

Политика репрезентации людей с синдромом Дауна в современной публичной сфере

Валерия Маркина

Генеральный секретарь ООН 21 марта 2013 г. в своем послании по случаю Всемирного дня людей с синдромом Дауна подчеркнул серьезность проблемы дискриминации людей с Даун-синдромом и отдельно остановился на проблеме их полноценного участия в публичной сфере и политических процессах¹. В странах Европы, США и Канаде, Японии с середины 1960-х гг. существуют программы инклюзии людей с синдромом Дауна в социальные процессы во всех тех сферах, из которых они были традиционно исключены, – образование, профессиональный труд, творчество, семейная жизнь [Burke, 2002; Oliver et al., 2012; Grant et al., 2001; Li et al., 2006; Романов, Ярская-Смирнова, 2008. С. 7]. Хотя подписание Конвенции ООН о правах инвалидов в 2008 г. и ее ратификация в 2012 г. были направлены на то, чтобы

В данной научной работе использованы результаты, полученные в ходе реализации проекта «Публичная сфера в современной России: аспекты социальной инклюзии, идентичности и мобилизации», выполненного в рамках Программы «Научный фонд НИУ ВШЭ» в 2012 г., грант № 12-05-0012.

¹ Послание по случаю Всемирного дня людей с синдромом Дауна 21 марта 2013 года // Официальный сайт Организации Объединенных Наций // <http://www.un.org/ru/sg/messages/2013/downsyndromeday.shtml> (дата обращения: 5.09.2013).

способствовать решению проблем дискриминации людей с инвалидностью, существующие дискурсы по-прежнему поддерживают стигматизацию и социальное исключение представителей данной группы. Образ человека с синдромом Дауна, транслируемый современными российскими СМИ, обладает устойчивыми стереотипными чертами, которые обнаруживаются при анализе политики репрезентаций. В данной главе мы проанализируем репрезентации людей с синдромом Дауна в современных российских СМИ, определим, какие их образы в основном представлены в публичной сфере, а какие «видны» меньше или вытесняются из нее.

Публичная сфера как пространство публичного дискурса

Публичная сфера – это арена демократического участия, на которой граждане собираются вместе, обмениваются суждениями о государственных делах, дискутируют и в конечном итоге формируют общественное мнение [Habermas, 1989. P. 360]. Согласно Юргену Хабермасу, эта арена не обязательно должна иметь конкретную географическую локализацию, скорее она представляет собой коммуникационную сеть, в процессе выстраивания которой создаются нормативные представления, речевые высказывания и формы аргументации, называемые дискурсами [Splichal, 1999]. Причем Ю. Хабермас, в отличие от Мишеля Фуко, полагает, что не дискурс возникает по поводу проблемы, а проблемы репрезентируются дискурсом [Беседа... 1996]. Средства массовой информации «имеют центральное значение в создании институциональных структур» [Splichal, 1999], так как помимо предоставления каналов коммуникации вводят и формируют темы для общественного обсуждения. Таким образом, публичная сфера выступает ключевым основанием общественного дискурса.

Для Ю. Хабермаса публичная сфера – это нормативный идеал, атрибутами которого являются свободная дискуссия, свободное выражение и свободные средства коммуникации, необходимые для эффективной защиты от злоупотреблений государством своей властью [Habermas, 1989. P. 83]. Однако в реальности такой идеал трудно достижим, к нему можно лишь приблизиться, так как всегда остаются группы, общественное участие которых ограничено или затруднено. Доминирование интересов одних групп и замалчивание мнений других искажает модель открытой публичной сферы, а дискурс, формирующийся в результате такого обсужде-

ния, носит внешний и зачастую дискриминационный характер по отношению к «угнетенной» группе.

М. Фуко, тесно связывающий дискурс и власть, полагает, что массмедиа находятся в прямой зависимости от формируемого системой «режима видения», так называемой «оптики»; «в фукодианской системе координат взгляд, видимость, визуализация рассматриваются в их взаимосвязи с властью, знанием и производством субъекта в эпоху современности» [Орлова, 2009. С. 8]. «Режим видения» навязывает общественности угол зрения, правила изображения и восприятия угнетенной группы. В современной публичной сфере именно массмедиа определяют, что достойно быть «увиденным» и как правильно это должно быть воспринято, а что должно остаться незамеченным по эстетическим, политическим и социальным соображениям.

Политика репрезентаций заключается в осуществлении воздействия СМИ на аудиторию через устойчивые дискурсивные практики, которые являются результатом интенций ее субъектов, их социальной ориентации, ценностных установок, политической и иной ангажированности [Семенова, Корсунская, 2010]. Дискурс СМИ предлагает конкретные структуры знания и оценок мира, ориентирующие индивида на определенное восприятие и осмысление самого себя, социальной реальности. Политика репрезентаций зависит напрямую от влияния групп власти на формирование общественного мнения. Поэтому репрезентация инаковости людей с ментальной и физической инвалидностью как бессилия или зависимости является результатом воспроизводства патриархатной системы отношений. Тем самым изучение современного публичного дискурса инвалидности помогает увидеть угнетенное социальное положение группы людей с синдромом Дауна в обществе.

