

## ДЕФІНІЦІЇ ТА ВИЗНАЧЕННЯ СТАТУСУ «ЛЮДИНА З ІНВАЛІДНІСТЮ» В УКРАЇНІ

**Полумисна О. О.,**

*кандидат філологічних наук,*

*доцент кафедри журналістики*

*Харківського національного університету імені В. Н. Каразіна*

*ORCID ID: 0000-0002-4289-0588*

У статті з'ясовано, що термін «людина з інвалідністю» постійно еволюціонував у результаті зміни ставлення суспільства до людини з інвалідністю. Розглянуто назви, які соціум присвоював цій категорії людей, називаючи їх кульгавими, ідіотами, жебраками, лунатиками, соціальними аутсайдерами, слабоумними, відсталими, пугалами для здорових, самоварами тощо. З'ясовано, що ці назви вказували лише на інвалідність людини або її становище в соціумі й абсолютно не ідентифікували її як звичайну людину зі своїми власними потребами та проблемами, які потрібно вирішувати. У ХХ столітті на першому плані було лише те, наскільки працездатною/непрацездатною є людина.

У кінці ХХ – на початку ХХІ століття в багатьох країнах суспільство почало не лише звертати увагу на медичні показання людей з інвалідністю, а говорити про рівноправність цих людей у соціумі, тобто йдеться про втілення в життя соціальної моделі інвалідності. Зазначено, що використання слів «інвалід», “disability”, “malformation” уже виховує в суспільства негативне ставлення до людей з інвалідністю. Досліджено, що переважна кількість науковців називали людей з інвалідністю «людьми з функціональними обмеженнями», «людьми з особливими потребами», «особами зі зниженою працездатністю». Окрім того, наведено й більш різкі висловлювання на зразок «аномальний учень з обмеженими можливостями», «дитина з дефектами», «особлива дитина». Після ухвалення закону в 2017 році більшість науковців почали вживати термін «людина з інвалідністю».

З'ясовано, що люди з інвалідністю, які проживають в Україні, просять, щоб їх не називали аутистами, децеспешниками, даунами, людьми з особливими потребами, з обмеженими можливостями, каліками, а на перше місце ставили людину, а потім її інвалідність. Не було і фактично немає дотепер узгодженості між соціумом, науковцями та самими людьми з інвалідністю, як їх називати, що свідчить про деякий дисбаланс і відсутність або односторонність комунікації в суспільстві.

**Ключові слова:** людина з інвалідністю, соціум, людина з обмеженими можливостями, комунікація, люди з функціональними обмеженнями.

---

**Постановка проблеми.** Люди з інвалідністю донедавна часто стикались із проявами соціальної нетолерантності та несправедливого ставлення. Вони ставали і досі стають об'єктом знущань, насмішок. Їм постійно навішують ярлик неповноцінної особи, яка ні на що не здатна. Образливі прізвиська залишили непоправний відбиток у свідомості людей і постійно сприяли стереотипному ставленню до людей з інвалідністю. Увага передусім акцентувалася на вадах цих людей, а не на самих людях з інвалідністю, переважала медична модель інвалідності, яка дотепер є панівною в деяких країнах. Із часом назви змінювались, еволюціонували, доки не з'явилась дефініція «людина з інвалідністю». Саме це визначення наголошує на людині, а не на її інвалідності, на проблемах у суспільстві, яке деякою мірою перешкоджає людині з інвалідністю брати повноцінну участь у житті, дискримінує її, утискає права. Тому огляд різних дефініцій у трактуванні соціуму, науковців та самих людей з інвалідністю є важливим і актуальним напрямом для дослідження. Це дасть можливість побачити прогалини в комунікації між людьми з інвалідністю та суспільством, що вплинули на формування стереотипів у ставленні до цієї категорії населення.

Проблеми людей з інвалідністю досліджували А. Фурман, М. Підгурська, Н. Бутрин-Бока, Н. Ашиток, О. Дікова-Фаворська, О. Михайлова, О. Діана, К. Шендеровський. Дефініції вивчали І. Шурма, Р. Панасюк, М. Муравйова, Л. Байда, І. Ханюкова, моделі інвалідності розглядали І. Калашникова, А. Тринадцятко, Н. Бондар, О. Холостова, О. Бабенко й інші. Однак у працях перелічених авторів немає комплексного аналізу щодо термінології та дефініцій, які застосовувалися до людей з інвалідністю для позначення їхнього статусу в суспільстві.

**Мета статті** полягає в дослідженні еволюції термінів і дефініцій щодо позначення людини з інвалідністю у трьох сферах: «у соціумі», «науці» та «середовищі самих людей з інвалідністю».

**Виклад основного матеріалу.** За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, понад мільярд людей, приблизно 15% світового населення, мають ту чи іншу форму інвалідності. Від 110 до 190 мільйонів дорослих мають значні труднощі у функціонуванні [31]. За Законом України «Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні», «особа з інвалідністю – особа зі стійким розладом функцій організму, що при взаємодії із зовнішнім середовищем може призводити до обмеження її життєдіяльності, внаслідок чого держава зобов'язана створити умови для реалізації нею прав нарівні з іншими громадянами та забезпечити її соціальний захист» [8]. До 2017 р. не було єдиного терміна для позначення цієї категорії населення. Петро Порошенко 19 грудня 2017 р. ухвалив Закон № 2249–VIII «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України щодо соціального захисту осіб з інвалідністю», за яким «у 37 законах України слова і словосполучення «інвалід», «дитина-інвалід» та «інвалід війни» буде замінено на «особа з інвалідністю», «дитина з інвалідністю» та «особа з інвалідністю внаслідок війни», ідеться на сторінках різних видань [17; 18; 19]. Отже, таким чином «закон приводить норми чинного законодавства у відповідність до положень Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю» [19]. Великий відрізок часу пройшов, щоб отримати сучасне поняття «людина з інвалідністю», яка відповідає всім нормам та не дискримінувала людей, які мають інвалідність тієї чи іншої форми. Погляди суспільства на людину з інвалідністю постійно змінювалися з давніх часів і до сьогодні.

