
Дарья Юдина, Виктория Дудина

ЦИФРОВОЙ ВИЧ-АКТИВИЗМ В РОССИИ: АГЕНТЫ И ПОВЕСТКА

Активизм в сфере здоровья улучшает доступ к качественной медицинской помощи и обеспечивает социальную поддержку через привлечение внимания к ее острым проблемам и организацию коллективных усилий по их решению. Активизм здоровья широко использует возможности социальных медиа. Одной из групп, требующих особой организации социальной поддержки, являются люди, живущие с ВИЧ (ЛЖВ). В социальных сетях представлено множество различных онлайн-сообществ, которые активно вовлекаются в решение проблем ЛЖВ, но степень институционализации их деятельности и направленность их усилий различаются. В результате сложившегося медиапотребления, в котором доминируют социальные сети, повестка этих сообществ в значительной степени влияет на информационную картину ЛЖВ, обуславливая и направляя их поведение относительно медицинских и немедицинских проблем как в позитивном, так и в негативном отношении. Исследование основывается на идеях, развиваемых в рамках теории «установления повестки» (*agenda-setting theory*) и адаптирует их к области онлайн-коммуникаций в сфере здоровья. Основной исследовательский вопрос состоит в том, какую тематическую повестку формируют в социальных медиа агенты цифрового ВИЧ-активизма, различающиеся по степени институционализации и направленности деятельности. На основе предварительной типологизации нами сформирована выборка из четырнадцати наиболее крупных онлайн-сообществ ВИЧ-активизма в социальной сети ВКонтакте, в которую вошли сообщества ВИЧ-ориентированных НКО, сообществ взаимопомощи

Дарья Игоревна Юдина – н.с., Факультет социологии, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: d.yudina@spbu.ru.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6603-0697>

Виктория Ивановна Дудина – д.социол.н., профессор, Факультет социологии, Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия. Электронная почта: viktoria_dudina@mail.ru. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2099-2345>

и ВИЧ-диссидентские сообщества. Сделан вывод, что цифровой ВИЧ-активизм в пространстве социальной сети Вконтакте отличается от классических представлений о социальном активизме здоровья и представляет собой сочетание бюрократизированной повестки НКО, стратегий индивидуального консультирования и взаимной поддержки, предлагаемых сообществами взаимопомощи, а также эмоционально заряженной конспирологической повестки ВИЧ-диссидентских сообществ. Идеи по изменению институциональных условий, которые способствуют решению проблем целевой группы, отсутствуют в повестке рассмотренных сообществ. Потенциал цифрового активизма в обеспечении социальной поддержки уязвимых групп остается недоиспользованным.

Ключевые слова: цифровой активизм, активизм здоровья, онлайн-сообщества здоровья, ВИЧ-диссидентские сообщества, социальные медиа, люди, живущие с ВИЧ, ЛЖВ, НКО

DOI: 10.17323/727-0634-2023-21-3-467-484

Одной из характеристик трансформации социального государства в современных условиях является перенос части активности сообществ и организаций, занимающихся помощью уязвимым группам, в цифровое пространство. Активизм в сфере здоровья – это разновидность гражданского активизма, который улучшает функционирование института здравоохранения через привлечение внимания к наиболее острым проблемам общественного здоровья и организацию коллективных усилий по решению этих проблем. Цель активизма здоровья заключается в том, чтобы вернуть людям самостоятельность, утраченную в результате физических и социальных дискриминирующих последствий заболевания (Belle-Isle et al. 2014), тем самым способствуя социальной инклюзии и расширению прав и возможностей (*empowerment*) уязвимых групп. Активизм здоровья по сравнению с другими видами активизма (политический, городской, экологический и т.д.), реже привлекает внимание исследователей, как в России, так и за рубежом. Еще менее изученным аспектом является цифровой активизм здоровья.

Одной из групп, требующих особого внимания со стороны социального государства и особых мер поддержки, являются люди, живущие с ВИЧ (ЛЖВ). С развитием интернета в социальных медиа появилось множество онлайн-сообществ, которые активно вовлекаются в решение проблем ЛЖВ (Nartova et al. 2018). Благодаря социальным сетям, отдельным пациентам и некоммерческим организациям стало проще координироваться и кооперироваться, находить единомышленников, решать проблемы целевых групп и в определенной мере влиять на политику в сфере здравоохранения. Активизм в цифровом пространстве, не формируя консолидированных общественных движений, в то же время реализуется через множество единичных действий, связанных друг с другом сетью виртуальных коммуникаций. Деятельность онлайн-сообществ здоровья относится к мягким формам

активизма (Akhremenko, Brodovskaya 2021: 16) который не предполагает прямых действий, но является инструментом для распространения знаний, контактов и информации, способствующих трансформации здравоохранения в направлении защиты прав уязвимых групп, расширения их возможностей и улучшения доступа к услугам, что в свою очередь оказывает влияние на трансформацию социального государства в цифровую эпоху.

По официальным оценкам, количество людей с ВИЧ продолжает расти, что связано не только с возросшей продолжительностью жизни с заболеванием, но и с темпами распространения инфекции (Покровский и др. 2021). По данным ООН и европейского центра контроля за заболеваниями на 2021 г., Россия вошла в первую пятерку стран по количеству выявленных случаев заболевания (Richter 2022): на конец 2020 г. число людей с ВИЧ составило примерно полтора млн (Покровский и др. 2021) (около 1% от всего населения страны), из них около 800 тыс. официально зарегистрированы и примерно 600 тыс. получали антиретровирусную терапию. Болезнь и лечение – серьезные вызовы для ЛЖВ. Решением проблем этих людей занимается не только государство, но и негосударственные организации и объединения.

ЛЖВ сталкиваются со множеством проблем не только медицинского, но и социального характера. К числу таких проблем относится стигматизация, наличие в законодательстве ряда стран уголовной ответственности за (возможное) заражение других, предвзятое отношение к ЛЖВ со стороны медработников (Nartova et al. 2018; Dudina et al. 2020). Эти проблемы и сложности часто подталкивают ЛЖВ скрывать наличие заболевания и минимизировать взаимодействие с медицинскими специалистами, таким образом способствуя распространению инфекции.