«Режимы видения» инвалидности в публичной сфере: дискурсы патологии, жалости, инаковости

Анализ распространенных стереотипов инвалидности в медиа позволил Колину Барнсу [Barnes, 1992] выделить 11 категорий, наиболее часто повторяющихся репрезентаций людей с инвалидностью: нормальные люди, трогательные и достойные жалости, обуза, тяжелое бремя для других людей, неполноценные участники жизни общества, диковинка, экзотика, объекты насмешки, сексуально неполноценные, жертвы жестокости, насилия и несправедливости. Преобладание виктимизирующих коннотаций приводит к восприятию людей с инвалидностью как тотально

беспомощных, беззащитных и неспособных жить самостоятельно. Вместе с тем Барнс показал, что люди с инвалидностью репрезентируются в прессе как существа с суперспособностями, сверхчувствительные, преодолевающие трудности быть инвалидами и поэтому заслуживающие гордости и похвалы за обычные действия. Одним из наиболее устойчивых стереотипов, как отмечает Барнс, выступает образ инвалидов как зла. Представление о том, что им нельзя доверять, что они опасны для детей, в том числе их собственных, поэтому должны находиться взаперти, является главным барьером на пути интеграции людей с инвалидностью в сообщество. Забегая вперед, отметим, что специфика репрезентации людей с синдромом Дауна заключается в том, что в выбранных российских публикациях практически отсутствуют представления о них как о причинах зла, как об агрессивных и опасных. Наряду с тем, что такое изображение положительно характеризует людей с синдромом Дауна, оно также укрепляет стереотипы об их несамостоятельности, беззащитности, приводит к представлениям о необходимости их жалеть, опекать и изолировать от внешнего воздействия.

Люди с тяжелой ментальной инвалидностью чаще всего изображаются как вспыльчивые, непредсказуемые и опасные. Куин с коллегами описывают медиа как хранилище стереотипов, формирующих стигму, и одновременно как инструмент ее переворачивания. Медийные средства выступают ресурсом в борьбе со стигмой ментальной инвалидности, достигая внимания огромной аудитории. По мнению скандинавских ученых, особый эффект дестигматизации заключается в использовании искусства как метода воздействия на ментальное здоровье и благополучие [Quinn et al., 2011. P. 1–11]. Изучение Уилкинсоном и Макгилом репрезентаций людей с интеллектуальной инвалидностью в британской прессе за 1983 и 2001 гг. показало значительное преобладание упоминаний о детях с синдромом Дауна и аутизмом, а не о взрослых с другими видами интеллектуальной инвалидности. Авторы подчеркивают, что, несмотря на снижение числа репрезентаций с медицинским уклоном, люди с интеллектуальной инвалидностью продолжают ставить в один ряд с тяжело больными, таким образом, в британской прессе сохраняется влияние нормализующего дискурса [Wilkinson, 2009. P. 65–76].

Доминирование нормализующей модели репрезентаций людей с инвалидностью – медиализация – заключается в том, что инвалидность рассматривается как «поломка» или болезнь, требующая диагностики, вмешательства и контроля [McRuer, 2006.

Р. 200–212]. В процессе медицинской концептуализации осуществляется социальное производство стигмы инвалидности. «Властные отношения конституируют, что определять как ущербное, а что как здоровое» [Tremain, 2005], так рождается иллюзия о том, что инвалидный статус, дефект человека с синдромом Дауна является естественным, природным.

Проведенное П.В. Романовым и Е.Р. Ярской-Смирновой исследование репрезентаций инвалидов в массовой культуре, в частности контент-анализ российской газеты «Известия», выявило четыре основных образа инвалидов: «получатели благ», «самостоятельные акторы», «обуза для государства и общества» и «критика действий властей в отношении инвалидов» [Романов, Ярская-Смирнова, 2006. С. 228–250]. Эти выводы развивает в более позднем исследовании Э. Барбашина, выделившая четыре категории, сквозь которые рассматриваются люди с инвалидностью в прессе: дискриминация, интеграция, социальная поддержка, активная жизнь [Barbashina, 2012]. Исследования показывают, что подавляющее большинство репрезентаций людей с инвалидностью носят дискриминационный характер и касаются физических ограничений: двигательных, слуховых и зрительных проблем, репрезентации же людей с интеллектуальной или ментальной инвалидностью встречаются значительно реже. Изображение людей с ментальной инвалидностью как блаженных, юродивых способствует восприятию их как пассивных, асексуальных, как не граждан, нуждающихся в заботе и опеке. Активными людей с инвалидностью изображают чаще всего в категориях преодоления инвалидности. Эта активность не «за», а «вопреки» – своего рода героизм.

В целом, обобщая данные вышеприведенных исследований, мы можем выделить три публичных дискурса репрезентации ментальной инвалидности: медикалистский – дискурс патологии, дискурс благотворительности, жалости и дискурс инклюзии, в котором инвалидность рассматривается как особенность и необычность. Данные дискурсы можно представить в качестве переходов от нормализующей медицинской модели инвалидности к инклюзивной модели ее восприятия, от популяризации мер реабилитации и адаптации инвалидов к признанию людей с особенностями развития как ценных членов общества, где ценится разнообразие. В связи с этим в рамках данного эмпирического исследования был сформулирован главный вопрос: в каких категориях, контекстах и дискурсах изображаются люди с Даун-синдромом в современной российской прессе?

