

ТЕРМІНОЛОГІЧНЕ ВИЗНАЧЕННЯ ТА ЕТИЧНЕ ВИЗНАННЯ СТАТУСУ ЛЮДИНИ З ІНВАЛІДНІСТЮ

Л. Ю. Науменко¹, В. В. Лепський², С. В. Макаренко², І. С. Борисова¹,
О. В. Семененко²

¹ ДЗ «Дніпропетровська медична академія МОЗ України», кафедра медико-соціальної експертизи і реабілітації ФПО, (завідувач каф. – проф. Науменко Л. Ю.)

² КЗ «Черкаський обласний центр медико-соціальної експертизи ЧОР», м. Черкаси (головний лікар – к. м. н. Лепський В. В.)

Резюме

Проблема отношения к людям с инвалидностью существуют во всех странах мира, независимо от экономического развития. Люди, права которых ограничены физическим состоянием, очень чувствительны к словам, которые определяют их состояние. Целью работы было определение отношения людей с инвалидностью к основным терминам, которые наиболее часто используются по отношению к ним в государственных нормативных актах, врачами, работниками службы социальной защиты, средствами массовой информации и в быту. Исследование проводилось на базе коммунального учреждения «Черкасский областной центр медико-социальной экспертизы ЧОР» на протяжении 2014 года методом прямого анкетирования 850 лиц с инвалидностью. Результатами исследования определено, что отношение к подобным высказываниям зависит от стажа инвалидности и тяжести нарушений критериев жизнедеятельности и реабилитационного потенциала опрошиваемых. В целом, большинство опрошенных приемлемыми считают традиционные термины «инвалид» и «лицо с инвалидностью». Полученные результаты, конечно, не дают окончательного ответа, но, освещающая актуальность и важность темы, демонстрируют необходимость дальнейшего изучения данного вопроса.

Ключевые слова: инвалидность, терминология, этика.

Summary

The problem of attitudes towards people with disabilities exist in all countries, regardless of economic development. People whose rights are restricted physical condition are very sensitive to the words that define their condition. The aim of this work was to determine the attitudes of people with disabilities in the key terms that are most commonly used against them in state regulations, doctors, social service workers social protection measures media and in everyday life. The study was conducted on the basis of the municipal establishment «Cherkasy regional center of medical-social expertise» for 2014 the method of direct questioning 850 persons with disabilities. The results of the study determined that the attitude to such statements depend on the experience of disability and severity of violations of the criteria of life and rehabilitation potential respondents. Overall, the majority of respondents consider it acceptable traditional terms «disabled person» and "person with disabilities". The results, of course, does not give a definitive answer, but lighting the relevance and importance of the topic, demonstrate the need for further study of this issue.

Key words: disability, terminology, ethics.

Інвалід – це «людина з підвищеними потребами», чи «особа з обмеженими можливостями»?

*«Коли про мене говорять «сліпа», мені здається, ніби мене немає. Немов не я вас, зрячих, не бачу, а ви – мене. Сліпа пляма...».
Одна незряча дівчина.*

Проблеми ставлення до людей з інвалідністю існують в усіх країнах світу, незалежно від економічного розвитку [1, 3, 5]. Люди, права яких обмежені фізичним станом, дуже вразливі до слів, які визначають їхній стан. Відповідно до етичних норм суспільства, що коректні вислови допомагають формувати позитивний образ людей з інвалідністю. Слова, поняття та вирази, що досить часто (традиційно) бувають застосовані в суспільстві стосовно таких людей, досить часто є за своєю суттю ярликами та образливими стереотипами.

Перша письмова згадка про політкоректності належить до початку XIX століття. Говорять, що колись імператор Наполеон потягнувся за книгою на верхній полиці. «Дозвольте мені, Ваша Величність, – підметушився маршал Ожеро. – Я вище вас». – «Вище?! – хмикнув імператор. – Довше!». Термін «політкоректність» – «politically correct» – з'явився в 70-х роках у США. Він пов'язаний із необхідністю винаходу таких висловів, які б відкидали будь-які расові, гендерні, сексуальні вирази, що ображають гідність людини. Ідея про те, що

слова, які можуть вважатися образливими, повинні бути заборонені, швидко опанувала масами. Уже в середині 1980-х у деяких штатах з'являються кримінально-правові акти, що вводять покарання за злочини проти представників окремих соціальних груп з психологічними, фізіологічними або культурними особливостями (Hate Crime Laws). У 1986 році у зв'язку із частим використанням вислову «politically correct» з'явилася аббревіатура PC. Сьогодні таке законодавство діє в 45 штатах, у 1994 році був прийнятий і аналогічний федеральний акт, а в деяких ВУЗах і установах США з'явилися словники політкоректних слів та виразів. Досвід перейняли інші країни. За сказану зопалу фразу на Заході тепер можна поплатитися посадою, репутацією, грошима, а то й свободою.