Активистские сообщества и организации помогают ЛЖВ справляться с проблемами, но степень институционализации их деятельности и направленность усилий различаются. Мы выделяем несколько типов активистских сообществ, представленных в цифровом пространстве. Это онлайн-сообщества, сформированные вокруг некоммерческих организаций, и онлайн-сообщества, которые не имеют институционально-закрепленного статуса. К последним мы относим «сообщества взаимопомощи», участники которых совместно обсуждают медицинские, социальные и правовые аспекты жизни с ВИЧ, а также ВИЧ-диссидентские сообщества, в разных формах отрицающие существование ВИЧ (как вируса или как реальной и серьезной проблемы) и активно продвигающие эту точку зрения.

В настоящее время в России НКО в сфере здоровья, в том числе и некоммерческие организации, задействованные в помощи ЛЖВ (Pape 2018), либо напрямую создаются государственными структурами для решения определенных задач, либо активно сотрудничают с государством как основным донором (Korneeva 2016). Государство заняло это место во многом вследствие законодательных ограничений, связанных

с зарубежным финансированием (Федеральный закон 2012; Javeline, Lindemann-Komarova 2020) и огосударствления некоммерческого сектора (Crotty et al. 2014). Такие условия функционирования НКО определяют особенности их публичной деятельности, которая характеризуется умеренной стратегией репрезентации без радикальной критики политики здравоохранения, без акцентирования внимания на наиболее острых проблемах ЛЖВ.

Подобные ограничения не касаются неформальных объединений, примером которых являются онлайн-сообщества людей с ВИЧ, помогающих друг другу преодолевать сложности заболевания и получать необходимое лечение (Dudina et al. 2017; Dudina et al. 2020), а также ВИЧ-диссидентские сообщества. Если помогающие сообщества придерживаются гражданской стратегии взаимопомощи и не используют свои ресурсы для активного навязывания определенной повестки, то ВИЧ-диссидентские сообщества характеризуются агрессивным навязыванием своей повестки через социальные медиа. Деятельность ВИЧ-диссидентских сообществ часто нацелена на то, чтобы помочь ЛЖВ избежать предписанных процедур и лечения, связанных с диагнозом ВИЧ (Meulakhs et al. 2014). Государством и третьим сектором это движение воспринимается как проблема, в результате чего наложены ограничения на распространение ВИЧ-диссидентской пропаганды, в том числе в российских социальных сетях (Коммерсант 2018). Тем не менее некоторые подобные онлайн-сообщества продолжают свою деятельность.

Как правило, исследователи сосредотачивают свое внимание на каком-то одном типе онлайн-сообществ, в их поле зрения попадают или сообщества НКО (Fu, Zhang 2019), или сообщества взаимопомощи (Matza et al. 2020), или сообщества ВИЧ-диссидентов (Руков 2017). Мы предпринимаем попытку сопоставить разные виды онлайн-сообществ, действующих в области ВИЧ-активизма. Такое сравнение позволит рассмотреть, каким образом ВИЧ-активизм канализируется в пространстве социальных медиа и как различаются повестки, задаваемые разными агентами. Сравнительный анализ повестки обозначенных онлайн-сообществ представляется важным, поскольку, отличаясь по степени институционализации и направленности своих усилий, они также используют разные средства публичного выражения, привлекают разные типы аудиторий и могут послужить хорошим примером для анализа особенностей распределения внимания целевой группы (ЛЖВ) в цифровом пространстве и понимания последствий привлечения внимания этой группы к тем или иным онлайн-ресурсам. Для сферы общественного здоровья такого рода исследование имеет важное значение, так как привлечение внимания пользователей из числа ЛЖВ к определенным повесткам влияет на их поведение в сфере здоровья, которое самым непосредственным образом связано с распространением эпидемии заболевания.

Стратегии привлечения внимания и повестка активистских онлайн-сообществ в сфере здоровья

Диагноз ВИЧ ухудшает качество жизни человека, причем последствия связаны не только с физическим здоровьем. К негативным следствиям относится ухудшение психологического самочувствия, депрессия (Nanni et al. 2015), социальная стигматизация и самостигматизация, вынужденная изоляция (Nachega et al. 2012), разрыв социальных связей, сложности в построении новых отношений (Audet 2013). Все это существенно снижает качество жизни ЛЖВ (Aranda-Naranjo 2004) и заставляет их искать оптимальную стратегию поведения исходя из имеющихся ресурсов, условий и воспринимаемых перспектив. Активистские сообщества, оказывающие поддержку людям с ВИЧ, ведущие свою публичную деятельность в социальных медиа, прибегают к разным стратегиям привлечения внимания целевой группы.

Наше исследование основывается на идеях, развиваемых в рамках теории «установления повестки» (*agenda-setting theory*) (McCombs, Shaw 1972; 1993) и адаптирует их к области онлайн-коммуникаций в сфере здоровья. Теория установления повестки в классическом виде гласит, что частота упоминания определенных тем в массмедиа создает у аудитории представление о важности или неважности тех или иных проблем, влияя на восприятие и оценку реальных событий. В отличие от массмедиа, в социальных медиа разнообразие повесток и аудиторий значительно выше, а борьба за внимание целевых аудиторий предполагает использование специфических средств.

Агентам, действующим в поле цифрового ВИЧ-активизма для привлечения внимания целевой группы необходимы: медицинская, юридическая и другие виды экспертизы; ресурсы для отстаивания прав, совместного решения проблем или борьбы с дискриминацией; инструменты для преодоления изоляции и выстраивания социальных связей. Активистские объединения в социальных медиа могут транслировать разный набор вышеперечисленных средств. Наибольшим потенциалом в решении проблем ЛЖВ обладают сообщества, чья деятельность имеет институциональную структуру. Типичный пример такого активизма – некоммерческие организации (НКО). Такие сообщества обладают возможностью выстраивать долгосрочную повестку, настраивающую своих сторонников на коллективное действие и формирующую между ними связи. Вместе с тем сообщества НКО имеют свои ограничения, связанные с зависимостью от госструктур и доноров, чьи интересы им приходится учитывать (Doh, Guay 2006).