Детально еволюцію поглядів на людину з інвалідністю подано в навчальному посібнику «Інвалідність та суспільство». Так, в античні часи до цих людей ставилися з упередженням, бо ті не могли брати участі в житті суспільства і наводили жах думкою, що хвороба має демонічне втручання. Про людей, які мали напади, говорили, що до них «торкнувся пальцем Бог» та вважали їх святими, але Гіппократ стверджував, що напади – результат фізичних причин, а не божественного втручання» [9].

На той час люди цінували фізичну досконалість, довели це до рівня культу, Платон, наприклад, людину, у якої були певні вади, називав «культуравою». У часи Стародавньої Греції та Риму багато філософів, як-от Арістотель, Лікурґ, Сенека, негативно ставилися до осіб з інвалідністю і пропонували не допускати їх до суспільного життя, оскільки вони не є потрібними, та знищувати їх фізично (убивати, топити, спалювати, кидати в горах). Такий підхід існував до Середніх віків. Але зовсім іншим було ставлення до людей, які зазнали інвалідності під час воєнних конфліктів: їх утримувала держава, їм надавали земельні ділянки тощо. У Франції навіть було побудовано «Дім інвалідів» королем Людовиком XIV, подібних принципів дотримувались Наполеон Бонапарт та Петро I.

За цим джерелом, до XIX ст. слова «сліпий» і «жебрак» були синонімами, відповідним було і ставлення – «милостиня та піклування», а ставлення до людей із розумовою відсталістю визначалося терміном «ідіот» [9] (за словником української мови, «ідіот – дурень, недоумкувата людина, нежиттєздатна істота, ідіотизм – психічна хвороба, що характеризується порушенням нормальної розумової діяльності» [23]). Таких людей тримали при дворі заможні люди заради забави. З появою християнства ставлення до людей змінювалося на більш гуманне, при монастирях відкривали лікарні для людей з інвалідністю (Візантія, 369 рр.), християнські послідовники (Лінія, єпископ Миколай, св. Лімпеус) у IV–V ст. переймалися долею людей з інвалідністю, але все одно становище й умови їх утримання були жорсткими. А. Фурман та М. Підгурська у своєму посібнику «Історія соціальної роботи» виділяють такі періоди становлення та благодійності щодо людей з інвалідністю в Київській Русі й Україні:

1. Княжа модель благодійності (X–XII ст.) – людям з інвалідністю допомагали переважно представники княжої династії.

2. Церковно-монастирська модель благодійності (XII–XVIII ст.). У цей час існують такі форми соціальної допомоги: «1) монастирська; 2) державна (захисту); 3) перші світські прояви доброчинності (благодійності)» [26]. У цей період для людей з інвалідністю організовувались притулки, перші будинки для душевнохворих та надавалась медична допомога. Петро I використовував «монастирі для опікування офіцерами та солдатами, котрі не мали власної домівки, постригли їх у ченці <...> Хлібне та грошове забезпечення здійснювалося теж з монастирських доходів».

3. Медична модель опіки (XIX ст.) – опікування сліпими та глухонімими, «продовжували розвиватися богадільні, відкривалися спеціальні виховні будинки, виникло патрунування» [16].

4. Лікувально-педагогічна модель опіки (XX ст.) – «почали відкривати лікувально-виховні школи і допоміжні класи для людей з інвалідністю» [16].

На Київській Русі саме з прийняттям християнства в 988 р. князь Володимир Великий почав перейматися життям знедолених, заснував Десятинну церкву, куди повинні були відраховувати десятину частину прибутків князів та всіх міст на утримання цих людей: «Повелів він усякому старцеві і вбогому приходити на двір на княжий і брати всяку потребу. <...> Сказавши: «Немічні й недужі не можуть дійти до двору мойого», – він повелів спорядити вози і накладав хлібів, м'яса <...> [І стали це]

возити по городу <...> і там роздавали [все] на потребу» [14]. Першою лікарнею, яка піклувалася про цю категорію населення, була лікарня при Києво-Печерській лаврі. Найбільшою благодійністю, за словами Нестора Літописця, відзначалися князі Всеволод (Чернігів), Мстислав, Всеволод (Псков), Володимир Мономах II [9].

На жаль, широкої підтримки такі дії в майбутньому не отримали, оскільки Україна постійно потерпала від набігів чужоземців, головною метою людей було вижити, а не піклуватися про когось. Як зазначають у посібнику «Інвалідність і суспільство», «нетерпимість, огида, неповага, страх до людей з інвалідністю в ці часи означали для них смерть або дуже низьку якість життя» [9], окрім того, їх ще часто вважали винними в тих нещастях, від яких потерпав народ: «ставлення до них було як до представників зла, від яких потрібно позбавитись або ізолювати» [9].

В Європі XIII ст. в Бетлемському королівському госпіталі таких людей називали «лунатиками», «соціальними вигнанцями», «божевільними», лише ближче до XVII ст. почали називати «пацієнтами», їх уважали «неповноцінними і непотрібними суспільству».

За часів Івана Грозного було видано «Стоглав» (1551 р.), за яким людям з інвалідністю та бідним дозволялося жити при монастирях: «Государь повелевает определить содержание и призрение больных, скитающихся по миру, причем основные средства определяет за счет казны». Психічно хворих, «кои одержимы бесом и лишены разума», також направляли до монастирів, «чтобы не быть им помехой и пугалом для здоровых» [7].

