффектов дискуссии.

Проделанная работа позволила в дальнейшем сформировать выборку экспертных интервью на основе типа публичного пространства, в котором проявляется агентность информанта (активист НКО, журналист, медиаэксперт, представитель родительского сообщества, куратор арт-площадки). На основе анализа результатов интервью удалось представить типологию дискурсивных конвенций, которые оформляют дискуссию об

⁸⁴ Ясавеев И.Г. Конструирование «не-проблем»: стратегии депроблематизации ситуаций // Журнал социологии и социальной антропологии. 2006. Т. 9, №1. С. 91-102.

⁸⁵ Вербилов О. Е. Режимы и форматы видимости категории инвалидности в публичной сфере // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. 2017. № 37. С. 204-213.

инвалидности в изученных типах публичных пространств и сообществ (Рис.1). В ходе анализа интервью и личных историй исследователь уделял особое внимание способам определения инвалидности и самоопределениям, которые используют эксперты, активисты, журналисты, авторы личных историй в социальных медиа.

На этом же этапе исследования дополняется выборка скандалов: колонка главреда «КП» Е. Арсюхина о «дефектных особях» и поклонниках актёра и мотивационного спикера с инвалидностью Н. Вуйчича (2016 г.) и скандал в шоу «Минута славы» с танцором Е.Смирновым (2017 г.). Выбор этих случаев был инспирирован теориями «медиатизированной» публичной сферы (Дж.Томпсон) и попыткой осмысления новых витков развития публичной дискуссии вокруг инвалидности в России. В ходе рефлексии изменений с опорой на теории медиатизации и публичного скандала были изучены структурные и технологические характеристики выбранных скандалов (на основе дополненной выборки), а также репертуар реакций различных публик⁸⁶ (Статья Г).

Новые кейсы позволили обратить внимание на драматургию «медиатизированного» публичного скандала. В медиатизированной публичной сфере дискуссия осуществляется в сложной архитектуре социальных медиа, которые за счет партисипаторного потенциала⁸⁷ включают в обсуждение большое количество агентов мнения одновременно. К примеру, кейс с танцором Е. Смирновым в ТВ-передаче «Минута Славы» (2017 г.) был воспроизведен большим количеством микроблогеров и пользователей социальных медиа Facebook и YouTube. Сетевая логика организации дискуссии, где обычный пользователь или лидер мнений представляет свою интерпретацию кейса и предлагает своей аудитории пространство для дискуссии, умножает режимы видимости темы и события, а также коммуникативные жанры и ресурсы разговора. Описанный этап исследования позволил концептуализировать структурные изменения публичности и дискуссии об инвалидности в российской публичной сфере.

Наконец, завершающим этапом исследования стало повторное обращение к категориям «агентность» и «идентичность» на основе анализа личных историй людей с инвалидностью в социальных медиа, автобиографических проектах и публикациях онлайн-медиа⁸⁸ (Статья В). Эта линия исследования продолжила рефлекссию, обозначенную критиками классических концепций публичной сферы, касающуюся изменения форматов, содержания и стилей публичных дискуссий об инвалидности в «медиатизированной»

⁸⁶ Вербилович О. Е. «Запрещенный прием»: инвалидность и публичный скандал в традиционных и интернет-медиа // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. 2018. № 1. С. 253-266

⁸⁷ Burgess J., Green J. (2009) YouTube: Online Video and Participatory Culture. Cambridge, UK: Polity Press.

⁸⁸ Iarskaia-Smirnova E., Verbilovich V. "It's No Longer Taboo, is It?" Stories of Intimate Citizenship of People with Disabilities in Today's Russian Public Sphere// Sexuality & Culture 24, 2020, pp. 428–446.

публичной сфере. Анализ нарративов о сексуальности и принятии своего тела в социальных медиа дополнил представления об особенностях функционирования «цифровых публик»⁸⁹, позволил объяснить потенциал сторителлинга в преодолении жестко закрепленных культурных стереотипов асексуальности (или «ненормальной» сексуальности).

Научный вклад исследования в развитие предметного поля и положения, выносимые на защиту:

1. Представлена авторская интегративная концепция теоретизации инвалидности в контексте социальных и технологических трансформаций российской публичной сферы в последние два десятилетия. Авторский подход основан на ревизии аргументов классических и современных концепций публичной сферы, социальной идентичности и дискурсивных теорий инвалидности. Возможности подхода позволяют показать, как инвалидность становится структурообразующей категорией публичной сферы с учетом особенностей процессов медиатизации публичности и приватности. Раскрыты основания проявления режимов агентности людей с инвалидностью и близких к ним публик в «медиатизированной» публичной сфере.
2. Возможности созданной интегративной концепции позволяют объяснить типы дискурсивных конвенций, которые определяют поля смыслов, приписываемых инвалидности разными группами агентов мнения в российской публичной сфере. На основе анализа 15 экспертных интервью и вторичных источников представлена авторская типология выявленных в исследовании способов осмысления инвалидности. Впервые раскрыта тенденция отказа от категории инвалидности как способа утверждения проекта идентичности. Такая тенденция свидетельствует о новом формате политизации категории со стороны самих людей с инвалидностью и близких к ним публик, неформальных социальных сетей.
3. Предлагаемая авторская теоретико-методологическая рамка в приложении к анализу нарративов людей с инвалидностью в социальных медиа позволяет объяснить рефлексивные нарративы интимности. Сохраняются тенденции отказа людям с инвалидностью в праве на сексуальную жизнь со стороны государства и семьи. Тем не менее, медиатизированная публичная сфера предлагает пространства конструирования собственного проекта идентичности. Принятие себя и своего тела

⁸⁹ Varnelis K. Networked publics. Cambridge, MA: MIT Press, 2008; Papacharissi Z. A Networked Self: Identity, Community, and Culture on Social Network Sites (1st ed.). Routledge, 2010.

становится публичным и политическим высказыванием в историях людей с инвалидностью в социальных медиа.

4. Для объяснения конфликтных измерений публичной сферы изучены собранные автором данные кейс-стади (с 2006 по 2017 годы), которые дополняются интерпретативным анализом медийных репрезентаций и персональных нарративов в социальных медиа. Создана авторская методологическая рамка анализа кейса публичного скандала, которая включает в себя интерпретативный анализ таймлайна, контекста и динамики события, изучение ключевых акторов и публик, дискурсов инвалидности и отсылающих к ним риторик, а также эффектов скандала. Результаты кейс-стади и экспертных интервью позволили дополнить классические и современные теории публичной сферы анализом контуров разобщенности интересов разных политических и поколенческих культур «общественников» в российской публичной сфере. Теории скандала (Дж. Томпсон, А. Эдут) дополнены ревизией типов скандалов вокруг инвалидности как конструкта дискуссий публик и контр-публик. Проблематизируются и интерпретируются роль и функции скандала как режима максимальной публичности разговора про инвалидность. Раскрыты тенденции коммодификации публичного разговора про инвалидность как ресурса символической политики государства и экономики внимания медиа.
5. Осуществлен анализ родительских и профессиональных низовых инициатив как «сильных» публик, способных к спонтанной и эффективной мобилизации в ситуации публичного скандала. Разработано понятие «репертуар реакций публик» в ситуации скандала. Предложенный репертуар реакций публик позволяет описать и объяснить способы участия в дискуссии по степени рефлексии и характеру обратного действия. Репертуар реакций варьируется от выбора позиции «молчаливого» наблюдения до общественного порицания, за которым может последовать весомое публичное действие – создание интернет-петиции, коллективный протест, диалог на уровне значимых социальных институтов, судебное разбирательство, негативные санкции.

Основные результаты исследования

1. Как классические, так и современные теории опираются на категорию «видимость», «заметность» (“visibility”) для описания нормативных оснований публичности. В современных теориях этой категории уделяется особое внимание в связи с медиатизацией публичности. Концептуализация категории инвалидности осуществляется с опорой на авторскую типологию режимов «заметности» темы и репрезентации

инвалидности, действий самих людей с инвалидностью, разработанную на основе ревизии нормативных оснований публичности, предложенных в современных теориях (“modes of visibility”⁹⁰). Учитываются три ключевых измерения: пространство дискуссии, агенты высказывания и типы публик, типы дискурсивных конвенций. Ревизия накопленного опыта теоретизации моделей публичной сферы позволяет дополнить интегративный подход к исследованию категории инвалидности в публичной сфере следующими нормативными основаниями:

- *признание режима несогласия как основания для теоретизации публичности* (вслед за аргументами Ш. Муфф), а также роли «новых» медиа в аутентичной репрезентации конфликта публик и контр-публик⁹¹, в отличие от стилизации несогласия и коммодификации конкуренции в «старых» медиа (как эти феномены описывал П.Бурдьё⁹²);

- *признание многообразия режимов агентности и стилей делиберации* (вслед за аргументами А. Янг и Л. Далберга): не только рационально-критическая дискуссия по Хабермасу, но и сторителлинг (А. Янг, Л. Тревизиан), эстетико-аффективные режимы коммуникации Л. Далберга⁹³ (танец, опыт фотографии, театральный опыт, взаимодействие с музейным пространством и т.д.). Это основание особенно актуально для эмпирического измерения режимов агентности – перформативных практик репрезентации инвалидности и личных историй людей с инвалидностью в «новых» медиа⁹⁴;

- *практики контроля и степень партисипаторности публичного взаимодействия*: социальные установки и технологические условия управления режимами видимости (вслед за аргументами Дж. Томпсона и теоретиками пост-публичности⁹⁵). Физическое присутствие не является более главным основанием публичного взаимодействия, однако практики контроля приватного и публичного, а также технологические барьеры доступа создают новые основания включения или исключения мнения и действия, репрезентации инвалидности.