Меньшим набором инструментов обладают неформальные онлайн-сообщества взаимопомощи. Как правило, они формируются вокруг пользователей, которые в силу своих знаний, образования или опыта могут помочь советом или информацией в медицинских, юридических и иных вопросах. Эти сообщества также бывают довольно устойчивыми, поскольку эксперты сообщества свободно кооптируются из простых участников. Классический

онлайн-формат таких объединений – это форумы, которые сохранили свою основу, перейдя в социальные сети. Основной контент этих объединений состоит из вопросов или просьб участников к сообществу. Как правило, такие сообщества не формируют коллективных действий, однако их повестка отвечает потребностям ЛЖВ в экспертизе и социальных связях.

Активное политическое противоборство демонстрируют сообщества, организованные вокруг политически заряженных эмоций. Их функционирование развивается в логике коннективного действия – феномена, возникшего благодаря Интернету и социальным сетям (Bennett, Segerberg 2013). В отличие от коллективного действия, подготовка которого требует длительной координации, пропаганды и агитации, выстраивания структуры взаимодействия, коннективное действие использует возможности социальных медиа по координации активистов и их сторонников, которые объединены сильным недовольством. Хорошо изученными примерами таких онлайн-сообществ, чья деятельность перешла в оффлайн, можно назвать движения *Occupy Wall Street* (Penney, Dadas 2014) и *Black Lives Matter* (Mundt 2018) в США. Среди ВИЧ-сообществ негативные эмоции чаще всего аккумулируют и используют диссидентские сообщества. Хотя считается, что сообщества, основанные на эмоциях, не могут долго удерживать сторонников вокруг себя, они должны или исчезнуть, или переродиться в другой вид объединений (Bennett, Segerberg 2013), ВИЧ-диссидентские сообщества в России существуют уже достаточно продолжительное время.

Вышеперечисленные виды активистских онлайн-сообществ по-разному отвечают на потребности пользователей с ВИЧ через свою повестку в социальных медиа. Цель нашего исследования – описать эту повестку с точки зрения того, на решение каких проблем ЛЖВ она направлена. Для этого мы сформулировали несколько исследовательских вопросов: какие основные темы повестки ВИЧ-активистских сообществ в социальных медиа? Мы можем предположить, что активистские объединения создают контент в социальных сетях исходя не только из потребностей группы, на которую ориентирована их помощь, но и из иных задач, которые перед ними стоят. Например, объявляют сбор средств на свою работу. Поэтому нам необходимо оценить, какую функциональную нагрузку несет каждая тема. К каким проблемам и потребностям ЛЖВ обращаются эти сообщества в социальных медиа? Преобладание в повестке тех или иных тем не только характеризует коммуникативную стратегию, но и позволяет оценить общую информационную картину, которую воспринимает их аудитория. Какова доля каждой темы в онлайн-повестке сообществ, поддерживающих людей с ВИЧ?

Методы исследования

Выборка онлайн-сообществ, помогающих людям с ВИЧ, сформирована на данных самой популярной в России социальной сети ВКонтакте (Brand

Analytics 2022). Отбор сообществ на первом этапе осуществлялся по ключевым словам «ВИЧ», «СПИД», «HIV», «AIDS», «вич-инфекция» по типам «group» и «page» при помощи запроса API социальной сети (API Vkontakte 2022). В результате по запросу возвращены 2692 сообщества, из которых автоматически исключены те, в профиле которых не была указана Российская Федерация, закрытые группы и группы численностью менее 100 участников. Оставшиеся 672 сообщества мы проверили вручную, отметив страницы некоммерческих организаций и неформальных сообществ так или иначе связанных с поддержкой людей с ВИЧ. Таких сообществ осталось 68. Затем мы скачали посты эти сообществ за последний год (с 17.11.2021 по 20.11.2022). Если в сообществе за последний год было меньше 50 постов или только спам, то они удалялись из выборки. Поиск ВИЧ-диссидентских групп проводился через поисковую систему Google, по ключевым словам, так как администрация Вконтакте ограничивает доступ к таким сообществам. В найденных сообществах во Вконтакте также проверены ссылки на другие сообщества. Нам удалось обнаружить две актуальные ВИЧ-диссидентские группы, отвечающие критериям отбора. Посты в отобранных группах отбирались методом случайной бесповторной выборки из опубликованных за рассматриваемый период. Всего в финальную выборку попало 1875 постов (табл. 1).

Таблица 1

Количество постов в выборке

	<i>Сообщество</i>	<i>Количество постов</i>
1	НКО_1	161
2	НКО_2	150
3	НКО_3	150
4	НКО_4	150
5	НКО_5	145
6	НКО_6	134
7	НКО_7	117
8	НКО_8	109
9	НКО_9	57
10	Сообщество_взаимопомощи_1	150
11	Сообщество_взаимопомощи_2	177
12	Сообщество_взаимопомощи_3	114
13	ВИЧ-диссидентское_сообщество_1	150
14	ВИЧ-диссидентское_сообщество_2	111
	Всего	1875

Для выявления тем повестки онлайн-сообществ мы воспользовались техниками открытого кодирования и тематического анализа (Clarke et al. 2015). Посты НКО, групп взаимопомощи и ВИЧ-диссидентов анализировались отдельно. Для проверки надежности разметки часть постов размечена вторым независимым кодировщиком.

Необходимо отметить основное ограничение проведенного исследования. В окончательную выборку попали только открытые сообщества ЛЖВ, представленные в социальной сети Вконтакте. Возможно, повестка закрытых онлайн сообществ или сообществ, расположенных в социальных сетях и мессенджерах, где личные данные пользователей проще скрыть, будет иметь отличия.