В епоху Відродження почали звучати ідеї рівності всіх людей, гуманного ставлення до людей з інвалідністю. Цих поглядів дотримувалися Д. Бруно, Д. Кардано, працювали над методикою навчання осіб, які нечують, практикувалася соціальна адаптація незрячих завдяки слуху [9]. Відбувалося це також на території Росії під керівництвом І. Бецького. Фактично в цей час починають поступово впроваджувати «медичну модель» інвалідності, оскільки вже почалися розмови про те, що ««аномальну дитину» спочатку потрібно вилікувати, а вже потім навчати» [9].

Незважаючи на дещо позитивні зміни (розуміння причин інвалідності), фактично до кінця XVIII ст. продовжують «виставляти клітки з ідіотами <...>, які також слугували як розваги для мешканців міста, а «пароплави дурнів», на яких перебували «божевільні» люди, плавали від порту до порту. Заплативши, можна було прийти подивитись і поглузувати з них. Після закінчення турне «божевільні люди» залишались напризволяще» [9]. Людей з інвалідністю продовжували використовувати в циркових шоу: «Уважалось, що цікавість і страх перед несхожим дає здоровим глядачам упевненість у своїй «нормальності»» [9].

Саме в цей час можна помітити різні підходи до розуміння інвалідності:

1) «моральний («інвалідність – покарання за гріхи», виключення осіб з інвалідністю із суспільства);

2) філантропічний (люди з інвалідністю потребують піклування, організації притулків, богаділень);

3) медико-педагогічний (люди з інвалідністю потребують лікування, виховання та навчання, організації спеціальних відділень при лікарнях, спеціальних навчальних установ» [9].

До важливих досліджень цього часу можемо віднести напрацювання Т. Гоббса, Д. Лока, Я.Р. Перейри, відбуваються відкриття закладів для людей із різними видами інвалідності (В. Гаюї, А. Цейне, Ш.М. Л'Епе, С. Гейнике). У XVIII ст. фактично вперше Ж.-Ж. Руссо проголосив рівність, гідність, цінність усіх людей. За його словами, «ідеальна природа людини була пошкоджена зіпсованим суспільством» [9]. Кожна людина була гідна уваги вже тому, що вона – Людина. Лікар Філіп Пінель та реформатор Вільям Тук винаходили нові методи праці з людьми з інвалідністю, наголошували на професійному досвіді роботи з пацієнтами.

На початку XIX ст. американка Доротея Дікс намагалася обстоювати права людей з інвалідністю. Після відвідин численних притулків, в'язниць, богаділень вона писала: «Більш ніж дев'ять тисяч ідіотів, епілептиків та психічнохворих у Сполучених Штатах позбавлені належного догляду та захисту. Зв'язані принижуючими ланцюгами, зігнуті під вагою кайданів і важких залізних шарів, приковані ланцюгами, поранені мотузками до розривів шкіри, побиті пруттям і залякані принижуючою ненавистю та жорстокими ударами; зараз слугують об'єктами для насмішок, знущань і катувань і є предметом принижуючих та найжорстокіших образ» [9].

У багатьох країнах організують школи, лікарні для дітей з інвалідністю за сприяння І.Я. Гуггенбуля, Е. Сегена, М. Монтессорі, які розробляли нові методи навчання людей з інвалідністю та бачили деякі зрушення в цьому процесі. Л. Байда стверджує, що протягом цього часу «наголос на ставленні суспільства до людей змінюється: попередня тематика, спрямована на «захист людей, чия поведінка відрізняється», з'являється більш обережна – людей з інвалідністю почали вважати «іншими, такими, що відрізняються». У порівняно короткий термін практика стосовно людей з інвалідністю змінилась зі співчуваючого навчання до відокремлення їх у суспільстві» [9].

Низка європейських країн протягом XIX – початку XX ст. ухвалили нормативні акти, які регулювали права людей з інвалідністю: Акт про обов'язкове навчання осіб, що нечують (Данія, 1817 р.), Закон про початкову освіту (Швеція, 1848 р.), Закон про обов'язкове навчання осіб, що нечують, незрячих та з розумовою відсталістю (Саксонія, 1873 р.), Закон про початкову освіту незрячих та осіб, що нечують, Закон про навчання розумово відсталих дітей (Англія, 1893, 1899 рр.), Закон про обов'язкове навчання осіб, що нечують, незрячих та з розумовою відсталістю (Прусія, 1900 р.), Закон про обов'язкову початкову освіту осіб, що нечують (Італія, 1923 р.).

Проте, незважаючи на окремі позитивні зрушення, люди з інвалідністю все одно мали на собі ярлики «слабоумних» та «відсталих». Наприкінці XIX – на початку XX ст. виникає така концепція, як «євгеніка», сутність якої була гуманістичною, але зовсім по-іншому була витлумачена послідовниками в їхніх інтересах. Термін «євгеніка» (із грецької мови – «гарний рід») було введено в 1883 р. Ф. Гальтоном. За О. Романцем, «в основі євгенічних ідей лежать уявлення про покращення людського роду шляхом вивільнення генотипу людини від шкідливих спадкових ознак і збагачення його цінними для фізичного і розумового розвитку генами» [22].

Прихильники євгеніки (У. Фернальд, М. Денді, Г. Спенсер та інші) сприяли тому, щоб людей з обмеженими розумовими та фізичними можливостями почали ізолювати від суспільства, стерилізувати, щоб уникнути продовження роду. Такі закони існували з початку XX ст. і до 80-х рр. XX ст.