Методологические основания изучения репрезентаций людей с синдромом Дауна: количественные параметры публикаций

Доминирование в публичном дискурсе таких категорий, как «зависимость», «жалость», «ограниченность возможностей», «болезнь», укрепляет стигму ментальной инвалидности как недееспособности, что, в свою очередь, обуславливает социальное исключение человека с синдромом Дауна в обществе. Для того чтобы выяснить, какие конкретные изменения образа человека с синдромом Дауна произошли в публичном дискурсе в последнее время, мы изучили методами контент- и дискурс-анализа особенности освещения темы двумя популярными российскими изданиями – «Московским комсомольцем» (МК) и «Российской газетой» (РГ). Данные печатные органы были выбраны как одни из наиболее массовых и рейтинговых российских газет; кроме того, они оказались лидерами среди других печатных СМИ по количеству сообщений с упоминаниями о синдроме Дауна. Выбранные газеты различаются между собой по тематике и характеристикам читателей. Если «Российская газета», которая является официальным государственным изданием, освещает общественно-политические вопросы, то «Московский комсомолец» сосредоточивается на социокультурной тематике, попадая в разряд развлекательной прессы для широкого круга читателей. Эти различия позволяют нам выделить и сравнить два разных дискурса – «официальный» и «популярный».

В общей сложности за период с 2000 по 2012 гг. сплошным методом были отобраны для анализа 174 документа с упоминанием «синдром Дауна». Мы проанализировали два периода с 2000 по 2007 (70 публикаций) и с 2008 по 2012 г. (104 публикации) – политику репрезентаций людей с синдромом Дауна в течение первого периода правления В.В. Путина и последующего за ним президентства Д.А. Медведева. Следует отметить, что общая доля публикаций о людях с синдромом Дауна в двух выбранных источниках оказалась небольшой, всего около 0,04%. Согласно представленному графику (см. рис. 1), количество публикаций заметно возросло именно за последние шесть лет, а самое большое число публикаций приходится на 2012 г.

Отметим, что количество публикаций на протяжении всех лет в МК менялось скачкообразно: периоды спада сменялись периодами роста. Такая периодическая актуализация темы людей с Даун-синдромом может быть частью публичной политики газеты, призванной привлечь внимание на актуальные социальные проблемы, т. е. можно говорить об определенной политике репрезентаций.

Политика репрезентации людей с синдромом Дауна...

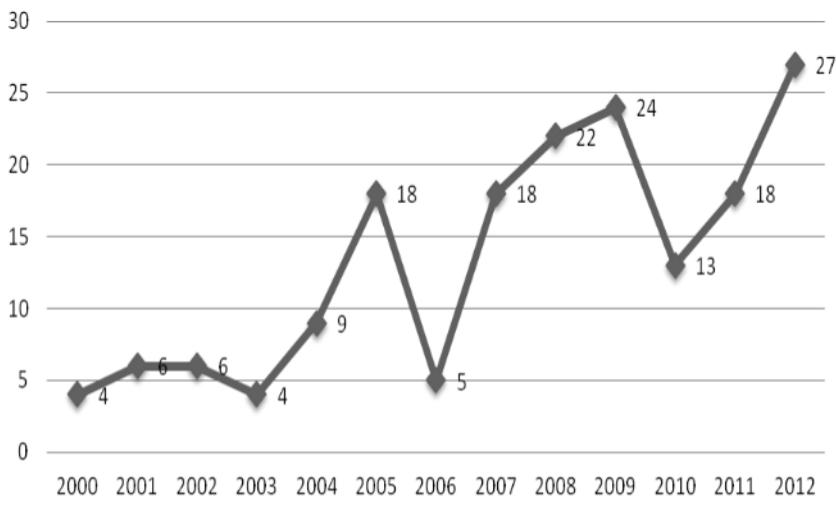


Рис. 1. Общая динамика количества сообщений по годам в газетах «Московский комсомолец» и «Российская газета», абс. числ.

Кроме того, среди общего числа публикаций МК высок процент скандальных тематик, в которых люди с синдромом Дауна представлены в качестве жертв несправедливости или халатности окружающих (22%), вплоть до описания летальных исходов, которым могут уделять по две-три публикации на одну тематику по мере поступления новых подробностей дела. Максимальное число публикаций в МК наблюдается за последний год, что указывает на повышение интереса к теме ментальной инвалидности в настоящее время, отчасти такое внимание может быть объяснено взбудоражившим общественность «законом Димы Яковлева», вышедшим в декабре 2012 г. и затронувшим также дела об усыновлении сирот с синдромом Дауна.

В «Российской газете» количество статей за последние четыре года также увеличилось втрое. Максимальное число сообщений (16) фиксируется в 2008 г., после чего оно равномерно снижается вплоть до 2012 г., но остается достаточно высоким в сравнении с ранним периодом. Такой скачок интереса к синдрому Дауна в 2008 г. в РГ может быть связан с актуализацией политики, направленной на улучшение условий жизни инвалидов ввиду подписания Россией Конвенции ООН. Официальная риторика актуализирует

проблемы инклюзивного образования, которой «Российская газета» как официальное государственное издание уделяет значительное внимание практически на протяжении всего второго периода, особенно в 2008 г.

В обеих газетах высказывания о людях с синдромом Дауна по площади чаще всего не превышали одного предложения (около 40% статей). Высказывания размером в абзац в «Российской газете» встречаются чаще, чем в МК (31 и 18% соответственно), полные статьи занимают менее трети среди всех релевантных упоминаний в двух газетах (МК – 21% , РГ – 9%). Между газетами была отмечена значительная разница (в 12%) среди статей, целиком посвященных теме «синдром Дауна». Популярный МК более основательно подходит к освещению темы, чем официальная РГ, которой чаще свойственно репрезентировать людей с синдромом Дауна в качестве объектов социальной защиты, а не как самостоятельных акторов и личностей. Исследование показывает, что репрезентации людей с синдромом Дауна в категориях «другие, особые», чаще занимают большую площадь: от нескольких абзацев до полной статьи, тогда как репрезентации людей с Даун-синдромом в терминах «болезнь-лечение», напротив, помещаются на меньшей площади – в предложении или абзаце.

