

DOI: 10.13140/RG.2.2.33569.45920/1
УДК 82.02

СТАНОВЛЕННЯ ТА РОЗВИТОК СТУДІЙ ДИЗАБІЛИТИ У ДРУГІЙ ПОЛОВИНІ ХХ – ПОЧАТКУ ХХІ СТОЛІТЬ

Назар Ігорович Маланій

orcid.id 0000-0002-9302-6212

tg67@ukr.net

кандидат філологічних наук, докторант
кафедри германських мов і зарубіжної літератури,
Кам'янець-Подільський національний університет імені Івана Огієнка

Анотація. У статті подано узагальнені теоретико-методологічні напрацювання у сфері ненормативної тілесності, а саме її інтегральної частини – студій дизабіліті. Окреслюються термінологічна система цієї молодшої академічної дисципліни крізь призму гуманітарного знання та можливості її імплементації в новітньому українському літературознавстві. Автор систематизував провідні моделі сприйняття хворого Іншого в історичній та сучасній перспективах. У статті проаналізовано конструкти божевілля у доробку Мішеля Фуко та метафори і міфологеми раку, туберкульозу і СНІДу в працях Сьюзен Зонтаг. Автор визначив основні концепції дизабіліті європейських та північноамериканських учених початку ХХІ ст. та наголосив на важливості подальшого вивчення цього поліаспектного явища для української науки з огляду на очевидні культурні, політичні та соціальні реалії.

Ключові слова: студії дизабіліті, медична модель, соціальна модель, ненормативна тілесність, Мішель Фуко, Сьюзен Зонтаг.

Постановка проблеми. Друга половина ХХ ст. стала переломним етапом у жорстокій боротьбі маргіналізованих груп із упередженнями, забобонами, обмеженнями і проявами нетерпимості з боку «нормальної» більшості. Епіцентром цих процесів були країни Заходу. Расові, класові, гендерні, сексуальні та культурні Інші вимагали рівних можливостей, прийняття та узаконення. Винятком не були особи з ненормативною тілесністю, а природа фізичних та психічних вад, як і їхні індивідуальні та суспільні виміри стали предметом міждисциплінарного діалогу, результат якого вилився у формування disability studies (студій дизабіліті).

Аналіз останніх досліджень і публікацій. Гуманітарний дискурс відмінного тіла в нашій країні представлений цілою низкою наукових праць. Завдяки українсько-канадським неурядовим ініціативам у 2011 році побачив світ навчальний посібник «Інвалідність та суспільство» [4]. Значний внесок у філософському розрізненні спільних та відмінних рис між вітчизняним поняттям інвалідності та англійським відповідником дизабіліті зробила Вікторія Суковата [6], обґрунтувавши семантичну різноплановість останнього та звужену, здебільшого негативну конотацію

першого. У літературознавстві хворою тілесністю в контексті власних академічних інтересів цікавились Ольга Бандровська [1], Тамара Гундорова [2], Тетяна Свербілова [5] та інші.

Мета, завдання, актуальність дослідження. Концентруючись переважно на конкретних художніх реалізаціях проблеми, вчені не ставили собі основним завданням заглиблюватись у її теоретико-методологічні аспекти. Відтак, продовжуючи серію наших розвідок з історії Іншого тіла, ми визначаємо метою цієї статті аналіз особливостей генезису дизабіліті в європейському та північноамериканському англомовному просторі другої половини ХХ – початку ХХІ ст.

Виклад основного матеріалу дослідження з повним обґрунтуванням.

Численні літературні пам'ятки свідчать про побутування та амбівалентність сприйняття ненормативної тілесності в різні епохи від найдавніших часів до сучасності. Це призвело до формування перших моделей дизабіліті (морально-релігійна, державно-юридична та благодійна), які спиралися на тогочасні культурний, інтелектуальний, духовний та соціальний рівні розвитку людства. Кожна доба – Античність, Середньовіччя, Відродження, Просвітництво й науково-технічна

революція XVIII ст. – призводила до поступового розширення розуміння сутності тіла як змінюваного конструкту.