Відповідно до Конвенції ООН про права інвалідів, яка була підписана і Україною, «Інвалід – це особа із стійкими порушеннями здоров'я (фізичними, психічними, сенсорними та інтелектуальними порушеннями), які, взаємодіючи з різними бар'єрами, заважають повній та ефективній участі в житті суспільства нарівні з іншими» [3, 4]. Таким чином, інвалідність – це одна з форм соціальної нерівності. Це соціальне, а не медичне поняття [2, 3, 5].

Упродовж багатьох років політика стосовно інвалідів змінювалася. Великий юридичний словник дає тлумачення визначення «інвалід» (від лат. Invalidus) – слабкий, немічний. В історії слово «інвалід» нерозривно пов'язане з воїном, який віддав своє здоров'я на захист Батьківщини. Саме така неприхована шляхетність відображена у слов'янському ставленні до людей з інвалідністю. Тлумачний словник В. Даля трактує слово «інвалід» – відслуживший, заслужений воїн, який не може продовжувати службу у зв'язку з каліцтвом, пораненнями. В православних традиціях здавна «інвалід», «убогий» – це людина, яка знаходиться на особливому рахунку в Бога, під особливим його наглядом, «людина-провідник Божої таємниці» у зв'язку з чим повинна бути сильною духовно. Після Другої світової війни виникли нові концепції, як інтеграція та залучення інвалідів до нормального звичайного життя суспільства, що відображає реальне розуміння їхніх потенційних можливостей. Сьогодні завдяки освіті та соціальній реабілітації інваліди стали займати більш активну позицію щодо подальшого розвитку політики відносно себе. Створюються організації інвалідів, членів їхніх сімей, які виступають за покращання умов життя людей з інвалідністю.

В Україні також «вивірені» не всі терміни щодо людей з інвалідністю, але є чітка тенденція щодо коректного ставлення, в тому числі термінологічного до людей із фізичними і розумовими вадами. В українській мові завдяки міжнародним організаціям, у тому числі і ЮНЕСКО, з'явилися рекомендації, в яких вказується, яких виразів слід уникати, а які словосполучення бажано використовувати, спілкуючись з особами, які мають особливі потреби. Останні вирази ґрунтуються на англійських політкоректних термінах. Водночас, вживання англійських слів у зв'язку із перекладом також

може набувати нових проблем. У ЗМІ та в повсякденному житті з'являються все більше прихильників щодо заміни слова «інвалід», яке у перекладі з англійської дослівно означає «несправний», «зламаний». Проте дослівні переклади на українську мову значно програють англійським виразам, адже немає дослівного аналогу українському «інвалід» в англійській мові, і навпаки, немає українського аналогу виразам, схваленим в інших країнах. Тим не менше, цей сталий термін часто вживається в пресі та публікаціях, а також у нормативних та законодавчих актах, у тому числі і в офіційних матеріалах ООН. Існує ще один парадокс. Термін «інвалід» позначає статус людини в нормативних державних актах, щодо соціальних та матеріальних гарантій. Отже, якщо хворий потребує підтримки суспільства і держави, повинен визнати себе «інвалідом».

Науковці по-різному характеризують поняття «інвалід», проте більшість із них висловлюються за невживання цього терміна та заміну його на інші дефініції. Найпопулярнішими українськими висловами є «людина з розумовими/фізичними вадами», які деякою мірою порівняні з англійськими виразами «a physically»/«mentally challenged person». Однак українські вислови за рахунок слова «недолік» сильно програють, порівняно з англійськими висловами-компліментами. Сюди також можна віднести такі вирази, як «людина з обмеженими можливостями слуху/зору», людина «з порушенням слуху/зору». Про сліпу людину можна також сказати: незрячий, має проблеми із зором; про глухого – має проблеми зі слухом. Для позначення людей із розумовими розладами використовують словосполучення «психічно нездоровий» або «особа з психіатричними проблемами». В українській мові існує низка висловів для позначення дітей з відставанням у розвитку. Тут усе частіше вживаються вирази: «особливі діти» або «діти з особливими потребами», які також є повторенням популярних англійських висловів, що містять прикметник «special».