Повестка сообществ НКО

В повестке НКО преобладают три темы: информация для благополучателей, сведения о работе НКО и новости, посвященные ВИЧ-тематике или широким общественно-политическим событиям (рис. 1 электронного приложения). По доле этих тем можно сделать вывод о том, на кого направлена коммуникативная стратегия онлайн-сообщества. Информация о работе НКО, сотрудничестве с другими НКО или представителями государства и бизнеса выступает в качестве отчета о деятельности организации. Посты на эту тему представлены в виде отчетов о деятельности НКО: какие проекты и мероприятия проведены: *«Позади уже 7 месяцев проекта <...>, который реализуется при поддержке Фонда президентских грантов.»*; каковы их результаты: *«За сентябрь месяц к нам обратились 48 человек и получили индивидуальную консультацию по различным вопросам, связанным с ВИЧ-инфекцией»*. Эти посты не адресованы непосредственно людям, которым нужна помощь, а служат в основном для публичной презентации работы НКО перед партнерами, донорами и контролирующими службами. У четырех из девяти НКО, повестка на 50% и более состоит из такой информации, на основе чего напрашивается вывод, что сетевая активность этих организаций выполняет в первую очередь представительские функции, направленные на решение организационных задач и формирование своего имиджа у доноров, а не на взаимодействие с получателями услуг.

Вместе с тем четыре из отображенных НКО используют свою страницу чтобы информировать людей, которым нужна помощь, о том, где и как они могут получить медицинскую, психологическую, юридическую и другую помощь: *«Каждую субботу в нашем офисе мы проводим группу взаимопомощи для людей, живущих с ВИЧ...»*, *«врач-инфекционист <...> рассказывает про то, что необходимо знать при назначении АРВТ»*. В этих сообществах тема «информация для благополучателей» занимает от трети до половины повестки.

Другая стратегия формирует повестку через использование страницы в социальной сети в качестве новостного СМИ. В таких сообществах посты о политических: «*СК ссылается на Конституцию в части традиционных ценностей, защиты института брака как союза мужчины и женщины*»; юридических: «*Утвержден новый стандарт первичной медико-санитарной помощи взрослым людям, живущим с ВИЧ*»; медицинских: «*Ученые нашли связь между ВИЧ и сердечно-сосудистой патологией*» и других новостях, касающихся ЛЖВ, заполнили две трети онлайн-повестки. Мы предполагаем, что для участников онлайн-сообществ этот новостной поток не только информирует, но и нормализует статус ЛЖВ в обществе. Подача и фрейминг такой повестки дает возможность участникам почувствовать, что они не остались в одиночестве со своими проблемами.

Остальные темы занимают в повестке НКО небольшие доли, однако их функции также важны. Мы предполагаем, что посты, посвященные особым датам, выполняют в определенной мере функцию подтверждения общей идентичности членов сообщества. Информация о мероприятиях, приуроченных к дню памяти жертв ВИЧ-инфекции: «*Сегодня, 1 марта, специальный день, посвященный акции "Ночь дискриминации". Этому дню предшествовала масштабная кампания под лозунгом: "Преследуй вирус, не людей!"*» и к прочим датам или событиям способствуют формированию чувства принадлежности к сообществу через общие ритуалы или эмоции (Chaniotis 2006; Rusu, Kantola 2016).

Личные истории благополучателей используются НКО-сообществами как инструменты для сбора пожертвований и привлечения иной помощи (например, поиска усыновителей для детей, оставшихся без родителей), так и для эмоциональной поддержки пользователей через трансляцию позитивных примеров людей, у которых получилось наладить собственную жизнь благодаря личным усилиям и поддержке организации: «*Сергей рассказал о своем опыте – о том, как в его жизни появилась наркотическая зависимость, как он смог побороть ее, как узнал о своем положительном ВИЧ-статусе и как он сегодня помогает людям, которые оказались в той же ситуации, что и он много лет назад*». Обращения к аудитории с просьбами помочь со сбором средств, участвовать в работе НКО на волонтерской основе, поделиться мнением, ответить на опрос или рассказать о себе и своем опыте выполняют функцию формирования сообщества (*community building*).

Несмотря на то что значительную часть активности сетевых сообществ, образованных вокруг НКО, занимают презентационные и отчетные материалы, направленные на формирование публицити самой организации, определенная часть контента направлена на вовлечение пользователей в отношения взаимопомощи, создание связей через участие в общем деле и формирование отношений между участниками, которые могут выходить за пределы онлайн-связей.

Повестка сообществ взаимопомощи

Повестку сообществ взаимопомощи можно разделить на два вида. Контент некоторых сообществ полностью сформирован репостами из дружелюбных НКО, активистских объединений и новостных порталов ВИЧ-тематики (рис. 2 электронного приложения). Эта категория постов состоит из перепостов социально-политической информации: *«Минздрав в этом году закупил вдвое меньше препаратов для лечения ВИЧ»*; медицинских новостей: *«В медицинском журнале The Lancet опубликованы данные об эффективности российской вакцины для пациентов с ВИЧ»*; журналистских текстов с личными историями людей, столкнувшихся с ВИЧ-инфекцией: *«В этой статье приводятся реальные истории людей с ВИЧ и рассказывается об опыте получения АРВ-терапии в разных странах»*.

Несколько меньшую, но тоже значительную долю контента составляют обучающие или просвещающие материалы. Эти посты сообщают аудитории, как справляться с различными сложностями заболевания: медицинскими, психологическими, юридическими. Часть постов посвящена личной жизни: сексуальному поведению, тяжелым эмоциональным переживаниям и взаимоотношениям с партнером: *«Материал будет особенно полезен тем, кто живет в паре с ВИЧ-позитивным человеком или только недавно столкнулся с этим заболеванием»*.

Оригинальный контент, генерируемый этими сообществами, находится в других разделах онлайн-сообществ, в частности на странице с обсуждениями, где участники общаются между собой. Преобладающая направленность повестки этих объединений – информирование об услугах различных НКО, возможностях сохранить свое здоровье, а также продвижение научного взгляда на ВИЧ и поддержка правозащитной риторики в отношении ЛЖВ в новостях.