2. Результаты экспертных интервью с информантами, репрезентирующими разные пространства дискуссии, стили делиберации и режимы агентности (от классической «беспристрастной» экспертности по Хабермасу до эстетического стиля публичного

⁹⁰ Dahlberg L. Visibility and the Public Sphere: A Normative Conceptualisation// Javnost - The Public, 2018, 25:1-2; Adut A. A Theory of the Public Sphere// Sociological Theory. 2012. V. 30 (4). P. 251-252

⁹¹ Mouffe Ch. “Hegemony, Democracy, Agonism and Journalism: An Interview with Chantal Mouffe.” Interviewed by Nico Carpentier and Bart Cammaerts// Journalism Studies, 2006, 7(6); pp. 964–975.

⁹² Бурдьё П. О телевидении и журналистике / пер. с фр. Т. Анисимовой, Ю. Марковой; отв. ред. предисл. Н. Шматко. М.: Фонд научных исследований “Прагматика культуры”, Институт экспериментальной социологии, 2002.

⁹³ Dahlberg L. The Habermasian Public Sphere: Taking Difference Seriously?// Theory and Society, 34(2), 2005. pp. 111-136.

⁹⁴ Iarskaia-Smirnova E., Verbilovich V. “It’s No Longer Taboo, is It?” Stories of Intimate Citizenship of People with Disabilities in Today’s Russian Public Sphere// Sexuality & Culture 24, 2020, pp. 428–446.

⁹⁵ Hogan B. The Presentation of Self in the Age of Social Media: Distinguishing Performances and Exhibitions Online// Bulletin of Science, Technology & Society, 2010, 30(6), pp. 377–386; Bohman J. Beyond Distributive Justice and Struggles for Recognition: Freedom, Democracy, and Critical Theory// European Journal of Political Theory, 2007, 6(3), pp. 267–276.

разговора) позволяют представить типологию дискурсивных конвенций⁹⁶, задающих понимание категории инвалидности в публичной сфере (Рис. 1). Изученные конвенции могут как воспроизводить существующие культурные образцы понимания инвалидности – определения-клише, так и предлагать альтернативные способы (пере)определения инвалидности в пространствах социокультурных и арт-проектов – «гибкие» определения. А также обнажать стратегии отказа от категории инвалидности как приоритетной для конструирования идентичности.

Определения-клише редуцируют понимание инвалидности и смещают акцент в сторону доминирующего измерения категории в рамках медицинского («болезнь», «тяжелое нарушение»), социально-правового («бенефициар», «льготник», «нуждающийся») дискурсов, а также стереотипных образов массовой культуры («герой», «жертва»). Противостоящие этому типу конвенций *«гибкие» определения* указывают, прежде всего, на подвижность границ нормы. Подчеркивается многогранность опыта инвалидности, успешное исполнение разных социальных ролей – профессиональных, семейных, гражданских (например, истории в автобиографических проектах И. Ясиной и Е. Воскобойниковой). Кроме того, в рамках таких определений опыт инвалидности может эстетизироваться, становиться предметом рефлексии творческих проектов театра, кино, фотографии (например, фестиваль «Кино без барьеров», проект «Протеатр», проект современного искусства «Общее целое»). В то же время, относительно новой тенденцией, отмеченной в ходе экспертных интервью, стал *отказ от категории инвалидности* в публичном взаимодействии и проекте идентичности. Инвалидность в такой парадигме не является определяющей для агентности. В структуре коллективного действия учитывается множественность индивидуального опыта, который выступает точкой отсчета для разговора про универсальный дизайн образования, инфраструктуры города, музейного пространства.

⁹⁶ Понятие концептуализируется с использованием ресурсов современных дискурсивных теорий инвалидности (Grue, 2015; Corker&French, 1999), которые во многом опираются на традиции критического дискурс-анализа и заимствуют из парадигмы исторического КДА термин «топои» - предписания относительно содержания высказывания и связи его аргументов с выводом (Wodak, 2006: 74)