Яскравий приклад невдалого пошуку нової коректної термінології. Останнім часом у стійкий побут лікарів, соціальних служб та ЗМІ ввійшов вираз «людина з обмеженими можливостями». Але цей вираз не розкриває той факт, що можливості людини обмежуються ззовні, в першу чергу суспільними умовами та державним ставленням. Суспільство сприймає словосполучення «людина з обмеженими можливостями» як характеристику того, що особа є обмеженою сама по собі, своєю хворобою, своїм «дефектом», а не суспільством. Термін «людина з обмеженими можливостями» стає на противагу тому, що є люди з «необмеженими можливостями», тобто «здорові». Майже всі інваліди прохають, щоб їх визнали рівними, а даний термін це повністю виключає. Віруючі ж люди наполягають на тому, що «необмежені можливості» в цьому світі має лише Бог.

Термін «особа з особливими потребами» також викликає низку неприємних асоціацій, провокуючи дискусії щодо того, які саме потреби є на-

стільки особливими, відрізняючи їх від «здорових» людей.

Отже, українська толерантна термінологія щодо людей з інвалідністю досі не визначилася – навіть у середовищі інвалідів присутні різні точки зору на полікоректність уживання тих чи інших термінів. У літературі та ЗМІ все більше дискусій на цю тему, більше різних поглядів та думок, абсолютно протилежних за своїм змістом. Але, за думкою людей з інвалідністю, «...дуже важко зрозуміти, які слова сприймаються як образливі, не побувавши в шкурі такої людини». Таким чином, для визначення коректної термінології стосовно людей з інвалідністю, в першу чергу, потрібно вивчати їхнє бачення даної проблеми.

Мета роботи: дослідити ставлення людей з інвалідністю до свого статусу та етичне сприйняття термінів за результатами опитування пацієнтів.

Матеріали та методи. Упродовж 2014 року на базі комунального закладу «Черкаський обласний центр медико-соціальної експертизи ЧОР» методом прямого анкетування проведено дослідження 850 осіб з інвалідністю для визначення їхнього ставлення до основних термінів, що найбільш часто використовуються відносно них у державних нормативних актах (наказах МОЗ та Міністерства соціальної політики України), лікарями, працівниками служби соціального захисту, заходами масової інформації та в побуті. Дослідження проводилося спільно з Відкритим міжнародним університетом розвитку людини «Україна», де отримують освіту багато людей з інвалідністю, та Всеукраїнським науково-практичним об'єднанням «Укр. Інклю Туризм». Характеристика осіб групи дослідження наведена в таблиці 1.

Таблиця 1

Характеристика осіб, які брали участь в опитуванні

Показник	Особи	
	кількість	відсоток
Загальна кількість	850	100
Жінки	459	54,0
Чоловіки	391	46,0
Віком до 35 років	166	19,53
Вік – 36–60 років	603	70,94
Вік більше 60 років	81	9,53
Інваліди I групи (протягом 3 і більше років)	28	4,8
Інваліди II групи (протягом 3 і більше років)	191	32,9
Інваліди III групи (протягом 3 і більше років)	362	62,3
Мали інвалідність 1–3 роки	269	31,6

Серед 850 осіб, які брали участь в опитуванні, було 459 (54%) жінок та 391 (46,0%) чоловіків. Працездатного віку (до 60 років) було 769 (90,5%) осіб; серед них до 35 років – 166 (19,5%) осіб, віком 35–60 років – 603 (70,9%) особи. Інвалідів I групи серед досліджуваних було 28 (4,8%) осіб, інвалідів II групи – 191 (32,9%) особа, інвалідів III групи – 362 (62,3%) особи. Особливу увагу приділяли результатам опитування людей, які мали інвалідність більше 3 років, та людям з I групою інвалідності. Це пов'язано з тим, що значна тривалість та важкі прояви інвалідності більш глибоко впливають на ставлення людей до свого становища. Таким чином, ці особи частіше замислюються над даними питаннями, мають певний «негативний» досвід щодо використання тих чи інших термінів стосовно них та мають чітко сформовану думку відповідно даної проблеми.