Проте саме XIX ст. стало переломним, адже з розгортанням ідей еволюції, природного добру й еволюції, антропологічних течій зламів віків (екзистенціалізм, німецька неокласична філософія, феноменологія, психоаналіз та архетипна критика) закладається зміна парадигми у розумінні ненормативної тілесності в бік її посиленої медикалізації. На перший план виходить *медична модель*, яка позиціонує дизабіліті як ваду організму, що потребує втручання лікарів. Порушення в ній детермінуються як певна девіація, яка відрізняється від норми і має свої негативні наслідки. Погіршення функціонування виступає індикативом фізичної патології, яка сконцентрована в межах конкретного тіла, а подальше виправлення повинне бути спрямоване на корекцію або полегшення стану хворого. Цю модель часто критикують за те, що вона в певній мірі є формою біологічного редукціонізму, який розглядає дизабіліті крізь призму індивідуальної проблеми, а не як результату впливу суспільства. Це не дивно, адже класичне визначення медичної моделі оперує такими термінами як хвороба, що в свою чергу є першопричиною порушення (втрата або аномальність психологічної, фізіологічної або анатомічної структури чи функції), дизабіліті (обмеження або відсутність внаслідок дефекту здатності здійснювати діяльність у межах, які вважаються звичними для людини) та гандикапу (недолік для конкретного індивіда, в результаті дефекту або інвалідності, яка обмежує виконання ним ролі, що є нормальною в залежності від віку, статі, соціального і культурного чинників для цієї особи) [13, с. 26-31]. Більш ніж столітнє панування такого підходу призвело до фокусування на фізично-психологічній неспроможності тілесних Інших, що послужило поштовхом до їх маргіналізації з боку здорової більшості у формі прийнятих законодавчих, політичних та вузькоспеціалізованих інституційних обмежувальних рішень. Довершеної антигуманної практики медична модель набула в утворених на початку XX ст. тоталітарних державах – країнах Осі та Радянському Союзу. На протигагу бездушній практиці сепарації, західні держави стали на тернистий шлях інклюзії осіб з особливими потребами у всі суспільні інституції. На вільній і демокра-

тичній основі у другій половині XX – початку XXI ст. появилось чимало філософських і літературознавчих теоретико-методологічних підходів у потрактуванні дизабіліті.

Значний внесок у розуміння парадигм психічних розладів, хитросплетінь у стосунках триади пацієнт – лікар – лікарня зробив французький мислитель Мішель Фуко. У працях «Психічна хвороба і особистість» (1954 р.), «Історія безумства в класичну епоху» (1961 р.) та «Народження клініки» (1963 р.) представлений масштабний зріз побутування божевілья як багатогранного феномена у хронологічних межах XVII – початку XX ст. на численних прикладах медичних трактатів, законодавчих актів, видатних постатей, художньо-літературних образів і тодішніх упереджень простолюду.

Слабоумство, істерія, іпохондрія, меланхолія, творча геніальність є тими основними конотаційними відтінками денотату безумства, які прагне розкрити автор. Божевільний пориває з елементарною, початковою реальністю, що призводить його до примітивних бажань та найпростіших поведінкових механізмів. Такий базовий стан стає різновидом часово-соціального і психологічно-органічного дитинства. Для філософа безумство тісно переплітається із цивілізаційним дискомфортом як наслідком відмирання устоїв кожної окремої епохи. Воно є позатемпоральним проявом людини, адже впливає не так на час, як на простір, і показує, де людська свобода поглинається тілесною детермінованістю. Божевілья, на відміну від інших захворювань, є певною безпричинною істиною, що оголює первинно закритий темний світ внутрішніх схильностей, страждань, насильства і збочень. Занурюючись у її глибини, людина цілковито поглинається своєю правдою, що водночас приводить до розриву з об'єктивною дійсністю. Унаслідок бездонна прірва, яка, надаючи індивідуальній свободі весь її сенс, трансформується у найпотворніший стан злоби. Психічно відмінні, які постійно сковані потужними пристрастями, бурхливими бажаннями й образами набувають статусу неосудного, адже нездатні нести за себе відповідальність. Ключ до вилікування лежить за межею їх особистостей – в розумі Іншого та створених ним обмежувальних установ [7, с. 602-608]. Філософ, аналізуючи співвідношення творчості та божевілья, наголошував, що останнє існує лише як кінцева