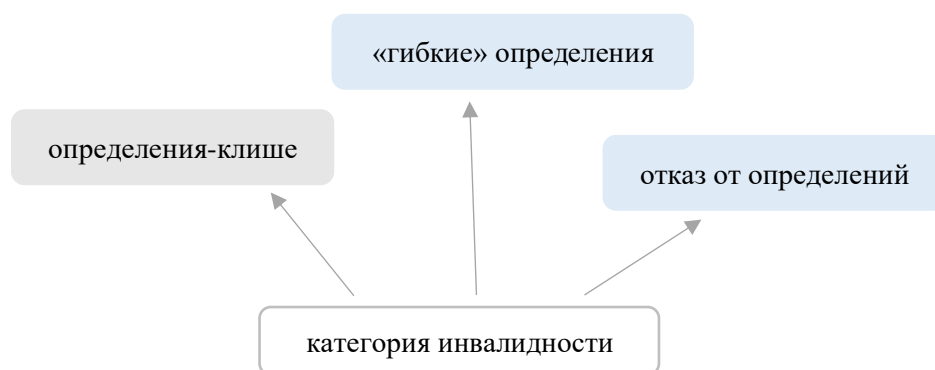


Рис. 1 Типы дискурсивных конвенций

3. Традиции отождествления общества с государством в советской культуре предопределили тенденции политизации измерения приватного и интимного. В частности, сексуальная жизнь в советском проекте общества рассматривалась не как аспект личной жизни, а как сфера государственного интереса⁹⁷. Анализ интервью, репрезентаций интимного опыта в публикациях онлайн-изданий, а также нарративов людей с инвалидностью в социальных медиа показывает, что сохраняются тенденции отказа в сексуальном опыте людям с инвалидностью со стороны семьи и государства. Смыслы интимного либо не проблематизируются под давлением культурной стигмы, либо не озвучиваются или маркируются как недостойные публичного обсуждения.

Важным лейтмотивом, который отражает структурные ограничения агентности, является тема моральных и духовных ценностей, которые регулируют представления об интимности. Устойчивые стереотипы «асексуальности» людей с инвалидностью в совокупности с религиозными ценностями духовной и моральной чистоты «страдающего» тела становятся регулятивами повседневного суждения и поведения не только для людей с инвалидностью, но и для сообщества профессионалов, родителей, волонтеров и активистов, образующих их ближайшее окружение. Фрагменты историй в журналистских нарративах и социальных сетях показывают, что «жертвенничество» и отказ от «телесных нужд» считаются наиболее очевидным и легитимным выходом из ситуации, в которой социальные условия и культурные стереотипы отрицают поиск пространства и ресурсов построения собственной сексуальности.

⁹⁷ Кон И. С. О социологической интерпретации сексуального поведения // Социологические исследования. 1982. № 2. С. 113-122.

Тем не менее, само появление такой личной истории в публичном пространстве открывает возможности рефлексивного пересмотра своей сексуальности⁹⁸ и участия в коллективном проекте социальных изменений, направляемом низовыми инициативами интимного гражданства⁹⁹. Люди с инвалидностью, становясь героями и рассказчиками таких историй, пытаются выйти за узкие рамки категории инвалидности и сопротивляются стигматизирующим их образам. В большей степени этому способствуют «гибкие» перформативные пространства «медиатизированной» публичной сферы – личные аккаунты в социальных сетях, популярные интернет-издания (личные истории в Wonderzine, «Такие дела», «Медуза»), автобиографические проекты, сообщества в социальных сетях и форумы. Заметность в публичной сфере личных историй проявляет пространства коллективной идентичности, способной изменить представления о сексуальности на структурном уровне, затрагивая «тысячелетние исторические и культурные основания сексуальных запретов и принудительной гетеросексуальности»¹⁰⁰.

Сосуществование в едином пространстве российской публичной сферы культурных табу, способов социального контроля телесности и персональных нарративов, которые становятся образцом оппозиционного конструирования идентичности, задаёт условия структурной трансформации публичности. Нарратив становится ресурсом политизации сексуальности не только со стороны институциональных практик государства и медицины (как это было ранее), но со стороны других значимых агентов публичной дискуссии, среди которых, в первую очередь, заявляют о себе люди с инвалидностью. Предлагаемые ими конвенции понимания своего тела и сексуальности становятся новой идеологической формой, культурным паттерном, структурирующим публичное взаимодействие.

4. Признание теоретической и эмпирической значимости конфликтных измерений публичности позволяет опираться на результаты исследования публичного скандала как дискурсивного события, в котором одновременно участвуют разные типы публик и контр-публик, утверждая или оспаривая сложившиеся представления об инвалидности. Анализ шести случаев скандалов в российской публичной сфере с 2006 по 2017 гг.¹⁰¹ позволяет раскрыть контексты размывания границ публичного, частного и интимного, о которых пишут современные исследователи «медиатизированной» публичной сферы.

Во-первых, такие случаи сочетают в себе разноплановые и зачастую не встречающиеся друг с другом в иных контекстах пространства дискуссии – от

⁹⁸ Giddens A. *Modernity and Self Identity: self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity Press, 1991.