Чаще всего люди с синдромом Дауна в газетных статьях играют второстепенную роль, упоминаются лишь вскользь, в качестве дополнительного примера в разговоре о проблемах инвалидности. Полные же статьи (в среднем 17% от общего числа публикаций), освещают биографии семьи ребенка с Даун-синдромом либо повествуют о творчестве, театре¹, талантах таких людей.

Основные категории и контексты репрезентации людей с синдромом Дауна

Образ человека с синдромом Дауна в репрезентациях СМИ сложен, как мозаика, из совершенно разных и порой трудно сочетаемых элементов. В одной публикации могут пересекаться противоположные категории и контексты изображения людей с синдромом Дауна. Это становится особенно заметно при содержательном анализе статей. Такое расплывчатое представление границ дискурсов и их смешение может указывать на «мифологичность» [Ярская-Смирнова, Романов, 2011] публичного образа че-

¹ К примеру, «Театр Простодушных» и другие театры с фестиваля «Про-театр».

ловека с синдромом Дауна, показанного скорее в качестве метафоры, чем субъекта.

Главной задачей исследования было понять, какие основные образы, качества, эпитеты используют при описании людей с синдромом Дауна в прессе. Единицей анализа была выбрана новостная публикация, а процедура кодирования происходила в три этапа. Вначале были определены коды, задающие рамку исследования, при первом детализированном чтении материала и других источников о людях с синдромом Дауна были найдены основные элементы и возможные переменные. Затем выбранные статьи тщательно анализировались, по мере необходимости корректировались и добавлялись новые переменные, нами подсчитывалось присутствие той или иной переменной в тексте публикации. Затем в кодировочной матрице схожие между собой переменные объединялись в одну широкую категорию, результатом стали эмпирические классификации, выделенные по основным категориям. Исходя из содержания сообщений, нами был составлен список из 16 типичных образов человека с синдромом Дауна (табл. 1).

Таблица 1

Типология категорий репрезентации людей с синдромом Дауна в СМИ

Пассивная роль	Активная роль	Смешанный тип
Ущемление прав, жертвы; Жалость, трогательность; Зависимость, опека, социальная защита; Дети	Самостоятельные личности; Сообщество родителей; Гендер, сексуальность Спортсмены	Благотворительность; Изменение законодательства (относительно пассивная роль, так как сами люди с синдромом Дауна или общество родителей могут выступать инициаторами, активными участниками, а могут быть лишь реципиентами)
Несоответствие норме	Соответствие норме	Альтернативная «норма»
Больные, с патологией, необходимость лечения (негативное восприятие как «бракованных»)	Такие же, как все, как обычные (нейтральное восприятие, встает вопрос адаптации к общепринятым нормам)	Другие, особые; Солнечные, лучше нас; Одаренные, творческие; Гордость (позитивное восприятие, нуждаются в ином подходе и не вписываются в обычные рамки, духовно полезны всем людям)

Условно мы сгруппировали их в две типологии по разным основаниям. Во-первых, мы расположили образы по шкале *активность – пассивность* людей с синдромом Дауна. Нас интересовало, представляются ли они преимущественно в роли самостоятельных, взрослых личностей или зависимых, детей? Показаны они в контексте жалости и ущемления прав или же как акторы сообщества, агенты перемен? В результате, были выделены три типа: активная роль, пассивная и относительно пассивная роль – смешанный тип. Во-вторых, по шкале *нормализация – инклюзия* выделены три типа изображения инвалидности: соответствие норме, несоответствие норме и альтернативное восприятие нормы. На одном полюсе помещены образы синдрома Дауна в дискурсе патологии, которые преимущественно носят негативную тональность, на противоположном чаще встречаются позитивные коннотации – гордость, восхищение.

Анализируя содержание и темы статей, в которых говорится о людях с синдромом Дауна, мы составили перечень из 8 различных контекстов. Общее количество упоминаний в том или ином контексте составило 273¹.

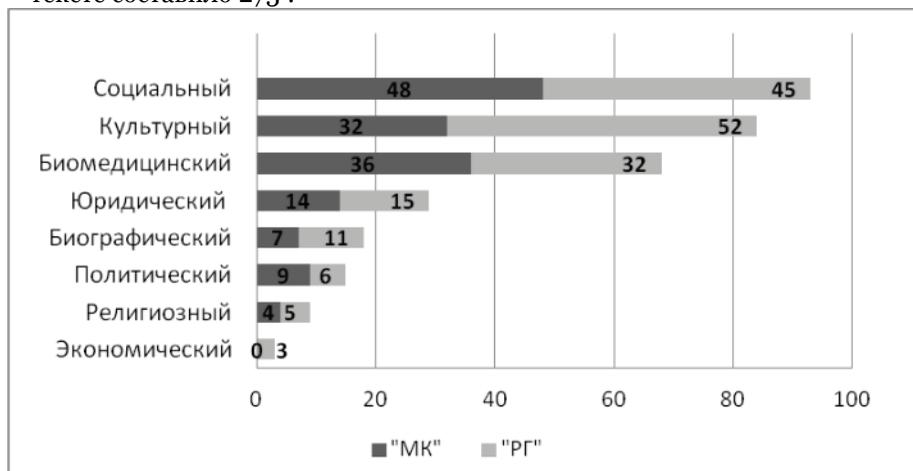


Рис. 2. Контексты репрезентации людей с синдромом Дауна по двум газетам, %

¹ Иногда упоминания о человеке с синдромом Дауна в одной статье встречаются одновременно в нескольких контекстах, таким образом, социальный и культурный контексты могут объединяться в категорию «социокультурный контекст» и по аналогии – «социоэкономический», «социополитический контексты».