«Євгенічних законів» дотримувався А. Гітлер, який дозволив здійснити «насильницьку стерилізацію і «гуманне» умертвіння (евтаназію) «менш цінних» представників народу: людей із психічними і спадковими захворюваннями, дітей-інвалідів, невиліковно хворих і всіх «непотрібних їдоків». Було знищено майже 11 млн людей протягом 1938–1945 рр.

Л. Байда зазначає, що еволюційні зміни у ставленні до людей з інвалідністю можна поділити на історичні періоди:

1. Від людей з інвалідністю позбувалися, їх знищували.
2. Висловлювали співчуття та піклування, лікували, вчили.
3. Виключали із життя, бо вони не «підходили» йому.
4. Насильно піддавали стерилізації.
5. Вони були об'єктами насмішок.
6. Їх відправляли в закриті заклади та психіатричні лікарні, де вони залишалися до кінця життя» [9].

В Україні початок XX ст. знаменується великими втратами людей під час революцій, війн, голоду, тому українські вчені В. Ліндемман, М. Гамалія, О. Кронтовський та інші зосереджувались саме на заходах соціальної гігієни, а не на вивищенні однієї людини над іншою. Тим людям, які повернулися без кінцівок після Другої світової війни, суспільство дало образливу назву – «самовари», яка на довгий час залишалася в лексиці радянських людей і свідчила про зневажливе ставлення до осіб з інвалідністю.

Деякий час людей з інвалідністю називали маргіналами (через певні обставини опинились на узбіччі соціальної організації суспільства [25]). Це пов'язували з їхніми фізіологічними ознаками: «соціально периферійний стан, в якому опиняються тяжко хворі особи й інваліди» [25], унаслідок чого людина є обмеженою у відновленні трудової функції, що впливає на її матеріальне забезпечення [15]. Надія Ашиток наводить такі поняття поруч зі словом інвалід, як «соціальний аутсайдер», «неповноцінна людина», «дефектна людина», що, звичайно, негативно впливало на ставлення в соціумі до людей з інвалідністю, свідчило про їхній низький статус [2].

У цьому контексті доречними є слова Джона Джойнера, директора «Центру досконалості» для дітей-інвалідів (США): «Семантика слова “disabled” – «недієздатний» змушує людей формувати відповідну соціальну настанову стосовно таких людей, що накладає відбиток і власне на них». Він пропонує називати таких людей “abled people” або “people with abilities”, тобто людьми, які мають здібності, оскільки це може відіграти важливу роль у визначенні потреб таких людей, шляхів допомоги їм. І наводить приклад особливої мови під назвою «Ми і Вони», яку використовують у цьому центрі: «ліва частина – уявлення людей з особливими потребами, які прагнуть розвитку, праворуч – людей, які бачать себе недієздатними» [20].

Як бачимо, протягом усього розвитку людства люди з інвалідністю зазнавали принижень, зущань, отримали образливі прізвиська: «кульгавий», «жебрак», «ідіот», «хромець», «лунатик», «соціальний вигнанець», «маргінал», «соціальний аутсайдер», «божевільний», «пугало для здорових», «слабоумні», «відсталі», «самовари», «менш цінні представники народу». Ці слова вживали на позначення людей з інвалідністю в суспільстві, вони міцно закріпилися у свідомості людей, як виявилося, їх дуже важко викоринити.

Щоби допомогти в дотриманні прав людей з інвалідністю було затверджено Резолюцією 48/96 Генеральної Асамблеї ООН «Стандартні правила забезпечення рівних можливостей для

інвалідів» від 20 грудня 1993 р., де робиться акцент на соціальних чинниках: «Невігластво, зневага, забобони і страх – ось ті соціальні чинники, які протягом усієї історії були перешкодою для розвитку здібностей інвалідів та вели до їх ізоляції» [21]. За Резолюцією саме після Другої світової війни почали з'являтися такі концепції, як інтеграція і включення інвалідів до нормального життя суспільства. Уже в 60-х рр. ХХ ст. в деяких країнах почали розробляти нову концепцію інвалідності, за якою брався до уваги тісний зв'язок між обмеженнями, які відчуває інвалід, структурою, характером навколишнього середовища і ставленням населення до інвалідів [21].

Протягом дуже довгого часу превалювала медична модель інвалідності, яка є панівною і дотепер у деяких країнах. У медицині лікували дані дефекти та ставилися до людини з інвалідністю як до пацієнта. О. Холостова, розкриваючи теоретичні аспекти соціальної реабілітації людей з інвалідністю, виокремила декілька моделей інвалідності. За її словами, «реабілітація розглядається виключно однобоко – з боку відновлення можливостей працювати. У зв'язку із цим у суспільній свідомості поняття «інвалідність» і «непрацездатність» сприймаються як рівнозначні та взаємозамінні терміни. Необхідність спростування такого підходу привела до появи такого поняття, як «соціальна модель інвалідності», коли проблему розглядають, виходячи «із факту наявності і ступеня втрати здатності до соціального функціонування звичного, «нормального» для даного суспільства характеру і рівня». На її думку, потрібно створювати системи закладів соціального обслуговування і комплексних, і спеціалізованих, які мають бути доступними для населення.