мить першого. Має місце постійне витіснення одного іншим, що зрештою приводить до перемоги одного. Прикладами цього є звершення Фрідріха Ніцше, Ван Гога чи Атонена Арто [7, с. 628]. У наступних розвідках-лекціях – «Психіатрична влада» (1973-1974 рр.), «Ненормальні» (1974-1975 рр.) і «Треба захищати суспільство» (1975-1976 рр.) мислитель принагідно фокусувався на ставленні до людей з дизабіліті в межах концепції біополітики, діяльності лікарень, лікарів-психіатрів і юристів як гвинтиків інституційно-владних організацій й констатував розмиття полів норми і порушення, предметних меж мейнстріму та маргінесу.

Структуралістський та постструктуралістський підходи Мішеля Фуко, надмірна концентрація на медичних факторах тілесної Інакшості та негативна передісторія ролі держави сприяли виникненню більш універсальної *соціальної моделі* дизабіліті. Процес інтенсифікувався як реакція на розгортання конфліктів у Кореї та В'єтнамі, апартеїду в Південній Африці. Прослідковувалась взаємна екстраполяція образів скаліченого солдата чи цивільного та розшматованої тілесності багатьох країн. Відбувається відхід від замкненого індивідуально-центричного бачення і початок розуміння дизабіліті вже не як вузько персональної проблеми, а як такої, що породжена суспільством. Саме навколишнє середовище, облаштоване під потреби людей з нормальною тілесністю, стає тим чинником, який стигматизує тілесних Інших. Ця модель виникає наприкінці 60-х років минулого століття в середовищі британських учених Пола Ханта, Віка Фінкелстайна і Майка Олівера. Вони піддавали гострій критиці попереднє бачення, згідно якого людина із особливими потребами була обмеженою власною вадою та піддавалася цькуванню і дискримінації. Відбулось зміщення акцентів у бік суспільства, а відтак дизабіліті – це ззовні обумовлена надбудова. Нова парадигма передбачала фундаментальний перехід від фокусування на психічно-тілесних чи інтелектуальних відмінностях певних верств населення до способів, у які матеріально-фізичний простір та соціальне оточення накладають обмеження на ці категорії людей [13, с. 35-36; 4, с. 31-32].

Вчений Том Шекспір указує на антиномічний характер такого мислення, адже хвороба (disease) чи порушення (impairment) має приватно-індивідуальний, а дизабіліті (disability)

– структурно-публічний характер за аналогією із феміністичним розрізненням біологічної статі та гендеру як культурно-історичного феномена, а не сталої та універсальної даності. Констатується чіткий водорозділ між пригнічуваною хворою меншістю та «гнобителями» – здоровою більшістю. Розрізнення помітне навіть на мовно-термінологічному рівні, адже послідовники соціальної моделі вважали коректним застосування поняття люди дизабіліті або інваліди (disabled people) на противагу ліберальному загальноживаному – люди з дизабіліті (people with disabilities). Не дивно, що медичні проєкції стають реакційними та в більшості заперечуються [15, с. 214-216]. Поглянувши на проблему під іншим кутом зору, очима самих знедолених, їхні революційні напрацювання були каталізатором позитивних змін у Західному світі. Подальші кроки активістів та дослідників уможливили створення інклюзивного підходу до дизабіліті й розширення числа його моделей – реабілітаційної, економічної, культурної, правозахисної та інших [4, с. 28-33]. Сама ж соціальна модель почала активно застосовуватись різними гуманітарними дисциплінами, зокрема і українським літературознавством [5].