В целом по двум газетам преобладающими контекстами репрезентации людей с синдромом Дауна являются социальный, культурный и биомедицинский. Данные контексты наиболее сильно выделяются на фоне других и напрямую связаны с категориями восприятия образа людей с синдромом Дауна (табл. 2). К социальным вопросам мы относили, в частности, проблемы неравенства, социальной защиты инвалидов, их государственного обеспечения социальными пособиями, льготами, особыми условиями жизнедеятельности (вопросы инклюзии и социальной адаптации). К культурному контексту во время анализа относились, прежде всего, темы образования, искусства, театра, творческого развития, арт-терапии. Чаще всего люди с синдромом Дауна упоминаются в публикациях в социокультурном контексте (см. рис. 2). Третьим наиболее популярным контекстом репрезентации людей с ментальной инвалидностью является биомедицинский (60 публикаций по двум газетам), под которым мы понимали акцент в публикациях на связь синдрома Дауна и таких процессов, как болезнь, лечение, выявление и избегание генетической патологии при беременности, в том числе и реабилитация людей с особенностями умственного развития.

Гораздо реже в газетах встречаются юридический (23%) и политический (13%) контексты упоминания. Малочисленные репрезентации инвалидов как активных и свободных граждан публичной сферы, и наоборот, изображение их как ущемленных в правах жертв, позволяют сделать вывод о слабом интересе медиа к гражданским правам и политическим ресурсам людей с инвалидностью. Скорее следует говорить о повышенном внимании к скандалам, несчастным случаям с детьми. Указанные процессы «искажения» отсылают нас к идее Ю. Хабермаса о том, что производимый современными массмедиа мир представляет собой лишь иллюзию публичной сферы, а обмен мнениями – часть системы потребления:

публичная сфера сама приватизировалась в сознании потребляющей публики [...Она] становится сферой для опубликования частных биографий [...], облачая публично релевантные события и решения в костюм приватности и путем такого рода персонализации, искажая их до неузнаваемости [Habermas, 1990 в данном издании].

Важно отметить практически полное отсутствие упоминаний о людях с синдромом Дауна и в экономическом контексте. В публичном дискурсе люди с синдромом Дауна выступают объектами, по-

лучателями помощи со стороны государства, родителей, общественности. Только в двух статьях «Российской газеты» поднимаются вопросы трудоустройства людей с ментальной инвалидностью, в целом же люди с синдромом Дауна не репрезентируются как акторы экономической жизни. Это также может быть связано с тем, что подавляющее число публикаций посвящено детям с синдромом Дауна (см. табл. 2).

Таблица 2

**Категории восприятия людей с синдромом Дауна.
Сравнение по периодам (частота по общему количеству
публикаций в обеих газетах за 2000–2012)**

Категории восприятия	2000–2007		2008–2012	
	Количество упоминаний	%	Количество упоминаний	%
Ущемление прав	12	17%	23	22%
Жалость, трогательность	14	20%	20	19%
Зависимость, опека	25	36%	32	31%
«Дети», ребенок	51	73%	80	77%
Благотворительность	18	26%	22	21%
«Изменение законодательства»	4	6%	9	9%
Самостоятельность, личность	8	11%	18	17%
Сообщество родителей	6	9%	11	11%
Гендер, сексуальность	2	3%	2	2%
«Спортсмены»	1	1%	3	3%
«Болезнь», «патология», «лечение»	38	54%	46	44%
«Такие же, как все», «как обычные»	4	6%	11	11%
Другие, «особые», «инопланетяне»	18	26%	23	22%
Одаренные, творческие	12	17%	20	19%
Гордость	6	9%	12	12%
Богоизбранность, «солнечные»	5	7%	8	8%

Такой «режим видения» поддерживает исключение людей с синдромом Дауна из борьбы за социальные ресурсы. Они изображены как лишённые каких-либо рациональных амбиций, мнений и намерений, и являются скорее объектами системы социальной защиты, чем акторами публичной сферы. И даже, несмотря на то, что в СМИ появляются новые категории восприятия людей с синдромом Дауна как самостоятельных, творческих, одаренных личностей, в публичном дискурсе по-прежнему преобладают старые стереотипы «зависимости», «жалости», «ограниченных возможностей», «патологии».

Доля публикаций, где люди с синдромом Дауна выступают в качестве самостоятельных граждан, возрастает за вторую часть выбранного периода (табл. 2). Однако растет также число публикаций о людях с синдромом Дауна, связанных с обсуждением трудностей, ущемлением прав, т.е. чаще транслируется тревожность, исключительность, а не повседневность темы. Высказывания о людях с синдромом Дауна формулируются преимущественно в модальности жалости, чем в контексте самостоятельности и гордости (см. рис. 3).

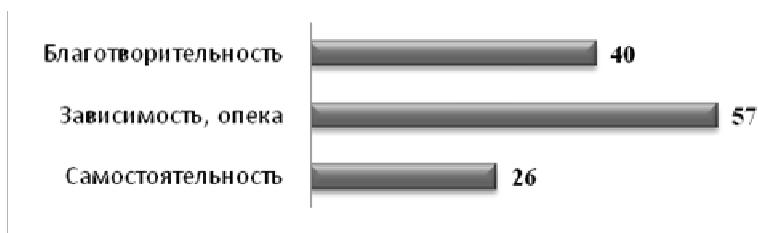


Рис. 3. Соотношение долей упоминаний о самостоятельности/зависимости людей с синдромом Дауна, абс. числ., 2000–2012 гг.