Окрім того, авторка виділяє поняття «політико-правова модель інвалідності», «відповідно до якої люди, що мають інвалідність, розглядаються як соціальна меншість, права і свободи якої утискають за допомогою зовнішніх обмежень: недоступності архітектурного середовища, замкнутим колом спілкування, обмеженням доступом до участі в усіх аспектах соціуму, до інформації і засобів комунікації, культури і спорту» [27]. Медична і соціальна моделі є базовими і ніби протистоять одна одній, Н. Бондар стверджує: «Медична модель розглядає інвалідність як власну проблему індивіда, спричинену захворюванням, нещасним випадком чи іншими факторами, що пов'язані зі здоров'ям, та яку можна вирішити через медичне втручання, а саме реабілітацію. Соціальна модель, навпаки, розглядає інвалідність як результат впливу соціального статусу й оточення індивіда, включаючи фізичну інфраструктуру (оздоблення будівлі та помешкання інваліда, транспортні засоби), соціальні умови та перешкоди, що ведуть до дискримінації інваліда в суспільстві» [5]. Автор наводить перелік моделей інвалідності, що формувалися в Америці та Європі, які фактично стали підґрунтям сучасних моделей, на думку О. Тарасенка. До медичної моделі інвалідності він відносить релігійну модель, медичну модель, економічну модель, реабілітаційну модель та модель функціональної обмеженості. Медична модель спричиняла дискримінацію людей з інвалідністю в усіх сферах життя. Самі люди з інвалідністю запропонували розробити так звану соціальну модель інвалідності, згідно з якою інвалідність не є провиною інваліда, а є результатом його обмежень. За основу було взято досвід організацій Британії й Америки (британська й американська модель інвалідності). Учені до соціальної моделі відносять матеріалістичну модель, за якою суспільство робить людину інвалідом, модель незалежного життя, психосоціальну модель інвалідності, модель інвалідності як дискримінованої меншості (соціополітична модель), культурну модель [24].

У країнах Центральної та Східної Європи відбувалися соціальні перетворення, які після 1989 р. привели до фундаментальних змін у соціальній політиці, зокрема й політику щодо ставлення до людей з інвалідністю та їхнього статусу. Цвето Уршич зазначає: «Серйозна економічна та політична криза, скорочення соціальних виплат, зростання безробіття – усе це негативно впливає на можливість інтеграції та повноцінної участі людей з інвалідністю в суспільному житті» [35]. З метою вирішення цих проблем у 1994 р. була створена спеціальна парламентська комісія, яка на стратегічному та концептуальному рівнях почала приділяти увагу проблемам людей з інвалідністю.

Питанням людей з інвалідністю присвячено публікацію Аміра Биглар Бейги Гаджариєх, де автор в іранських засобах масової інформації порушує питання ізоляції ВІЛ-позитивних людей з інвалідністю. Він зазначає, що у проаналізованих електронних текстах не згадувалася кількість ВІЛ-інфікованих людей, які мають інвалідність: «Відсутність репрезентації може являти собою маргіналізацію людей з інвалідністю, <...> таке виключення показує, що люди з інвалідністю є соціальними меншинами» [30]. Про соціальну ізоляцію, самотність людей з інвалідністю, які проживають у Фінляндії, свідчить стаття Мерья Тарвайнен «Самотність у життєвих історіях людей з обмеженими можливостями». На її думку, самотність, як і інвалідність, є клеймом. «Ця так звана подвійна стигма впливає на життя людей з інвалідністю. Самотність людей з інвалідністю описувалась у зв'язку з відчуттям тілесних відмінностей і відбувалась як відрив від соціально «стандартного» способу життя. <...> Негативне ставлення до інвалідності сприяє соціальній ізоляції й емоційній самотності» [34].

«Людство повинно брати на себе відповідальність за людей з інвалідністю й інтегрувати їх у соціум», – стверджує Ребекка Ісаак. Окрім того, вона наголошує на бідності цих людей. У звіті

Всесвітнього банку вказується, що кожний п'ятий найбідніший у світі – це людина з інвалідністю, для якої доступ до основних прав є щоденною боротьбою. Авторка наголошує на тому, що ще в багатьох країнах світу державні послуги та проекти з реабілітації відокремлені від іншої частини суспільства. Від бар'єрів можна позбавитися лише завдяки узгодженості й інтегрованим зусиллям уряду, корпорацій, кінематографістів та освітніх закладів [32].

Як бачимо, уявлення про людей з інвалідністю й інвалідність постійно еволюціонують, змінюються і переносяться зі сфери окремої людини з інвалідністю на всю сферу життєдіяльності соціуму.

Науковці з різних сфер по-своєму його тлумачать. Французький історик Анрі-Жак Стікер у своїй роботі «Історія інвалідності» вивчав шляхи і способи включення інвалідів до суспільного розвитку, задається питанням: «Чому всі назви інвалідів, які ми використовуємо, мають заперечення – *ін-валід, dis-ability, mal-formation?* Дослідник показує, що з самого початку формувалося негативне ставлення до відмінностей у європейському суспільстві, центром якого стають інваліди» [33].

Н. Комарова у своїй публікації «Інвалідність як соціальна проблема сучасного українського суспільства» говорить про сприяння інтеграції людей з інвалідністю в суспільство, називає їх «людьми з функціональними обмеженнями», «людьми з особливими потребами», яких значна кількість як у світі, так і в Україні, що вимагає вирішення низки проблем і у функціонуванні державного механізму, виробництві, будівництві, транспорті й інших сферах людської діяльності [11]. О. Бабенко досліджує наукові підходи до вивчення соціальних аспектів інвалідності та зазначає, що «натепер у більшості країн термін «інвалід» використовується для визначення ступеня складності захворювання, що дозволяє людині зайняти відповідний статус у системі соціальних пільг» [3].