Иначе выстроена коммуникация третьего онлайн-сообщества. В отличие от сообществ, в которых различимы признаки политического вовлечения, это сообщество может быть охарактеризовано как гражданское объединение, основанное на экспертизе. Почти все посты – это просьбы помочь разобраться в медицинских и иных вопросах от участников сообщества к другим участникам (рис. 2 электронного приложения). Подписчики в таких постах спрашивают совета по приему антиретровирусной терапии, анализам, побочным эффектам от терапии, беременности, поиску врача, а также просят поделиться опытом других членов сообществ, столкнувшихся с теми же проблемами. Большинство юридических вопросов, задаваемых участниками, касаются отсрочки от мобилизации для ЛЖВ: *«Кто-нибудь ходил в военкомат со справкой из СЦ. Поставили категорию Д или что сказали?»*, назначения инвалидности: *«Подскажите, могут ли снять инвалидность (группа бессрочная 2), если не посещал врача»* и беспокойности по поводу раскрытия ВИЧ-статуса: *«Были ли у вас случаи, когда на работе заставляли проходить тест на вич?»*.

Участники сообществ взаимопомощи не только обмениваются информацией, но и формируют социальные связи, что потенциально может способствовать их борьбе с изоляцией и снижению психологического давления. Обмен советами между участниками по поводу решения медицинских и юридических проблем, с которыми сталкиваются ЛЖВ также является вкладом в выстраивание социальных связей, которые формируются не через институционального посредника (как в случае с НКО), а непосредственно по принципу «равный – равному».

Повестка ВИЧ-диссидентских сообществ

Повестка ВИЧ-диссидентских сообществ выстроена таким образом, чтобы создать и поддерживать у участников недоверие к политике в сфере здоровья и медицины, проводимой государством и международными институтами. Посты, отнесенные к таким темам, как «ковид-диссидентство и антивакцинаторство», «факты и мнения, подкрепляющие ВИЧ-диссидентскую позицию», «конспирологические теории», «новости», «критика политики здравоохранения» (рис. 3 электронного приложения), так или иначе служат средством укрепления этого недоверия, через них активисты убеждают свою аудиторию в необходимости сопротивляться медицинским предписаниям и отрицать существование ВИЧ-инфекции. Обращает на себя внимание, что посты, связанные с коронавирусной инфекцией и кампанией по вакцинации от коронавируса составляют примерно половину повестки в этих сообществах. Этот факт характеризует диссидентские сообщества как объединения, построенные вокруг политически заряженных эмоций. В 2022 и в конце 2021 г. эффект от действий государства и международных организаций по сдерживанию пандемии, вызвавших большое недовольство у граждан, еще сохранялся и, судя по всему, питал сторонников разных конспирологических теорий.

Тема «Факты и мнения, подкрепляющие ВИЧ-диссидентскую позицию» объединяет в себе пропаганду отрицания ВИЧ-инфекции и связанные с этим конспирологические теории, объясняющие, кому выгодно «выдуманное» заболевание: «СПИДпром оживился – видимо пошли финансовые вливания». Ключевые идеи подкрепляются личными историями, мнениями «экспертов»: «Доктор <...> о международном концентрационном лагере под названием «ВИЧ/СПИД»» и комментариями, критикующими и высмеивающими позицию официальной медицины: «Когда вы НАЧИНАЕТЕ ЛЕЧИТЬ СПИД, иммунная система начинает «восстанавливаться», вы можете наблюдать вспышку рака».

Как и два рассмотренных выше типа сообществ, ВИЧ-диссидентские объединения также занимаются поддержкой и формированием связей между участниками, публикуя их вопросы и комментарии. В своих обращениях участники часто просят советов, как избежать различные принуждения и ограничения со стороны государственных клиник в связи с положительным

тестом на ВИЧ. В подобных постах предлагаются алгоритмы того, что должны делать ЛЖВ, если получили положительный тест на ВИЧ или, когда хотят сопротивляться навязываемым медицинским процедурам: *«План обследования для человека, получившего (имеющего) диагноз «вич инфекция»», «Тут рассматриваются случаи принуждения к сдаче ПЦР, при поступлении в больницу, а также способы отказа от него».*

ВИЧ-диссидентские сообщества также публикуют конкретные инструкции для пациентов по отстаиванию права на «нелечение» от ВИЧ, на отказ от прививок при взаимодействии с представителями медицинских учреждений. Также присутствуют призывы к активным действиям:

Я очень хочу, чтобы появилась какая-то петиция, и чтобы она дошла до президента до профессоров, медицинских работников и включала в себя все доказательства, заключения и свидетельства и отзывы реальных людей. Чтобы люди открыли глаза на ВИЧ, и чтобы эти «мясники из СЦ» перестали убивать людей и детей каждый день!

Личные истории участников являются также попыткой демаргинализовать ВИЧ-диссидентскую позицию через демонстрацию того, что пропаганда ВИЧ-диссидентских воззрений распространена и может быть эффективна, а также через личностное эмоционально-окрашенное преподнесение деналистских воззрений:

Когда я работал в фармацевтической промышленности, там был полный отказ от науки. В этих фарм. компаниях перед нами не смущались говорить следующее: «Учтите, мы разрабатываем лекарства только для снятия симптомов. Мы НЕ лечим!» Так что это просто бизнес, позволяющий продавать препарат человеку СНОВА и СНОВА. Но если закончатся симптомы, что делать, чтобы продавать препараты? Следующий уровень маркетинга – это изобретение болезней.

Дополняют эту повестку борьбы с официальной медициной описания альтернативных способов лечения самых разнообразных болезней, не только ВИЧ.