⁹⁹ Plummer K. *Intimate citizenship: Private decisions and public dialogues*. Seattle: University of Washington Press, 2003.

¹⁰⁰ Castells M. *Communication Power*. New York: Oxford University Press, 2009. P. 279.

¹⁰¹ Вербилович О. Е. «Запрещенный прием»: инвалидность и публичный скандал в традиционных и интернет-медиа // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. 2018, № 1. С. 253-266.

постановочной дискуссии в теле-шоу, резонансной статьи в изданиях с многотысячной аудиторией до индивидуальных или коллективных интернет-петиций, периферийных пространств дискуссий в социальных сетях и «влогах». Во-вторых, моральная и эмоциональная нагруженность высказываний, а также стихийный характер трансгрессии социальных норм одновременно вовлекают в дискуссию большое количество участников. Тема приобретает максимальный режим публичности, открывается пространство для обсуждения, переосмысления или укрепления представлений об инвалидности. В дискуссию одновременно вовлекаются как низовые акторы и неформальные сети, так и престижные публичные площадки с накопленным ресурсом мобилизации внимания и влиятельными спикерами. В частности, рассмотрены скандалы, являющиеся примером институционализированного публичного спора о нормах и правилах разговора про инвалидность, в котором в равной степени приняли участие ключевые акторы конфликта, журналистское и гражданское сообщества (скандал со статьёй А.Никонова «Добить, чтобы не мучился!»)¹⁰². Такие случаи могут продолжаться в течение нескольких лет, вовлекая новые площадки и темы, выполняя функции общественной саморегуляции острых морально-этических и профессиональных вопросов.

Противостояние контр-публик, рост значимости символической политики и менеджмента публичного профиля лидеров мнений¹⁰³, проявления «манипулятивной» публичности¹⁰⁴, которая задается латентными интересами государства и рыночных структур, оформляют среду этого конфликтного режима коммуникации. Стратегии регулирования скандала и реакции публики можно различать по характеру обратного действия и степени рефлексии (Рис.2). На уровне частных повседневных практик можно выделить как выбор позиции «молчаливого» наблюдателя, так и словесное осуждение, за которым может последовать весомое публичное действие – создание интернет-петиции, коллективный протест, институциональный диалог, уголовное и судебное разбирательство, репрессивные санкции. Возрастает роль и значимость реакции публики как носителя мнения в масштабировании темы. Партисипаторность новых медиа трансформирует «пассивную» публичность в диапазон индивидуальных выборов мнения и действия.

По характеру обратного действия	<ul style="list-style-type: none"> • От стороннего наблюдения до стратегий удаления любого контента • От словесного осуждения до коллективного протеста • Репрессивные санкции, поиск и наказание «виновных» (увольнение спикеров, редакторов и т.д.)
--	--

¹⁰² Вербилевич О. Е. Механизмы формирования идентичности в публичной сфере инвалидности// The Journal of Social Policy Studies, 2013, 11(2), pp. 257-272

¹⁰³ Adut A. A Theory of the Public Sphere// Sociological Theory. 2012. V. 30 (4); Малинова О. Ю. Конструирование смыслов: Исследование символической политики в современной России. М.: ИНИОН РАН, 2013.

¹⁰⁴ Habermas J. The Structural Transformation of the Public Sphere/ T. Burger and F. Lawrence (trans). Cambridge, MA: MIT Press. 1991. P. 211–222

По степени рефлексии	<ul style="list-style-type: none"> • Аффективное участие: от эмоционального осуждения до воспроизводства стереотипов; преобразование и перенос риторики в другие контексты (на других акторов) • Рефлексивное участие: стремление понять основания этического парадокса и найти пути его разрешения, поиск правил говорения и взаимодействия (примеры публикаций об этических нормах и правилах коммуникации с разными социальными группами в «Meduza», «Wonderzine», «ТакиеДела»)
----------------------	--

Рис. 2 Репертуар реакций публики

5. Определение Хабермасом публичной сферы как «поля напряжения между государством и обществом»¹⁰⁵ проблематизирует еще один не менее важный вектор концептуализации категории инвалидности – соприкосновение, диалог или противостояние институтов власти («официальная» публичная сфера) и институтов гражданского общества («низовая» публичная сфера). Ключевыми агентами «официальной» публичной сферы в России можно считать Министерство здравоохранения и Министерство труда и социальной защиты населения, Администрацию Президента, Совет при Президенте РФ по делам инвалидов (действовавший в 1996-2001 гг.), Государственную Думу, ОНФ и Общественную палату РФ, политические партии, медицинские учреждения и институты социально-медицинской реабилитации. Как показывают исследования категории инвалидности в постсоветской публичной сфере¹⁰⁶, характер взаимодействий «официальной» публичной сферы, общественных организаций, представляющих права людей с инвалидностью, сообществ людей с инвалидностью и родительских групп самопомощи в постсоветских странах может быть описан как в терминах социального партнерства, так и в терминах политического конфликта и противостояния. Анализ случаев публичных скандалов и интервью с представителями родительских групп самопомощи позволяет предположить, что наиболее мобильными и сплоченными «низовыми» агентами в российской публичной сфере выступают родительские сообщества – как самоорганизующиеся, так и организованные за счет ресурсов и инфраструктуры определенных общественных организаций. Родительским инициативам периодически удаётся выстраивать успешные публичные акции и интернет-кампании в защиту прав детей с инвалидностью и корректного разговора о детской инвалидности, представлять интересы