У контексті соціально-філософських досліджень А. Шевченко дає таке визначення людям з інвалідністю: «Людина з обмеженими можливостями – «кінша» людина, не така, як всі, має думку, відмінну від думки інших людей, потребує часто зовсім інших, ніж звичайно, умов життя, соціалізації, освіти для того, щоб компенсувати і відкоригувати обмеження здоров'я та життєдіяльності» [28]. «Обмежена життєдіяльність – це повна або часткова втрата особою здатності чи можливості здійснювати самообслуговування, самостійно пересуватися, орієнтуватися, спілкуватися, контролювати свою поведінку, навчатися та займатися трудовою діяльністю» [12]. Так, на думку С. Корнієнко, «сліпі, глухі, німі, люди з порушенням координації рухів, повністю або частково паралізовані належать до категорії людей з обмеженими можливостями, які відрізняються від здорових людей. До них також відносять осіб, які не відрізняються зовнішньо від звичайних людей, але страждають захворюваннями, що не дають їм змоги брати участь у різних сферах життєдіяльності суспільства нарівні з іншими людьми» [12]. Авторка пропонує таке правове визначення, яке, на її думку, найбільше відповідатиме Конвенції ООН про права інвалідів: ««людина з інвалідністю» як особа з уродженими чи набутими стійкими розладами функцій організму, зумовленими захворюванням, травмою (її наслідками), що призводить до обмеження нормальної життєдіяльності та викликає необхідність надання їй соціальної допомоги і захисту для здійснення повноцінної життєдіяльності, розвитку й інтеграції в суспільство» [12].

У контексті педагогічних наук Н. Голова в публікації «Сучасний стан та перспективний розвиток системи спеціальної освіти осіб із обмеженими можливостями», вирішуючи питання інтеграції дітей з інвалідністю в соціум, використовує такі терміни на позначення дитини з інвалідністю: «аномальна дитина», «дитина з дефектами», «діти з відхиленнями розвитку», «аномальний учень з обмеженими можливостями», «дитина з патологією», «особливі діти» [6], що, на нашу думку, підкреслює недоліки дитини і сприяє дещо упередженому ставленню до неї. О. Балдинюк, кандидат педагогічних наук, досліджує поняття «інвалід» та зміни, які в ньому відбуваються під впливом соціальних умов та різних культурних традицій. Авторка у своїй статті вживає такі терміни: «людина з особливими потребами», «людина з функціональними обмеженнями», «діти з особливими потребами» [4].

За словами О. Ярської-Смірної, «межа між здоровими та інвалідами, тобто між «нормою» і «аномалією» є соціальною конструкцією». Водночас, як говорить авторка, «варто відзначити нестатичний характер цієї межі, вона змінюється у двох площинах – просторі і часі. Тому інвалідність можна розуміти не лише як фізіологічну патологію організму, дефект зовнішнього вигляду або поведінки людини, але і як соціальне визначення, стигму, ярлик» [29]. Цей ярлик – знання про інвалідність, як стверджує О. Ярська-Смірнова, може приклеїти людині якась конкретна соціальна система, у якій даний стан прийнято вважати відхиленням від норми. Виходить, що зміною соціального оточення, переходом в іншу соціальну групу можна зняти із себе цей ярлик або змінити його на інший, який меншою мірою буде обмежувати можливості індивіда» [29]. І. Козуб пропонує замінити поняття «інвалід» на інший термін – «особа зі зниженою працездатністю», що дає можливість, на думку автора, розглядати цю категорію осіб саме як таких, що потребують різного роду соціальної допомоги, юридичного захисту, таких, що водночас є визначеною мірою працездатними і рівноправними членами соціуму [10].

Люди з інвалідністю мають свої погляди щодо того, як їх називати. Так, І. Андрейців, журналіст «Української правди», з'ясовувала, як можна і як не треба говорити про людину з інвалідністю, спираючись на слова Лариси Байди, представника Національної асамблеї людей з інвалідністю: ««Інвалідність» – не медичний термін. <...> Конвенція на перше місце ставить людину, а потім її порушення. <...> «Аутистичний спектр», «ДЦП» – діагнози, тому називати людину «аутистом», «децепешником» – некоректно. Кажіть «людина» і додавайте «з аутизмом», «з контузією» тощо – і не помилитесь» [1]. Окрім того, не варто називати людину з інвалідністю людиною з обмеженими можливостями, з особливими потребами, оскільки, за словами експерта – людини з інвалідністю, «особливі потреби є у всіх. Ви любите приймати гарячий душ, наприклад, а холодний» [1].

Потрібно правильно також уживати термін «з особливими освітніми потребами», бо тут ідеться не лише про дітей з інвалідністю, а про всіх, кому потрібна підтримка в певний відрізок часу: «Це може бути дитина з Латинської Америки, яка говорить тільки іспанською мовою, але змушена піти в український перший клас, їй потрібна підтримка вчителя, який додатково вчитиме з нею українську мову. Це може бути дитина з аутистичним спектром, якій потрібен учитель-асистент. Чи вчитель жестової мови для дитини, що не чує» [1]. Не варто вживати термін «особливі діти», тому що так можна називати і талановитих дітей, і дітей переселенців. Тож краще вживати термін «дитина з інвалідністю». Показ людей з інвалідністю коливається від героїчного до немічного: «Кажуть: Прикутий до інвалідного візка». Та не прикутий! Візок – це ноги людини, можливість пересування» [1].

Люди із проблемами слуху або зору самі пропонують називати їх «глухими або слабкочуючими» та «незрячими». Окрім того, Л. Байда пропонує розрізняти людей з інтелектуальними (синдром Дауна, спектр аутизму) та психічними порушеннями (шизофренія, роздвоєння особистості) і не називати їх «люди з помірною та глибокою розумовою відсталістю».