Повестку трех основных агентов цифрового ВИЧ-активизма в российских социальных медиа можно охарактеризовать с точки зрения того, что именно может привлечь внимание ЛЖВ в каждом из проанализированных случаев. В повестке сообществ НКО делается акцент на том, что усилиями НКО и СПИД-центров людям с ВИЧ будет оказана необходимая медицинская помощь, а при необходимости они найдут психологическую и юридическую поддержку. Хотя несколько сообществ, представляющих НКО и неформальные онлайн-объединения, транслируют правозащитные идеи, освещая и обсуждая государственную и международную политику по поддержке людей с ВИЧ, мы не обнаружили в повестке рассмотренных сообществ каких-то последовательных программных идей по улучшению положения ЛЖВ в институциональных

контекстах. Будучи во многом зависимыми от государства, они направляют свою активность преимущественно на выстраивание связей между институтами оказания услуг и благополучателями. Их повестка, представленная в цифровом пространстве, демонстрирует бюрократизацию активистских усилий.

Повестка сообществ взаимопомощи, которые являются, по сути, неформальными объединениями, направлена на восполнение пробелов в институционализированной поддержке ЛЖВ, информирование, построение связей между участниками. Будучи более свободными от бюрократических и формальных ограничений, такие сообщества могут затрагивать более острые темы защиты прав ЛЖВ, жизни с ВИЧ и лечения. В отличие от сообществ НКО, которые ориентированы в большей мере на репрезентацию своей деятельности и предоставление официальной информации, повестка сообществ взаимопомощи, кроме информирования, ориентирована еще и на формирование связей между участниками, например, через обмен медицинскими и юридическими советами.

Повестка ВИЧ-диссидентских сообществ построена таким образом, что способствует формированию у участников установки на избегание связанных с этим диагнозом медицинских процедур. ВИЧ-диссидентские сообщества активно распространяют конспирологические теории, провоцируя актуальные страхи и другие негативные эмоции. Повестка этих сообществ ориентирована на противостояние институционализированным способам решения проблем ЛЖВ через отрицание или постановку под сомнение как самого заболевания, так и официальных медицинских практик, выстроенных вокруг ВИЧ-инфекции. Как показывают исследования, стратегия избегания (Sanjuán et al. 2013; Martin et al. 2005) распространена среди ЛЖВ и способствует рискованному поведению: незащищенным сексуальным контактам и отказу от приема терапии.

Говоря о распределении внимания целевой группы между тремя типами агентов цифрового ВИЧ-активизма, можно условно выделить следующие потенциальные стратегии поведения ЛЖВ, задаваемые спецификой повесток рассмотренных сообществ: полное принятие позиции официальной медицины и поиск профессиональной помощи; объединение для взаимопомощи, поиска дополнительной экспертизы и организации контрэкспертизы по вопросам лечения ВИЧ; противостояние официальной медицине, уход от проблем и избегание диагноза. Необходимо отметить, что в повестке рассмотренных сообществ практически не затрагиваются вопросы, составляющие ядро ВИЧ-активизма – вопросы дискриминации, стигматизации и защиты прав ЛЖВ. Такая ситуация не говорит о том, что эти вопросы не важны для российских ЛЖВ, поскольку исследования показывают их высокую актуальность в российском контексте (Nartova et al. 2020; Vetrova et al. 2021). Скорее, речь может идти об изменении роли и функций активистских объединений в сфере здоровья.

Заключение

Проведенное исследование показало, какая информационная картина создается активистскими онлайн-сообществами, помогающими ЛЖВ, в самой посещаемой на данный момент социальной сети в России – Вконтакте. Мы проанализировали эту картину из перспективы потенциала привлечения внимания целевой аудитории (ЛЖВ), представители которой осуществляют выбор между различными информационными ресурсами. Мы исходили из предположения, что специфика повестки влияет на особенности распределения внимания аудитории. По результатам анализа можно сделать вывод, что позитивная часть повестки рассмотренных сообществ строится вокруг индивидуальных практик жизни с диагнозом. Так, повестка НКО и сообществ взаимопомощи направлена на то, чтобы убедить ЛЖВ пользоваться терапией, рассказать, как им следить за своим здоровьем (физическим и психологическим) и, по возможности, вернуть себе нормальную жизнь. Сообщества взаимопомощи дополняют эту повестку, содействуя выстраиванию межличностных коммуникаций и предлагая сопровождение с точки зрения дополнительной экспертизы. Поскольку ЛЖВ все еще сталкиваются с исключением и стигматизацией, что провоцирует их скрывать свой диагноз, то онлайн пространство позволяет в определенной мере восполнить утраченные социальные связи, давая возможность встретить людей, имеющих схожие проблемы. Критический компонент в повестке сообществ НКО и сообществ взаимопомощи практически отсутствует, тема правозащиты также представлена очень слабо. Ни одно активистское онлайн-сообщество не предлагает шагов по борьбе с дискриминацией и стигматизацией ЛЖВ, хотя эти проблемы остаются одними из главных, из-за которых ЛЖВ не начинают терапию (King et al 2013; Kiriazova et al. 2017), не показывает людям с ВИЧ возможности организованных коллективных действий для защиты своих прав и интересов.

Критическая составляющая доминирует в повестке ВИЧ-диссидентских сообществ. Однако их повестка носит деструктивный характер, строится вокруг скепсиса относительно современного научного взгляда на ВИЧ и критики основных институциональных структур, занимающихся профилактикой и лечением ВИЧ, и не уделяет внимания личной ответственности ЛЖВ, погружая свою аудиторию в конспирологические теории на медицинские темы. Такая структура повестки позволяет ВИЧ-диссидентским сообществам привлекать внимание ЛЖВ, эксплуатируя эмоции страха, недовольства, растерянности, свойственные людям с тяжелыми диагнозами.

За исключением ВИЧ-диссидентов, все рассмотренные сообщества так или иначе способствуют социальной инклюзии ЛЖВ через работу, направленную на индивидуальную социальную поддержку этой группы. В то же время идеи совместной продуктивной работы по изменению институциональных условий практически отсутствуют в повестке рассмотренных сообществ.