Результати та обговорення. Результати анкетування групи дослідження щодо визначення ставлення до основних термінів, які використовуються стосовно них у державних нормативних актах лікарями, працівниками служби соціального захисту,

заходами масової інформації та в побуті, наведені в табл. 2 та 3.

У підгрупі досліджених, які до опитування не мали статусу «інвалід» і яким група інвалідності була визначена вперше, 45,4% (264 осіб) перевагу віддавали терміну «Особа з обмеженими фізичними можливостями», приблизно рівна кількість опитованих 27,54% (160) та 21,7% (126) перевагу віддавали термінам «Особа з інвалідністю» та «Особа з особливими потребами», відповідно. В підгрупі досліджених, які до опитування були в статусі «інвалід» більше 3 років, ставлення до термінів змінювалося на користь традиційних висловлювань «інвалід» та «особа з інвалідністю» і становили – 52,7% (142 особи) та 29,7% (80 осіб), відповідно. На відміну від підгрупи досліджених, які до опитування не були в статусі «інвалід», у підгрупі досліджених, які до опитування перебували в статусі «інвалід» більше 3 років, значно меншу перевагу віддавали термінам «Особа з обмеженими фізичними можливостями» та «Особа з особливими потребами», що становило 4,1% (11 осіб) та 12,6% (34 особи), відповідно.

Таблиця 2

Результати анкетування людей з інвалідністю відповідно до груп інвалідності

Термінологічна назва соціальної категорії	Необразливими вважають термін					
	особи 3-ї групи інвалідності		особи 2-ї групи інвалідності		особи 1-ї групи інвалідності	
	N=362	%	N=191	%	N=28	%
Інвалід	24	6,6	9	5,9	10	35,7
Особа з інвалідністю	32	9,0	55	28,8	4	14,3
Особа з обмеженими фізичними можливостями	18	5,0	61	31,9	4	14,3
Особа з особливими потребами	18	5,0	55	28,8	7	25,0
Жоден із варіантів не підходить	246	67,9	5	2,6	-	-
Підходять усі варіанти відповіді	34	9,3	6	3,14	3	10,72

Таблиця 3

Результати анкетування людей з інвалідністю залежно від стажу інвалідності

Термінологічна назва соціальної категорії	Необразливими вважають термін			
	особи, які не були в статусі «інвалід», (уперше визначена група інвалідності)		особи, які мали групу більше 3 років	
	N=581	%	N=269	%
Інвалід	23	3,96	142	52,79
Особа з інвалідністю	160	27,54	80	29,74
Особа з обмеженими фізичними можливостями	264	45,44	11	4,09
Особа з особливими потребами	126	21,69	34	12,64
Жоден з варіантів не підходить	6	1,03	2	0,74
Підходять усі варіанти відповіді	2	0,34	11	4,09

Подібна тенденція щодо прихильного відношення до термінів «інвалід», «особа з інвалідністю» спостерігалася і в підгрупах, відповідно до тяжкості обмежень критеріїв життєдіяльності. Більшість осіб 3-ї групи інвалідності, маючи високий реабілітаційний потенціал, ще не погоджувалися на терміни «інвалід», «особа з інвалідністю» стосовно себе. Ці показники становили 6,6 % (24 особи) та 9,0 % (32 особи). Цікавим був і той факт, що більшість осіб 3-ї групи інвалідності взагалі не визначилися з термінами щодо їхнього становища – 67,9 % (246 особи) відповіли, що жоден із термінів не підходить.

У дослідженні II групи інвалідності більшість віддавали перевагу термінам «Особа з обмеженими фізичними можливостями» та «Особа з особливими потребами». У відсотковому відношенні ці показники становили 31,9 % (61 особа) та 28,8 % (55 осіб). Даний факт свідчить, про більші незручності та нездоланні бар'єри, що мають у побуті та по-

всякденному житті саме люди з вираженими обмеженнями життєдіяльності. Насамперед це стосується можливостей до пересування та самообслуговування. Також, у даній підгрупі підвищився, порівняно з особами 3-ї групи, відсоток досліджених, які віддали перевагу терміну «особа з інвалідністю». Цей показник становив 28,8 % (55 осіб). Невисоким був відсоток осіб, які не визначилися із ставленням до свого становища. Лише 6 осіб відповіли, що «Жоден із варіантів не підходить» або «Підходять усі варіанти відповіді».