Потрібно вилучати з лексикону людей такі образливі фрази: «Ти що, даун?», «ідіот», «дебіл», які негативно впливають на ставлення суспільства до людини з інвалідністю. Несприйнятним є слово «каліка», натомість «люди, які отримали каліцтва», «люди з ампутацією». Аналогічно не можна називати «контужений», краще говорити людина «з контузією». Юлія Сачук, координатор правозахисної громадської організації Fight For Right, пропонує в розмові про людей з інвалідністю вживати «people first language», тобто мову, у якій на першому місці завжди є людина: дівчина на інвалідному візку, а не інвалід-колясочник, Гліб, у якого аутизм, а не аутист; учениця з інвалідністю, а не «децепешниця» [13]. Тобто суспільство повинно на перше місце обов'язково ставити саме людину, а не її інвалідність, саме це буде проявом толерантного ставлення до цієї категорії людей.

**Висновки.** Як бачимо, термін «людина з інвалідністю» постійно еволюціонував, змінювалося ставлення суспільства до людини з інвалідністю. Особливо це помітно з тих прізвиськ, які соціум присвоював цій категорії людей, називаючи їх кульгавими, ідіотами, жебраками, лунатиками, соціальними аутсайдерами, слабоумними, відсталими, пугалами для здорових, самоварами тощо. Усі ці назви вказували лише на інвалідність людини або її становище в соціумі, абсолютно не ідентифікували її як звичайну людину зі своїми власними потребами та проблемами, які потрібно вирішувати. У ХХ ст. на першому плані було лише те, наскільки працездатною/непрацездатною є людина. Наприкінці ХХ – на початку ХХІ ст. в багатьох країнах суспільство почало звертати увагу не лише на медичні показання людей з інвалідністю, а й говорити про рівноправність цих людей у соціумі, тобто йдеться про втілення в життя соціальної моделі інвалідності.

Наукова спільнота відзначає, що вживання слів *invalid*, *disability*, *malformation* уже виховує в суспільстві негативне ставлення до людей з інвалідністю. Переважна кількість науковців називали людей з інвалідністю «людьми з функціональними обмеженнями», «людьми з особливими потребами», «особами зі зниженою працездатністю». Є більш різкі висловлення на зразок «аномальний учень з обмеженими можливостями», «дитина з дефектами», «особлива дитина». Але після ухвалення закону у 2017 р. більшість науковців почали використовувати термін «людина з інвалідністю».

Самі люди з інвалідністю, які проживають в Україні, говорять, щоб їх не називали аутистами, децепешниками, даунами, людьми з особливими потребами, з обмеженими можливостями, каліками, а на перше місце ставили людину, а потім її інвалідність. Як бачимо, не було і фактично немає дотепер узгодженості між соціумом, науковцями та самими людьми з інвалідністю щодо того, як їх називати, що свідчить про дисбаланс і відсутність або однобічність комунікації в суспільстві.

---

### **Polumysna O. Defining the status “person with a disability” in Ukraine**

The article finds that the term “person with a disability” has constantly evolved, the attitude of society towards a person with a disability has been constantly changing. The nicknames that society assigned to this category of people, calling them lame, idiots, beggars, lunatics, social outsiders, the mentally

retarded, the retarded, scarecrows for the healthy, samovars, etc. are considered. It was found that these names indicated only a person's disability or position in society and did not identify him as an ordinary person with his own needs and problems to be solved. In the twentieth century, only how able / incapable a person is came to the fore. At the end of the XX – beginning of the XXI century in many countries society began to pay attention not only to the medical indications of people with disabilities, but began to talk about the equality of these people in society, i.e. the implementation of the social model of disability. It is noted that the use of the words in-valid, dis-ability, mal-formation already fosters in society a negative attitude towards people with disabilities. It has been studied that the vast majority of researchers called people with disabilities “people with disabilities”, “people with special needs”, “people with disabilities”. In addition, there are sharper statements such as “abnormal student with disabilities”, “child with defects”, “special child”. After the law was passed in 2017, most scholars began using the term “person with a disability”.

It was found that people with disabilities living in Ukraine ask not to be called autistic, cerebral palsy, downs, people with special needs, disabilities, and put a person first, and then his disability. There has been and in fact there is no consensus between society, scientists and people with disabilities themselves, as they are called, which indicates a certain imbalance and lack or one-sided communication in society.

**Key words:** people with disabilities, society, people with reduced capabilities, communication, people with disabilities.