Таким образом, современный цифровой ВИЧ-активизм, репрезентируемый в пространстве социальной сети Вконтакте, не является тем классическим видом социального активизма здоровья, который предполагал объединение усилий для решения критически важных проблем уязвимых групп (Laverack 2013). В настоящее время цифровой ВИЧ-активизм представляет собой сочетание бюрократизированной повестки НКО, стратегий индивидуального консультирования и взаимной поддержки, предлагаемых сообществами взаимопомощи и эмоционально заряженной конспирологической повестки ВИЧ-диссидентских сообществ. Свидетельствует ли такое положение дел об эрозии коллективного действия, которое является одним из ресурсов эффективности социальной политики, или о переходе коллективного действия на принципиально иной уровень – вопрос, который требует дальнейших исследований. А пока можно констатировать, что потенциал цифрового активизма здоровья в наделении уязвимых групп правами и возможностями (*empowerment*) остается недоиспользованным.

Выражение признательности

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФ в рамках научного проекта № 22–18–00261.

Редакция благодарит программу «Университетское партнерство» за поддержку и возможность опубликовать данную статью.

Материалы для анализа

API Vkontakte (2022) *Метод поиска групп*. Доступно по ссылке: <https://dev.vk.com/method/groups.search> (дата обращения: 29 ноября 2022).

Brand Analytics (2022) *Социальные сети в России, осень 2022*. Доступно по ссылке: <https://br-analytics.ru/blog/wp-content/uploads/2022/11/VA-sotsseti-2022-fin.pdf> (дата обращения: 6 ноября 2022).

Коммерсант (2018) *Минздрав запрещает ВИЧ-отрицание*. Доступно по ссылке: <https://www.kommersant.ru/doc/3604970> (дата обращения: 23 декабря 2022).

Покровский В. В., Ладная Н. Н., Соколова Е. В. (2021) *ВИЧ-инфекция, Информационный бюллетень*, (46). Доступно по ссылке: <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2022/05/Bulleten-46-VICH-infektsiya-za-2020-g-.pdf> (дата обращения: 4 января 2023).

Федеральный закон (2012) *О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в части регулирования деятельности некоммерческих организаций, выполняющих функции иностранного агента*, № 121-ФЗ от 20.07.2012.

DIGITAL HIV ACTIVISM IN RUSSIA: AGENTS AND AGENDA

Health activism can play a significant role in improving the functioning of the healthcare system and in meeting the needs of the broadest population for quality healthcare by drawing attention to the most pressing issues and organizing collective efforts to address them. Social media has created favorable conditions for health activism. Many online social media communities are actively engaged in addressing the problems of people living with HIV (PLHIV), but the institutionalization of their activities and the focus of their efforts vary. As current media consumption is dominated by the Internet and social networks, the agenda of these communities can significantly influence PLHIV's information perceptions, conditioning and guiding their health behaviors, both positively and negatively. The framework of our research is 'agenda-setting theory' adapted to the field of online health communication. The main research question is what thematic agenda is being formed in social media by different agents of digital HIV activism. Based on a preliminary typology, a sample of 14 online HIV activism communities represented on the social network vkontakte was formed. It included communities of HIV NGOs, mutual aid communities, and HIV/AIDS denial communities. A sample of 1 850 public posts published in selected communities from November 2021 to November 2022 was created. The selected posts were analyzed using open coding and thematic analysis techniques. Based on the results of the analysis, it is concluded that digital HIV activism, presented in the space of the social network vkontakte, differs from classical ideas about social health activism and is a combination of the bureaucratic agenda of NGOs, the individual counseling and mutual support strategies offered by mutual aid communities, as well as the conspiracy agenda of HIV/AIDS denial communities. The idea of changing the institutional conditions is absent from the agenda of the communities reviewed.

Key words: digital activism, health activism, online health communities, HIV/AIDS denialist communities, social media, people living with HIV, NGO

DOI: 10.17323/727-0634-2023-21-3-467-484

Acknowledgments

The research was supported by RSF (project No 22–18–00261).

Darja Judina – Researcher, Faculty of Sociology, Saint Petersburg State University, Saint Petersburg, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6603-0697>. Email: d.yudina@spbu.ru

Victoria Dudina – Dr. Sci. (Sociol.), Prof., Faculty of Sociology, Saint Petersburg State University, Saint Petersburg, Russian Federation, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2099-2345>. Email: viktoria_dudina@mail.ru

References

- Akhremenko A. S., Brodovskaya E. V. (2021) Vliyanie novykh informatsionno-kommunikatsionnykh tekhnologiy na grazhdanskiy i politicheskiy aktivizm: 'Linii napryazheniya' diskussionnogo polya [Impact of New Information and Communication Technologies on Civic and Political Activism: 'Tension Lines' of the Discussion Field]. *Monitoring obshchestvennogo mneniya: Jekonomicheskie i social'nye peremeny* [Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes], (6): 4–27.
- Aranda-Naranjo B. (2004) Quality of Life in the HIV-positive Patient: Implications and Consequences. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15 (5): 20S-27S.
- Audet M., McGowan C.C., Wallston K. A., Kipp A. M. (2013) Relationship between HIV Stigma and Self-isolation among People Living with HIV in Tennessee. *PloS One*, 8 (8): e69564.
- Belle-Isle L., Benoit C., Pauly B. (2014) Addressing Health Inequities through Social Inclusion: The Role of Community Organizations. *Action Research*, 12 (2): 177–193.
- Bennett W. L., Segerberg A. (2012) The Logic of Connective Action. *Information, Communication & Society*, 15 (5): 739–768.
- Chaniotis A. (2006) Rituals between Norms and Emotions: Rituals as Shared Experience and Memory. In: Stavrianopoulou, Eftychia (Hrsg.): *Ritual and Communication in the Graeco-Roman World*. Liège: 211–238.
- Clarke V., Braun V., Hayfield N. (2015) Thematic Analysis. In: J. A. Smith (ed.) *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage: 222–248.
- Crotty J., Hall S. M., Ljubownikow S. (2014) Post-Soviet Civil Society Development in the Russian Federation: The Impact of the NGO Law. *Europe-Asia Studies*, 66 (8): 1253–1269.
- Doh J. P., Guay T. R. (2006) Corporate Social Responsibility, Public Policy, and NGO Activism in Europe and the United States: An Institutional-stakeholder Perspective. *Journal of Management studies*, 43 (1): 47–73.
- Dudina V. I., Judina D. I., King E. J. (2017) Fears about Antiretroviral Therapy among Users of the Internet Forum for People Living with HIV/AIDS in Russia. *AIDS Care*, 29 (2): 268–270.
- Dudina V. I., King E. J., Tsareva A. V. (2020) Concealing an HIV-positive Status in Medical Settings: Discussions in Russian Online Forums. *Qualitative Health Research*, 30 (9): 1379–1391.
- Fu J. S., Zhang R. (2019) NGOs' HIV/AIDS Discourse on Social Media and Websites: Technology Affordances and Strategic Communication Across Media Platforms. *International Journal of Communication*, (13): 181–205.
- Javeline D., Lindemann-Komarova S. (2020) Financing Russian Civil Society. *Europe-Asia Studies*, 72 (4): 644–685.
- King E. J., Maman S., Bowling J. M., Moracco K. E., Dudina V. (2013) The Influence of Stigma and Discrimination on Female Sex Workers' Access to HIV Services in St. Petersburg, Russia. *AIDS and Behavior*, (17): 2597–2603.
- Kiriazova T., Lunze K., Raj A., Bushara N., Blokhina E., Krupitsky E., Bridden C., Lioznov D., Samet J. H., Gifford A. L. (2017) 'It is Easier for Me to Shoot Up': Stigma, Abandonment, and Why HIV-positive Drug Users in Russia Fail to Link to HIV Care. *AIDS Care*, 29 (5): 559–563.
- Korneeva I. E. (2016) Fandrazing v rossijskih nekommercheskih organizacijah: rezul'taty jempiricheskogo issledovanija [Fundraising in Russian Non-Profit Organizations: Results of an Empirical Study]. *Monitoring obshchestvennogo mneniya: Jekonomicheskie i social'nye peremeny* [Monitoring of Public Opinion: Economic and Social Changes], 4 (134): 48–66.
- Laverack G. (2013) *Foundations of Health Activism*. SAGE Publications Ltd.