¹⁰⁵ Хабермас Ю. Структурное изменение публичной сферы: Исследования относительно категории бур-жуазного общества. М.: Издательство «Весь Мир», 2016. С. 80

¹⁰⁶ Fröhlich C. Civil society and the state intertwined: the case of disability NGOs in Russia// in: Social Movements in Post-Communist Europe and Russia. L.: Routledge, 2014; Rasell M., Iarskaia-Smirnova E. R. Conceptualising Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union, in: Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union. History, policy and everyday life / Ed. by E. R. Iarskaia-Smirnova, M. Rasell. NY, Abingdon: Routledge, 2014; Oates S. Parents and Patients. Online Health and Fairness Campaigns in Russia// in Revolution Stalled: The Political Limits of the Internet in the Post-Soviet Sphere by S. Oates. Oxford University Press, 2013; Цеханович М. Что мешает развитию социального партнерства в России? Сравнительные общественных организаций инвалидов// Социальная политика в современной России: реформы и повседневность/ под ред. П. Романова и Е. Ярской-Смирновой. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2008. С.368-389

сообщества в диалоге со СМИ и государством¹⁰⁷. Можно выделить несколько ключевых стратегий мобилизации родительского сообщества в российской публичной сфере, которые отражают разные режимы агентности, представленные в интервью:

- низовая самоорганизация перерастает в постоянно функционирующую общественную организацию, активно лоббирующую темы инвалидности в публичной сфере;
- самоорганизация вокруг проектов уже существующего НКО;
- интернет-активность родителей в социальных медиа, которая может дополнять указанные выше практики, принимать формы цифрового активизма или выполнять функции групп самопомощи;
- индивидуальная или коллективная работа с петициями, инициирование отдельных интернет-кампаний¹⁰⁸, получивших широкий отклик в публичной сфере.

Анализ результатов экспертных интервью, динамики и контекстов публичных скандалов раскрывает наиболее конфликтные точки со-присутствия и символического взаимодействия описанных выше типов публик в процессе конструирования смыслов категории инвалидности. Сложившийся конфликтный характер отношений и разобщенность между двумя культурами «общественников» и государством¹⁰⁹ подтверждается оценками активистов и экспертов в полевых интервью. Дифференциация форм инвалидности и общественных организаций, укоренившаяся в социальной политике советского государства, во многом и сегодня определяет разорванность связей между разными поколениями, сообществами и субкультурами инвалидности. Амбивалентную природу таких разрывов объясняет понятие «гибридного гражданства»¹¹⁰. С одной стороны, постсоветское активистское движение людей с инвалидностью (например, представители аффилированных с государством организаций) склонно артикулировать требования социальной поддержки в традициях советской социальной политики, с другой – заявлять о своих политических правах и требовать социального партнерства в духе неолиберализма. В феномене «гибридного гражданства» наиболее отчетливо проявляется

¹⁰⁷ Iarskaia-Smirnova E. R., Romanov P. V., Iarskaia V. N. Parenting children with disabilities in Russia: institutions, discourses and identities // *Europe-Asia Studies*. Vol. 67. No. 10. P. 1606-1634; Oates S. Parents and Patients. Online Health and Fairness Campaigns in Russia// in *Revolution Stalled: The Political Limits of the Internet in the Post-Soviet Sphere* by S. Oates. Oxford University Press, 2013; Вербилевич О. Е. Механизмы формирования идентичности в публичной сфере инвалидности// *The Journal of Social Policy Studies*, 2013, 11(2), pp. 257-272;

¹⁰⁸ Лепина М. Школы для инвалидов на грани выживания: что такое «затратные дети»?/ 18.09.2014 Милосердие.ру// <https://www.miloserdie.ru/article/roditelskoe-sobranie-chto-takoe-zatratnye-deti/> Дата доступа: 7.03.2020