---

### Література:

1. Андрейців І. Словничок освіченого українця. Як можна і не можна говорити про людей. *Українська правда*. URL: <https://life.pravda.com.ua/society/2018/01/23/228588/>.
2. Ашиток Н. Інвалідність як соціально-педагогічна проблема. *Молодь і ринок*. 2012. № 9 (92). С. 27–30.
3. Бабенко Е. Научные подходы к изучению социальных аспектов инвалидности. *Известия вузов. Северо-кавказский регион. Общественные науки*. 2013. № 3. С. 13–18.
4. Балдинюк О. Актуальні проблеми соціального захисту дітей з особливими потребами: документознавчий аспект. *Збірник наукових праць*. 2017. Вип. 2. С. 33–40.
5. Бондар Н. Передумови виникнення та формування сучасного світогляду щодо моделей інвалідності: міжнародний досвід. *Бізнесінформ*. 2013. № 3. С. 244–248.
6. Голова Н. Сучасний стан та перспективний розвиток системи спеціальної освіти осіб з обмеженими можливостями. *Педагогічні науки : збірник наукових праць*. 2012. № 62. С. 50–53.
7. Горелова Л. Спор, которому более четырех веков. Загадка болезни и смерти Ивана Грозного. *РМЖ*. 12.12.2003. № 24. С. 1357. URL: [https://www.rmj.ru/articles/istoriya\\_meditiny/Spor\\_kotorymu\\_bolee\\_chetyreh\\_vekov\\_Zagadka\\_bolezni\\_i\\_smerti\\_Ivana\\_Groznogo](https://www.rmj.ru/articles/istoriya_meditiny/Spor_kotorymu_bolee_chetyreh_vekov_Zagadka_bolezni_i_smerti_Ivana_Groznogo).
8. Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні : Закон України № 2249-VIII від 19 грудня 2017 р. *Законодавство України / Верховна Рада України*. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15#Text>.
9. Інвалідність та суспільство : навчальний посібник / за заг. ред. Л. Байди, О. Красюкової. Київ, 2011. 188 с.
10. Козуб І. Права людини чи інваліда. *Право України*. 2010. № 1. С. 122–127.
11. Комарова Н., Левін Р., Вакуленко О. Інвалідність як соціальна проблема сучасного українського суспільства. *Український соціум*. 2003. № 1 (2). С. 38–45.
12. Корнієнко С. Теоретичний аналіз спеціального понятійного апарату на відповідність завданням забезпечення прав дітей-інвалідів в Україні. *Вісник Національної академії державного управління*. С. 271–277. URL: <http://visnyk.academy.gov.ua/wp-content/uploads/2013/11/2011-3-38.pdf>.
13. Лівін М. Як називати людей з інвалідністю. *The Village*. 2017. URL: <https://www.the-village.com.ua/village/city/asking-question/264595-yak-pravilno-nazivati-lyudey-z-invalidnistyu>.
14. Літописець Нестор. Повість минулих літ. URL: <http://litopys.org.ua/litop/lit06.html>.
15. Мандибура В. Рівень життя населення України та проблеми реформування механізмів його регулювання. Київ : Парламентське вид-во, 1998. 256 с.
16. Олійник Д. Ставлення до людей з особливими потребами: соціально-історичний контекст. *Наукове пізнання: методологія та технологія*. 2019. № 1 (42). С. 76–82.
17. Порошенко підписав закон про виключення терміна «інвалід» з українського законодавства. *Гордон*. URL: <https://gordonua.com/ukr/news/politics/poroshenko-pidpisav-zakon-pro-vikljuchennja-termynu-invalid-z-ukrajinskogo-zakonodavstva-227203.html>.
18. Порошенко підписав закон про відмову від терміна «інвалід». *Радіо Свобода*. URL: <https://www.radiosvoboda.org/a/news/28978569.html>.



19. Порошенко схвалив зміну терміна «інвалід» на «особа з інвалідністю» в українських законах. *Hromadske*. URL: <https://hromadske.ua/posts/v-ukrainskomu-zakonodavstvi-termin-invalid-zaminyly-na-osoba-z-invalidnistiu>.
20. Профорієнтація молоді з інвалідністю. Методичні матеріали до тренінгу. Київ : ТОВ «Вольф», 2009. 148 с. URL: [http://eef.org.ua/wp-content/uploads/2016/12/Proforientazija-molodi-z-invalidnistyu\\_training.pdf](http://eef.org.ua/wp-content/uploads/2016/12/Proforientazija-molodi-z-invalidnistyu_training.pdf).
21. Стандартні правила забезпечення рівних можливостей для інвалідів : Резолюція № 48/96 Генеральної Асамблеї ООН від 20 грудня 1993 р. URL: [https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995\\_306#Text](https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/995_306#Text).
22. Романець О. Євгеніка у 20-х рр. XX ст. в Україні. *Science and Science of Science*. 2010. № 3. С. 69–82.
23. Словник української мови : в 11-ти т. 1973. Т. 4. С. 12. URL: <http://sum.in.ua/s/idiotyzm>.
24. Тарасенко Е. Соціальна політика в області інвалідності: кросс-культурний аналіз і пошук оптимальної концепції для Росії. *Журнал досліданий соціальної політики*. 2004. Т. 2. № 1. С. 9–28.
25. Томчук-Пономаренко Н. Теоретико-методологічні підходи дослідження маргінальності як важливого феномена соціально-економічного аналізу. *Економіка та держава*. 2015. № 1. С. 10–13.
26. Фурман А., Підгурська М. Історія соціальної роботи : навчальний посібник. Тернопіль : ТНЕУ, 2014. 174 с.
27. Холостова Е. Соціальна робота с інвалідами : учебное пособие. Москва : Издательско-торговая корпорация «Дашков и К», 2006. 240 с.
28. Шевченко А. Соціальна інтеграція людей с обмеженими возможностями как объект социально-философского анализа. *Общество и право*. № 5 (37). URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/sotsialnaya-integratsiya-lyudey-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-kak-obekt-sotsialno-filosofskogo-analiza/viewer>.
29. Ярская-Смирнова Е., Наберушкина Э. Соціальна робота с інвалідами : учебное пособие. 2-е изд., перераб. и доп. Санкт-Петербург : Питер, 2004. 316 с.
30. Amir Biglar Beigi Ghajarieh Exclusion of HIV-positive people with disabilities in the media. *Disability & Society*. 2012. Vol. 27. URL: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2012.730233>.
31. Disability and health. *World Health Organization*. URL: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
32. Isaac Rebecca Integrating people with disabilities: their right – our responsibility. 2010. Vol. 25. URL: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2010.489314>.
33. Stiker H.-J. A History of Disability. Ann Arbor, Mich. : University of Michigan Press, 1999.
34. Tarvainen Merja Lonelinnes in life stories by people with disabilities. *Disability & Society*. 2020. URL: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2020.1779034>.
35. Ursic Cveto Social (and Disability) policy in the New Democracies of Europe (Slovenia by Way of Example). *Disability & Society*. 1996. Vol. 11. URL: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599650023353>.