- Martin J. I., Pryce J. G., Leeper J. D. (2005) Avoidance Coping and HIV Risk Behavior among Gay Men. *Health & Social Work*, 30 (3): 193–201.
- Matza L. S., Paulus T. M., Garris C. P., Van de Velde N., Chounta V., Deger K. A. (2020) Qualitative Thematic Analysis of Social Media Data to Assess Perceptions of Route of Administration for Antiretroviral Treatment Among People Living with HIV. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, (13): 409–422.
- McCombs M.E., Shaw D. L. (1972) The Agenda-Setting Function of Mass Media. *Public Opinion Quarterly*, 36 (2): 176–187.
- McCombs M.E., Shaw D. L. (1993) The Evolution of Agenda-Setting Research: Twenty-Five Years in the Marketplace of Ideas. *Journal of Communication*, 43 (2): 58–67.
- Meylakhs P., Rykov Y., Koltsova O., Koltsov S. (2014) An AIDS-denialist Online Community on a Russian Social Networking Service: Patterns of Interactions with Newcomers and Rhetorical Strategies of Persuasion. *Journal of Medical Internet Research*, 16 (11): e3338.
- Mundt M., Ross K., Burnett C. M. (2018) Scaling Social Movements through Social Media: The Case of Black Lives Matter. *Social Media+ Society*, 4 (4): 2056305118807911.
- Nachega J. B., Morroni C., Zuniga J. M., Sherer R., Beyrer C., Solomon S., Schechter M., Rockstroh, J. (2012) HIV-related Stigma, Isolation, Discrimination, and Serostatus Disclosure: A Global Survey of 2035 HIV-infected Adults. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 11 (3): 172–178.
- Nanni M. G., Caruso R., Mitchell A. J., Meggiolaro E., Grassi L. (2015) Depression in HIV Infected Patients: A Review. *Current Psychiatry Reports*, 17 (1): 1–11.
- Nartova N., Krupets Y., Shilova A. (2020) HIV Activism in Modern Russia: from NGOs to Community Development. *Community Development Journal*, 55 (3): 419–436.
- Nartova N., Yasaveyev I., Shilova, A. (2018) People Living with HIV and HIV activists (St. Petersburg & Kazan) Russia. Available at: <http://www.promise.manchester.ac.uk/wp-content/uploads/2019/03/Individual-case-study-Russia-HIV-activism.pdf> (accessed 29 November 2022).
- Pape U. (2018) Framing the Epidemic: NGOs and the Fight against HIV/AIDS in Russia. *Russian Politics*, 3 (4): 486–512.
- Penney J., Dadas C. (2014) (Re) Tweeting in the Service of Protest: Digital Composition and Circulation in the Occupy Wall Street Movement. *New Media & Society*, 16 (1): 74–90.
- Richter F. (2022) 10 Countries Account for Almost Half of New HIV Infections. *Statista*. Available at: <https://www.statista.com/chart/2477/new-hiv-infections-by-country/> (accessed 9 April 2023).
- Rusu M. S., Kantola I. (2016) A Time of Meta-Celebration: Celebrating the Sociology of Celebration. *Journal of Comparative Research in Anthropology and Sociology*, 7 (1): 1–22.
- Rykov Y. G., Meylakhs P. A., Sinyavskaya Y. E. (2017) Network Structure of an AIDS-denialist Online Community: Identifying Core Members and the Risk Group. *American Behavioral Scientist*, 61 (7): 688–706.
- Sanjuán P., Molero F., Fuster M. J., Nouvilas E. (2013) Coping with HIV Related Stigma and Well-being. *Journal of Happiness Studies*, (14): 709–722.
- Vetrova M. V., Cheng D. M., Bendiks S., Gnatienko N., Lloyd-Travaglini C., Jiang W., Blokhina E., Krupitsky E., Lioznov D., Ekstrand M. L., Raj A., Samet J. H., Lunze K. (2021) HIV and Substance Use Stigma, Intersectional Stigma and Healthcare among HIV-positive PWID in Russia. *AIDS and Behavior*, (25): 2815–2826.