Доповнює британське бачення американський дискурс дизабіліті 70-х – 80-х років ХХ ст., який представлений працями «Хвороба як метафора» (1978 р.) і «СНІД та його метафори» (1989 р.) авторства Сьюзен Зонтаг. Захворювання для дослідниці є обтяжливим громадянством, адже всі ми є мешканцями як царства хворих, так і царства здорових. Літературного критика цікавить не фізичний прояв конкретного порушення, а болісні фантазії чуттєво-емоційної сфери та усталені стереотипні формації окремого національного характеру. У першій розвідці вона торкається болючих напастей – туберкульозу і раку. З плином часу вони обросли численними спекуляціями, домислами та упередженнями, відбулась глибинна міфологізація та надлишкова метафоризація, розвінчати які мала на меті письменниця. Недужих часто окутували ореолом незнання, оскільки вважалося, що їхній діагноз міг завдати непоправної шкоди. «Благе невідання» було більш поширене в Європі, ніж США. Викривлене піклування про невиліковних, засноване на думці, що найкращою рисою смерті виступає її несподіваність, є помилковим. Першопричиною такого ставлен-

ня з боку більшості є первинні означувані слова раку як гидкого, зловісного, непристойного явища [3, с. 5-9]. Спираючись на приклади із життя, історію художньої літератури і наукових досягнень, Сьюзен Зонтаг на контрастному порівнянні сухот і раку, виділяє пов'язані з ними конструкти. На ранній стадії – це інструменти Божого гніву, надприродні кари, демонічні одержимості, а у XIX ст. – ізоляційне відсторонення, умиротворення, дурман, богемна романтизація, навіяна мотивами подорожі, а згодом – психологізація, сублимований спиритизм і кримінальна поведінка. У XX ст. на перші ролі виходять економічні, військові і політичні метафори. Рак асоціюється з незрозумілим, аномальним і нерегульованим зростанням, а туберкульоз із занепадом сил, спустошенням і виснаженням. Хворим постійно говорять про боротьбу, оскільки недуги є колонізаторами чи агресивними завойовниками, тіло – театром бойових дій, а терапія – активною обороною. Часто впродовж історії тілесні вади застосовували в політичних цілях з метою приниження опонентів, відтак дискурс дизабіліті стає предметом маніпуляцій влади чи опозиції [3, с. 10-80]. Такими ж асоціаціями наділений СНІД – з одного боку це «військова інвазія» подібно раку, з іншого – забруднена зараза, споріднена із сифілісом. Образ носія ВІЛ є напрочуд віктимізований та огорнений суспільним несприйняттям і параноєю. Він оголює його ідентичність та орієнтацію, етнічної чи сексуальної природи. Має місце об'єднання і маргіналізація цих груп з боку суспільства через непристойну поведінку і девіантне статеве життя, засноване на нестриманості і збоченні. Відтак СНІД оповився фобіями через набуття ним масштабів всесвітньої епідемії. [3, с. 81-162]. Сьюзен Зонтаг відчайдушно протистоїть традиції відлучення, надмірній мілітаризації і політизації, системі стигматизації та алієнації людей з ненормативною тілесністю, протиставляючи

їй новаторський підхід прийняття, відмови від стереотипів культури й насильницького і споживацького суспільного розвитку.

На межі тисячоліть студії дизабіліті набули нового поліфонічного звучання. Використовуючи теоретичні напрацювання минулих століть, приймаючи, синтезуючи чи заперечуючи їх, в 2000-х роках постає новітнє прочитання дизабіліті, виражене в появі численних концепцій – кінця норми і дисмодернізму Леннарда Дж. Девіса [15], поєднання ненормативної тілесності та квір-досліджень у кріп-теорії Роберта МакРуера [11], естетичної нервовості або неспокою Ато Квайсона [12], теорії дизабіліті Тобіна Зібера [14], нарративного протезу Девіда Мітчелла і Шарон Снайдер [15], дотик дизабіліті та екологічних гуманітарних наук сприяв появі еко-кріп теорії [9], постколоніальних прочитань дизабіліті Клер Баркер [8], а відтак міждисциплінарного підходу Дана Гудлі [10] й інших.