В изученных СМИ происходит позиционирование людей с синдромом Дауна как неспособных принимать решения и нуждающихся в защите, заботе и благотворительности больше, чем в собственном заработке, профессиональной реализации, создании семьи и жизни, отделенной от родительской опеки, не в интернате. При этом изображение людей с синдромом Дауна как зависимых, нуждающихся в социальной защите со стороны различных акторов косвенно связано с тем, что в подавляющем количестве публикаций упоминаются дети (75%), а не взрослые личности с синдромом Дауна (15%) (см. рис. 4).

Обобщая сказанное, выделим наиболее распространенные стратегии репрезентации людей с синдромом Дауна в выбранной прессе:

- 1) носитель «страшного генетического заболевания», которое обязательно требует мониторинга и лечения – дискурс патологии;
- 2) жертва, нуждающаяся в социальной защите, зависимая от обеспечения родителей, государства – дискурс жалости;
- 3) талантливый, особенный, «солнечный», богоизбранный, объект гордости, полезный, с точки зрения пересмотра ценностей окружающих и родителей, так называемая «дауно-терапия»;
- 4) «другой», «особый», инаковый человек, обладающий «инопланетными» свойствами.

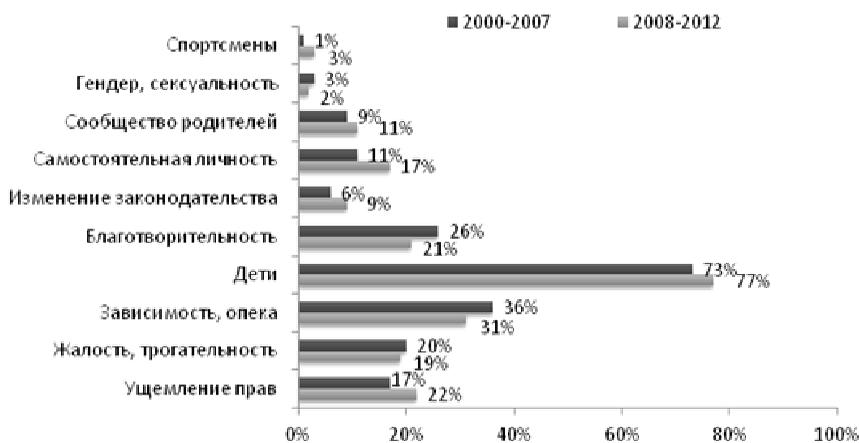


Рис. 4. Категории восприятия людей с синдромом Дауна, сравнение (частота по общему количеству публикаций в обеих газетах за 12 лет), %

Эти репрезентации можно разместить по шкале «нормализующая модель – инклюзивная модель инвалидности» в соответствии с особенностями дискурса.

Нормализующая модель – линза «режима видимости» людей с синдромом Дауна

Нормализующая модель базируется на рассмотрении инвалидности и различных ментальных отклонений, в частности синдрома Дауна как болезни в рамках дуализма «норма-патология». М. Фуко подчеркивает, что медицинские и научные достижения в Европе начала XIX в. формируют доминирующий дискурс на основании оппозиции больной/здоровый [Фуко, 1998]. Анализ выбранных газет подтверждает сильное влияние нормализующего дискурса на представления о людях с синдромом Дауна, которые продол-

жают позиционироваться как инвалиды в 57% случаев. При этом люди с синдромом Дауна чаще упоминаются как инвалиды в целом (34%), а не как особая группа «ментальных инвалидов» (23%), нуждающаяся в отдельных законодательных изменениях и специальных условиях развития и жизнедеятельности. Обращаясь к идее инвалидности как метафоры [Ярская-Смирнова, Романов, 2009. С. 289–331], мы можем предположить, что люди с синдромом Дауна репрезентируются скорее как некий собирательный образ «нетипичности», чем как реальная социальная группа, нуждающаяся в конкретных мерах социальной политики. Это не только тормозит решение реальных потребностей людей с Даун-синдромом, но и закрепляет в дискурсе клеймо «инвалид», а также связанные с ним стереотипы «беспомощности», «зависимости».

Медикалистские репрезентации людей с синдромом Дауна представлены статьями о скрининг-тестах, возможностях выявить генетическое отклонение и устранить его на ранних месяцах беременности. Восприятие синдрома Дауна как страшной генетической патологии и диагностирование его уже на стадии беременности приводит к поиску стратегий избавления от ребенка с этим диагнозом, что повышает количество аборт и отказов.

Силу нормализующей медицинской модели мы также можем оценить, обратив внимание на частоту появления в СМИ категории «болезнь», в рамках которой людей с синдромом Дауна позиционируют в 48% от суммы всех сообщений двух газет. В «Московском комсомольце» медикалистский дискурс имеет влияние значительно большее, чем в «Российской газете», в которой люди с Даун-синдромом предстают «больными» на 26% реже. Больше половины всех публикаций (58%) о людях с синдромом Дауна в «Московском комсомольце» связаны с образом «больного» и только 8% репрезентируют их «как обычных людей». Остановимся подробнее на примерах, отражающих медицинский дискурс в обеих газетах.