¹⁰⁹ Fröhlich C. Civil society and the state intertwined: the case of disability NGOs in Russia// in: *Social Movements in Post-Communist Europe and Russia*. L.: Routledge, 2014; Цеханович М. Что мешает развитию социального партнерства в России? Сравнительные общественных организаций инвалидов// *Социальная политика в современной России: реформы и повседневность*/ под ред. П. Романова и Е. Ярской-Смирновой. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2008. С.368-389

¹¹⁰ Phillips S. Representations of disability in print news media in post-socialist Ukraine// *Disability & Society*, 2012, 27:4, pp. 487–502

дихотомия «структура» - «агентность». Мы видим две разнонаправленные тенденции – стремление «утилизировать» категорию для встраивания в структуру исторически сложившихся политических отношений между разными типами публик, с одной стороны, и формирование новых конструктов инвалидности для противостояния предписанным социальным нормам, попытка конструирования собственного проекта идентичности, с другой.

Таким образом, нельзя сказать, что в России сложилось консолидированное общественное движение или сообщество людей с инвалидностью, которое является ключевым агентом публичного разговора про инвалидность. Однако описанные акторы и площадки «низовой» публичной сферы активно инициируют дискуссию в пространствах официальной и «престижной» публичной сферы: государственных институтах и медиасреде. Это позволяет говорить о структурообразующей роли¹¹¹ категории инвалидности в формировании пространств публичного диалога между государством, гражданским обществом, людьми с инвалидностью, профессиональными и родительскими сообществами в России.

Общие выводы исследования

Результаты диссертационного исследования показывают, как в условиях социальных, культурных и технологических трансформаций российской публичной сферы в последние десятилетия укрепляется конститутивная роль категории инвалидности как дискурсивного конструкта публичного разговора множественных публик. Концептуализация категории с учетом изучения российского социокультурного контекста последних двух десятилетий позволяет отразить меняющиеся границы дискурсов инвалидности, а также структурные изменения самой публичной сферы.

Во-первых, процессы медиатизации трансформируют одну из ключевых структурных характеристик публичной сферы – режимы «видимости», «заметности» темы, репрезентации, действия. Персонализация и партисипаторность новых медиа раскрывают новые режимы агентности и «заметности» темы инвалидности. Прежде всего, это цифровой сторителлинг, который становится альтернативным форматом коммуникации, позволяет уйти от рамок «беспристрастности» и «экспертности», использовать перформативный стиль коммуникации.

¹¹¹ Хабермас Ю. Между натурализмом и религией. Философские статьи/ пер. пер. с нем. М.Б. Скуратова. М.: Издательство «Весь Мир», 2011.

Во-вторых, меняются дискурсивные конвенции инвалидности. В риторике государственных институтов инвалидность по-прежнему определяется фрагментированными, жестко заданными понятиями («диагноз», «ограничения жизнедеятельности», «бенефициары услуг», «льготники»). Однако, в последние десятилетия исключение и редуцирование категории в контекстах доминирующих институциональных дискурсов государства и масс-медиа уступает место гибким и вариативным способам понимания опыта инвалидности в медиатизированной публичной сфере.

Примером таких определений и публичных пространств стали личные истории инвалидности и сексуальности, которые утвердили новый этап трансформации публичной сферы – конструирование проектов интимного гражданства и уход от категории инвалидности как доминирующей в самоидентификации. Интимные истории людей с инвалидностью, как личные, так и созданные в соавторстве с журналистами, становятся политическим высказыванием, двигателем социальных изменений не только в социальной политике и культурном восприятии инвалидности, но и в общей культуре публичной дискуссии о табуированных темах.

Признается значимость конфликтных режимов коммуникации как нормативного основания публичной сферы. Результаты кейс-стади публичных скандалов как особого режима синхронного разговора множественных конфликтующих публик объясняют основания и контексты субверсии социальных норм понимания инвалидности. С опорой на анализ эмпирических контекстов скандалов разработаны и теоретизированы понятия «репертуар реакций публики» и «стратегии мобилизации родительского сообщества». Режим скандала расширяет пространство дискуссии, вводит новых агентов высказывания, заставляет занять определенную общественную позицию, предпринять меры для урегулирования ситуации. Однако, вслед за теоретической традицией критической теории, исследование раскрывает основания коммодификации категории инвалидности в ситуации скандала – процесс превращения тем и площадок публичного разговора про инвалидность в конструкт политических технологий и ресурс экономики внимания медиаиндустрий.

Следующим перспективным шагом исследования в русле предложенной интегративной концепции может стать плотный дискурсивный анализ содержания и контекстов коммуникации внутри представленных в исследовании типов публичных дискуссий и пространств публичной сферы. Одновременный взгляд «сверху» – картографирование смыслов и риторик, отношений противостояния разных агентов высказывания, и «изнутри» – изучение способов наполнения риторических конструкций, речевых и неречевых ресурсов оформления дискурсов, поможет объяснить сложное

переплетение публичных пространств и оформляющихся в них конвенций не только в исследованиях инвалидности, но и в более широком контексте исследований символической политики, этики профессиональных сообществ, норм социального контроля и публичного языка.