Висновок. Частково окресливши домінуючі парадигми дизабіліті другої половини XX – початку XXI ст., можемо констатувати полівалентну природу цього поняття. Пошук вузько-спеціалізованого або універсального визначення чи вирішення досліджуваної проблеми стає непродуктивним. Доцільним є акцентування на синергетичному підході з опертям на термінологічний базис низки академічних дисциплін. Рух у такому напрямку уможливить краще розуміння та сприйняття тілесних Інших, закріпить інклюзивне й гуманне ставлення до хворої меншості. Ми спостерігаємо значний інтерес з боку вітчизняних науковців до проєкцій тіла в історико-культурній та сучасних перспективах, а відтак здобутки трансатлантичних студій дизабіліті сприятиме методологічному збагаченню українського літературознавства. Переконані у необхідності подальшого студіювання проявів ненормативної тілесності в контексті метаатропологічного гуманітарного простору.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Бандровська Ольга. Модернізм між минулим і майбутнім : антропологічний дискурс англійського роману / Ольга Бандровська. – Львів : ЛНУ імені Івана Франка, 2014. – 444 с.
2. Гундорова Тамара. Транзитна культура. Симптоми постколоніальної травми: есеї / Тамара Гундорова. – К. : Грані-Т, 2012. – 548 с.
3. Зонтаг Сьюзен. Хвороба як метафора. СНІД та його метафори / Сьюзен Зонтаг ; з англ. пер. Т. Бойко – К. : Вид-во Жупанського, 2012. – 162 с.
4. Інвалідність та суспільство : навч. посіб. / Л. Байда, О. Красюкова-Енс, С. Буров [та ін.]. – Київ : Київ. ун-т, 2011. – 185 с.

5. Свєрбілова Тєтяна. Мотив подорожі в сучасному синєма-тєксті в світлі соціальної моделі дизабілітї (ненормативної тілесності) / Тєтяна Свєрбілова // Сучасні літературознавчі студії. – 2015. – Вип. 12. – С. 488-505.
6. Суковата Вікторія. Теорія «дизабілітї» та конструкції інвалідності в масовій культурі / Вікторія Суковата // Соціологія : теорія, методи, маркетинг. – 2012. – № 1. – С. 84-98.
7. Фуко М. История безумия в классическую эпоху / Мишель Фуко ; пер. с фр. И.К. Стаф. – М. : АСТ: АСТ МОСКВА, 2010. – 698 с.
8. Barker Clare. Postcolonial Fiction and Disability : Exceptional Children, Metaphor and Materiality / Clare Barker. – London : Palgrave Macmillan UK, 2012. – 256 p.
9. Disability Studies and the Environmental Humanities : Toward an Eco-Crip Theory / Edited by Sarah Jaquette Ray and Jay Sibara ; foreword by Stacy Alaimo. – Lincoln : University of Nebraska Press , 2017. – 684 p.
10. Goodley Dan. Disability Studies : An Interdisciplinary Introduction / Dan Goodley. – London : SAGE Publications Ltd., 2011. – 232 p.
11. McRuer Robert. Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability / Robert McRuer. – New York and London : New York University Press, 2006. – 283 p.
12. Quayson Ato. Aesthetic Nervousness: Disability and the Crisis of Representation / Ato Quayson. – New York : Columbia University Press, 2007. – 264 p.
13. Scoping models and theories of disability / Karl Atkin, Maria Berghs, Hilary Graham, Chris Hatton, Carol Thomas // Public health research, 2016. – Vol. 4 – № 8. – P. 23-40.
14. Siebers Tobin. Anthony Disability Theory (Corporealities: Discourses Of Disability) / Tobin Anthony Siebers. – Ann Arbor : University of Michigan Press, 2008. – 238 p.
15. The Disability Studies Reader / Edited by Lennard J. Davis : Fourth Edition. – New York and London : Routledge, 2013. – 578 p.