В групі досліджених з I-ю групою інвалідності найвищим був відсоток осіб, які вважали доцільним використання стосовно їхнього становища загальноприйнятого терміна «інвалід». Цей показник становив 35,7 % (10 осіб) досліджених. Термін «Особа з особливими потребами» був прийнятним для чверті досліджених даної підгрупи. Даний факт свідчить швидше, про високу частку невирішених «потреб» у осіб 1-ї групи інвалідності. Терміни

«Особа з інвалідністю» та «Особа з обмеженими фізичними можливостями» були прийнятними для 14,3% (по 4 особи) даної групи. Вибір такого терміна свідчить про значні перешкоди та бар'єри при пересуванні та можливості участі в суспільному житті, що виникають у осіб I-ї групи інвалідності.

Отже, терміни «людина з обмеженими можливостями», «людина з інвалідністю» викликали в підгрупі, які до опитування були в статусі «інвалід» більше 3 років, нейтральні асоціації і вважалися прийнятними частіше особами II та I груп інвалідності. Терміни «інвалід» та «особа з інвалідністю» викликали різні почуття: неприйнятними вважалися у осіб з високим реабілітаційним потенціалом та з незначним стажем інвалідності. Але загалом більшість людей вважають їх допустимим стосовно себе.

Отримані результати анкетування щодо спостереження за термінологією, яку вважають за можливе та коректно використовувати, звичайно, не дають вичерпної та остаточної відповіді щодо того, який з виразів стосовно всіх осіб з інвалідністю має право на існування, а від якого потрібно відмовитися. Застосовуючи будь-який з термінів, можна поставити в незручне становище себе, і свого співрозмовника, якщо не брати до уваги деякі нюанси його інвалідності. Отже, прагнучі до коректності в розмові, потрібно уникати припущень та узагальнень. Важливо пам'ятати, що справа не в гарних словах, а в ставленні до людей.

Висновки:

1. На сьогодні одним із показників розвиненості держави є проведення ефективної медико-соціальної політики щодо малозабезпечених верств населення та осіб з інвалідністю. Коректне ставлення суспільства до людей з інвалідністю – один зі шляхів до соціальної реабілітації та залучення таких осіб до суспільного життя.

2. Результати прямого анкетування 850 осіб з інвалідністю для визначення ставлення до термінів, які найчастіше використовуються стосовно них

у державних нормативних актах, лікарями, працівниками служби соціального захисту, заходами масової інформації та в побуті, визначили, що ставлення до подібних висловів залежить від стажу інвалідності, тяжкості порушень життєдіяльності та реабілітаційного потенціалу опитуваних. Загалом більшість опитаних прийнятними вважають традиційні терміни «інвалід» та «особа з інвалідністю».

3. Отримані результати анкетування щодо визначення ставлення людей з інвалідністю до свого статусу, звичайно, не дають остаточної відповіді щодо «правильності» та етичності тих чи інших термінів. Актуальність і важливість проблеми та потреба у вихованні етичного й коректного ставлення до осіб з інвалідністю в суспільстві, визначають необхідність подальшого глибокого наукового вивчення цієї теми.

Література

1. Баязитова А. Инвалидность в России и Европе // Маркер. Деловая газета 30 августа 2010 года. –

[WWW-документ]. Url: <http://marker.ru/news/1770>.

2. Зайцев В. П. Психологическая реабилитация больных / В. П. Зайцев // Медицинская реабилитация: руководство / Под ред. В. М. Боголюбова. – М., 2007. – Т. 1. – С. 531–568.

3. Медична та соціальна реабілітація: навчальний посібник / За ред. І. Р. Мисули, Л. О. Вакуленко. – Тернопіль: ТДМУ, 2005. – 402 с.

4. Национальный доклад о принятых мерах, направленных на осуществление Украиной обязательств в рамках Конвенции о правах инвалидов. – К., 2012.

5. Основні показники інвалідності та діяльності медико-соціальних комісій України за 2013 рік: Аналітико-інформаційний довідник / С. І. Черняк, А. В. Іпатов, О. М. Мороз та ін. / За ред. директора Департаменту розвитку та реформ мед. допомоги МОЗ України М. К. Хозбея. – Дніпропетровськ: Роял-Принт, 2014. – 175 с.