Список публикаций автора диссертации, в которых отражены основные научные результаты диссертации:

Представляемые к защите статьи

1. Ярская-Смирнова Е.Р., Вербилович О.Е. «Это больше не табу, не так ли?» Истории интимного гражданства людей с инвалидностью в современной российской публичной сфере// Сексуальность и Культура. 2020. Выпуск 24. №. 2. С. 428-446. Scopus Q1.
2. Вербилович О. Е. Механизмы формирования идентичности в публичной сфере инвалидности // Журнал исследований социальной политики. 2013. Т. 11. № 2. С. 251-277.
3. Вербилович О. Е. «Запрещенный прием»: инвалидность и публичный скандал в традиционных и интернет-медиа // Мониторинг общественного мнения: Экономические и социальные перемены. 2018. № 1. С. 253-266.
4. Вербилович О. Е. Режимы и форматы видимости категории инвалидности в публичной сфере // Вестник Томского государственного университета. Философия. Социология. Политология. 2017. № 37. С. 204-213.

Прочие публикации

В списке рекомендованных журналов НИУ ВШЭ:

1. Ярская-Смирнова Е. Р., Присяжнюк Д. И., Вербилович О. Е. Приемная семья в России: публичный дискурс и мнения ключевых акторов // Журнал социологии и социальной антропологии. 2015. Т. 18. № 4 (81). С. 157-173.

В коллективных монографиях и сборниках конференций:

2. Вербилович О. Е. Теория коммуникативного действия: ключевые категории и познавательный потенциал// Публичная сфера: теория, методология, кейс-стади / Науч. ред.: Е. Р. Ярская-Смирнова, П. В. Романов. М.: ООО «Вариант», ЦСПГИ, 2013. С. 35-55.

3. Вербилович О. Е. Социальные основания для развития дискриминации в обществе // Актуальные вопросы реализации в праве принципа обеспечения равенства. Европейский опыт: от теории к практике: материалы Международной конференции (Минск, 18 апреля 2013 года). Мн.: ППУ «Офис по правам людей с инвалидностью», 2013. С. 9-14.
4. Вербилович О. Е. Родитель-гражданин: переопределение границ личного и политического // Социология и общество: глобальные вызовы и региональное развитие: Материалы IV Очередного Всероссийского социологического конгресса. М.: РОС, 2012. Гл. КСЗ. С. 7902-7916.

Результаты диссертационного исследования были апробированы на 14-ой международной конференции Европейской социологической ассоциации «Европа и за ее пределами: границы, барьеры и принадлежность» (“Europe and Beyond: boundaries, barriers and belonging”), Манчестер, Англия, 20-23 августа 2019 г., на международной конференции «Без барьеров 2.0: новые подходы в исследовании инвалидности (Москва, НИУ ВШЭ, 16-17 ноября 2018 г.), на методических семинарах в ходе аспирантской стажировки в Университете Линкольна, г. Линкольн, Великобритания (с 20 января по 22 февраля 2018), на международной конференции «Глобальное психическое здоровье и терапевтические сообщества: концепции, противоречия и необходимые противостояния» (“Global mental health and therapeutic assemblages: concepts, controversy and necessary tensions”) 12-13 февраля 2018 в Университете Шеффилда, г. Шеффилд, Великобритания. В рамках программы повышения квалификации «Преподаем в Вышке», НИУ ВШЭ, г. Москва совместно с Университетом Маастрихта, г. Маастрихт, Нидерланды с 27 сентября по 20 декабря 2017. На конференции «Векторы развития современной России», Московская высшая школа социальных и экономических наук, Москва, 20-22 апреля 2017; на XI Всероссийской научной конференции памяти Юрия Левады, 25 апреля 2017 НИУ ВШЭ, Москва.

Результаты исследования использовались в рамках авторского курса «Исследование медийных скандалов» для студентов 4 курса бакалавриата образовательных программ «Медиакоммуникации» и «Журналистика» в 2019 и 2020 гг., 1 курса магистратуры образовательной программы «Critical Media Studies» в 2021 г. в НИУ ВШЭ. Курс получил высокие оценки студентов, на основе которых был определен в категорию лучших курсов по выбору. Результаты диссертационной работы легли в основу 8 публикаций. Из них – 5 статей, опубликованных в российских и зарубежных научных журналах: одна – в Q1 в международной библиографической базе Scopus, одна – в Q3 в международной

библиографической базе Scopus, три – в списке рекомендованных журналов НИУ ВШЭ. Одна публикация вошла в коллективную монографию, ещё две – в сборники материалов международных конференций.