Московский Комсомолец	Российская Газета
<ul style="list-style-type: none">• дети, страдающие тяжелейшими расстройствами• ребенок – ошибка природы• малолетними уродцами и инвалидами, обретенными за границей счастье и покой• генетическая патология, больные дети, генетический груз	<ul style="list-style-type: none">• дети с различными нарушениями развития и генетическими отклонениями• растет число детей-инвалидов с синдромом Дауна. Что это – природная аномалия, плохая экология или недостаточное медицинское обслуживание?

<ul style="list-style-type: none"> • ребенок с неизлечимой болезнью • ребенок-инвалид • хворь, болезнь Дауна, недуг, гомосексуализм – тоже одно из проявлений генной ломки, мутации, наподобие болезни Дауна 	<ul style="list-style-type: none"> • дети-инвалиды • дети с синдромом Дауна, аутизмом, другими тяжелыми недугами • больные с синдромом Дауна даже начинали говорить
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Мы можем видеть, как синдром Дауна становится в один ассоциативный ряд с гомосексуальностью и смертельными болезнями, инвалидностью и природной аномалией. Здесь проявляется тот самый процесс, о котором говорил Р. Макруер, когда описывал влияние властного дискурса на определение категории инвалидности путем противопоставления всему естественному, природному, натуральному и «здоровому». Он указывает, что «полноценность» (физическая и ментальная) даже больше, чем гетеросексуальность замаскирована под «неидентичность», и поэтому бессознательно воспринимается как «часть естественного порядка вещей» [McRuer, 2006. P. 20]. Режим видения «нормального мира» как мира обязательно здоровых, полноценных, трудоспособных людей [McRuer, 2006. P. 208] основывается на доминировании утилитарных представлений над культурой, а значит, польза от человека важнее достоинства его личности [Ярская-Смирнова, 1997]. Таким образом, политика репрезентаций поддерживает гегемонию властного дискурса над «здоровой» и «инвалидной» идентичностью.

Инклюзивная модель репрезентации людей с синдромом Дауна

Рассматривая общую частоту упоминаний категорий в обеих газетах, мы отметили положительную динамику (см. табл. 2). Произошло снижение частоты упоминаний «дискриминирующих» категорий: зависимость и опека, благотворительность и жалость, на фоне повышения частоты упоминаний категорий: самостоятельность, одаренность, творчество, спорт, личность и гордость за людей с синдромом Дауна. Такая динамика указывает на процесс оформления инклюзивной модели понимания инвалидности, при которой физическая и ментальная непохожесть, особенность человека воспринимается вне оценочных категорий «нормальность-отклонение». Для всех подобных безоценочных высказываний в прессе в рамках исследования мы используем категорию инаково-

сти, объединяющую репрезентации людей с синдромом Дауна как «особых», «других», «инопланетных» существ.

В целом инаковость людей с синдромом Дауна в газетных публикациях понимается в двух смыслах: как особые социальные потребности и как особые человеческие и духовные качества. Учет особых социальных потребностей людей с инвалидностью и создание необходимых условий для развития «необычных» личностей может стать ядром инклюзивной модели социальной политики. Духовные качества, приписываемые людям с Даун-синдромом в прессе, основаны на противопоставлении «Я-Другой», так как в СМИ они предстают «не такими, как все», непохожими на «обычных» и «здоровых» людей. Эти различия в прессе связываются с иным восприятием и ощущением мира людьми с синдромом Дауна.

Положительные качества людей с синдромом Дауна абсолютизируются, из образа исключаются «негативные» характеристики: наглость, прагматичность, карьеризм, остаются крайне позитивные: доброта, любвеобильность, беззлобность, ангельская красота, бесхитрость, дружелюбность. Их называют «телепатами», «реинкарнированными гуру», «они несут свет, солнечные дети». В СМИ их ласково называют «даунята», «дауночек», а синдром Дауна – «синдромом любви и добра», они вызывают умиление, они трогательны. Видимо, поэтому такой образ часто связан с восприятием людей с синдромом Дауна как вечных детей: чистых, светлых, неиспорченных, маленьких ангелов. Так, абсолютизация положительных качеств способствует появлению представлений о божественном предназначении людей с синдромом Дауна. Мы обнаруживаем процессы наделяния людей с синдромом Дауна героическими свойствами, мистическими характеристиками, например «инопланетным происхождением», «марсианскими глазами», нечеловеческим «простодушием». Все чаще появляются упоминания о людях с синдромом Дауна как об особенных, творчески одаренных, способных подорвать рациональную бездуховность окружающего большинства, в целом противостоять привычному социально-экономическому порядку с его доминированием материалистских ценностей и рыночных механизмов.

Таким образом, на первый взгляд происходит эмансипация дискурса, их образ наделяется редкими (для современного мира) и положительными человеческими качествами: абсолютной добротой, кротостью, бескорытием, умением любить, привязываться, сочувствовать и дружить, но, с другой стороны, такие репрезентации являются односторонними, исключают наличие злобы, агрессии, расчетливости, злопамятности и коварства. Данная тенденция

частичной девальвации полноценной личности людей с синдромом Дауна вполне укладывается в рамки определения такого режима видения, который представляет их в категориях стигмы и исключения.