REFERENCES

1. Bandrovs'ka Ol'ha. *Modernizm mizh mynulym i maibutnim : antropolohichniy dyskurs anhlis'koho romanu* [Modernism between the past and the future: the anthropological discourse of the English novel]. L'viv : LNU imeni Ivana Franka, 2014, 444 p. (in Ukrainian).
2. Hundorova Tamara. *Tranzytna kul'tura. Symptomy postkolonial'noi travmy: esei* [Transit culture. Symptoms of Postcolonial Injury: Essays]. K. : Hranit, 2012, 548 p. (in Ukrainian).
3. Sontag Susan. *Khvoroba yak metafora. SNID ta ioho metafory* [Illness as a metaphor. AIDS and its metaphors] / z anhl. per. T. Boiko. K. : Vyd-vo Zhupans'koho, 2012, 162 p. (in Ukrainian).
4. *Invalidnist' ta suspil'stvo : navch. posib.* [Invalidity and Society] / L. Baida, O. Krasiukova-Ens, S. Burov [ta in.]. Kyiv : Kyiv. un-t, 2011, 185 p. (in Ukrainian).
5. Sverbilova Tetiana. *Motyv podorozhi v suchasnomu synema-teksti v svetli social'noi modeli dyzabilyti (nenormatyvnoi tilesnosti)* [The travel motive in modern cinema-text in the light of social disability model (non-normative body)]. *Suchasni literaturoznavchi studii*, 2015, Vyp. 12, P. 488-505. (in Ukrainian).
6. Sukovata Viktoria. *Teoriia «dyzabilyti» ta konstrukcii invalidnosti v masovii kul'turi* [The theory of «disability» and the designs of invalidity in mass culture]. *Sociolohiia : teoriia, metody, marketynh*, 2012, № 1, P. 84-98. (in Ukrainian).
7. Foucault Michel. *Istorija bezumija v klassicheskiju jepohu* [A History of Insanity in the Age of Reason] / per. s fr. I.K. Staf. M. : AST: AST MOSKVA, 2010, 698 p. (in Russian).
8. Barker Clare. *Postcolonial Fiction and Disability : Exceptional Children, Metaphor and Materiality*. London : Palgrave Macmillan UK, 2012, 256 p.
9. *Disability Studies and the Environmental Humanities : Toward an Eco-Crip Theory* / Edited by Sarah Jaquette Ray and Jay Sibara ; foreword by Stacy Alaimo. Lincoln : University of Nebraska Press , 2017, 684 p.
10. Goodley Dan. *Disability Studies : An Interdisciplinary Introduction*. London : SAGE Publications Ltd., 2011, 232 p.
11. McRuer Robert. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York and London : New York University Press, 2006, 283 p.
12. Quayson Ato. *Aesthetic Nervousness: Disability and the Crisis of Representation*. New York : Columbia University Press, 2007, 264 p.
13. Scoping models and theories of disability / Karl Atkin, Maria Berghs, Hilary Graham, Chris Hatton, Carol Thomas. *Public health research*, 2016, Vol. 4, № 8, P. 23-40.
14. Siebers Tobin. *Anthony Disability Theory (Corporealities: Discourses Of Disability)*. Ann Arbor : University of Michigan Press, 2008, 238 p.
15. *The Disability Studies Reader* / Edited by Lennard J. Davis : Fourth Edition. New York and London : Routledge, 2013, 578 p.

THE FORMATION AND THE DEVELOPMENT OF DISABILITY STUDIES IN THE SECOND HALF OF THE 20TH – BEGINNING OF THE 21ST CENTURIES

Nazar Malaniy

orcid.id 0000-0002-9302-6212

tg67@ukr.net

Candidate of Philological Sciences (Ph. D.), Doctoral Candidate
Department of Germanic Languages and Foreign Literature
Kamianets-Podilskyi National Ivan Ohienko University

Abstract. *The article presents generalized theoretical and methodological developments in the field of non-normative corporeality, namely, its integral part – disability studies. The terminology system of this budding academic discipline is outlined through the prism of humanitarian knowledge and the possibility of its implementation in the newest Ukrainian literary criticism. Consequently, the purpose of this article is the analysis of the genesis of disability studies in the European and North American English-speaking spaces in the second half of the 20th and the beginning of the 21st centuries. The medical and social models of the perception of the sick Other from the historical and modern perspectives are systematized. The constructs of madness in the works by Michel Foucault, as well as the metaphors and myths of cancer, tuberculosis and AIDS in the works by Susan Sontag, are analyzed. The main concepts of disability worked out by European and North American scholars of the early 21st century are mentioned. As a result, we can state the polyvalent nature of this concept. Highly specialized and universal definition or solution to the investigated problem is considered to be unproductive. Instead, it is advisable to use the synergetic approach. We emphasize the importance of further study of this multi-aspect phenomenon for the national scholarship due to obvious cultural, political, and social realities.*

Key words: *disability studies, medical model, social model, non-normative corporeality, Michel Foucault, Susan Sontag.*