Заключение

Итак, результаты анализа политики репрезентации людей с синдромом Дауна в СМИ показали преобладание медицинского дискурса репрезентации инвалидности. Было выявлено, что, хотя частота упоминания людей с синдромом Дауна в терминах «болезнь, патология, лечение» снизилась за последние четыре года, эта тема по-прежнему занимает важное место в публичном дискурсе. Высказывания в ракурсе жалости, благотворительности, в связи с ущемлением прав инвалидов встречаются в прессе значительно чаще, чем в контексте их самостоятельности и гордости. В обоих изданиях людям с синдромом Дауна отводится пассивная роль объектов сострадания и благотворительности, лишенных гендера, сексуальности, которые почти никогда не рассматриваются в связи с их профессиональными навыками и другими способностями для участия в жизни общества.

После того как Россия подписала Конвенцию ООН о правах людей с инвалидностью в 2008 г., стали появляться новые тренды, связанные с вопросами инклюзии и усыновления людей с синдромом Дауна. В «Российской газете» наметился относительный рост репрезентаций людей с синдромом Дауна с точки зрения их активной роли в обществе (например, в качестве актера или спортсмена). В выбранных газетах происходит увеличение числа публикаций с положительно окрашенными коннотациями «простодушия» и «инаковости». Однако процесс формирования дискурса инаковости людей с синдромом Дауна, по нашему мнению, приводит не к исчезновению стигмы, а к рестигматизации – переформатированию ярлыка «большой» в ярлык «иной». Хотя и меняется тональность образов, различия не исчезают, они подчеркиваются, но в другом ракурсе и используются для привлечения внимания к проблеме как журналистами, так и самим сообществом людей с синдромом Дауна. В связи с таким «режимом видения» люди с синдромом Дауна изображаются не только как неполноценные граждане, но и как неполноценные человеческие существа, что сопутствует иным по форме (но близким по результатам) процессам исключения группы, отделения ее от ресурсов социоэкономической и политической сфер.

Список источников

Беседа с Ф. Эвальдом // Фуко М. Воля к истине: по ту сторону знания, власти и сексуальности. М.: Магистериум-Касталь, 1996. С. 311.

Городова Т.В. Управление формированием реабилитационного пространства детей с ограниченными возможностями в регионе: автореферат диссертации. Белгород, 2011.

Орлова Г. «Карты для слепых»: политика и политизация зрения в сталинскую эпоху // Ярская-Смирнова Е., Романов П. (ред.) Визуальная антропология: режимы видимости при социализме. М.: ООО «Вариант»: ЦСПГИ, 2009. С. 57–105.

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

Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. (ред.) Инклюзия как принцип современной социальной политики в сфере образования: механизмы реализации. Серия «Научные доклады: независимый экономический анализ», № 205. М.: Московский общественный научный фонд; ЦСПГИ, 2008 // http://socpolicy.ru/wp-content/uploads/2010/08/MONF_Inkluziya.pdf

Семенова А.В., Корсунская М.В. Контент-анализ СМИ: проблемы и опыт применения. М.: Ин-т социологии РАН, 2010.

Фуко М. Рождение клиники. М.: Смысл, 1998.

Ярская-Смирнова Е.Р. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997.

Ярская-Смирнова Е.Р., Романов П.В. Тело и дискриминация: инвалидность, гендер и гражданство в постсоветском кино // Неприкосновенный запас. Дебаты о политике и культуре. 2011. № 76. С. 84–91.

Ярская-Смирнова Е.Р., Романов П.В. Герои и тунеядцы: иконография инвалидности в советском визуальном дискурсе // Ярская-Смирнова Е., Романов П. (ред.) Визуальная антропология: режимы видимости при социализме. М.: Вариант: ЦСПГИ, 2009. С. 289–331.

Barbashina E. Representation of People with Disabilities: A Content Analysis of Russian Press. 2012 // <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:600999/FULLTEXT01.pdf> (дата обращения: 27.10.2013).

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.

Burke C. Follow Your Dreams // Cohen W.I., Nadel L., Madnick M.E. (eds.) Down Syndrome: Visions for the 21st Century. New York: Wiley-Liss, 2002. Grant G., Ramcharan P. Views and Experiences of People with Intellectual Disabilities and Their Families: The Family Perspective // Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2001. Vol. 14. № 4. P. 348–363.

Habermas J. The Structural Transformation of the Public Sphere: An Inquiry into a Category of Bourgeois Society. Cambridge: MIT Press, 1989.

Habermas J. Strukturwandel der Öffentlichkeit: Untersuchungen zu einer Kategorie der bürgerlichen Gesellschaft. Suhrkamp Verlag, 1990. S. 225–274 (Kapitel V. Sozialer Strukturwandel der Öffentlichkeit). Пер. с нем. Т. Тягуновой в этом издании.

Li E.P., Liu Y., Lok N.Ch., Lee V.W. Successful Experience of People with Down Syndrome. Hong Kong: Journal of Intellectual Disabilities, 2006 // <http://jid.sagepub.com/content/10/2/143> (дата обращения: 30.10.2013).

McRuer R. Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability. New York and London: New York University Press, 2006.

Oliver M., Sapey B., Thomas P. Social Work with Disabled People. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2012.

Quinn N., Shulman A., Knifton L., Byrne P. The Impact of a National Mental Health arts and Film Festival on Stigma and Recovery // *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2011. P. 1–11.

Splichal S. Public Opinion. Developments and Controversies in the Twentieth Century. New York: Rowman & Littlefield, 1999.

Tremain Sh. Foucault, Governmentality and Critical Disability Theory: An Introduction // *Tremain Sh. (ed.) Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press, 2005.

Wilkinson P., McGill P. Representation of People with Intellectual Disabilities in a British Newspaper in 1983 and 2001 // *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2009. Vol. 22. № 1. P. 65–76.