

РОЗУМІННЯ ІНВАЛІДНОСТІ: ОГЛЯД І КРИТИКА МЕДИЧНОЇ ТА СОЦІАЛЬНОЇ МОДЕЛЕЙ ТА ЇХНІЙ ВПЛИВ НА ПРАВОВЕ РЕГУЛЮВАННЯ У ВІДПОВІДНІЙ СФЕРІ СУСПІЛЬНИХ ВІДНОСИН

UNDERSTANDING DISABILITY: REVIEW AND CRITIQUE OF MEDICAL AND SOCIAL MODELS AND THEIR IMPACT ON LEGAL REGULATION IN THE RELEVANT FIELD OF SOCIAL RELATIONS

Комарова Т.В., д.ю.н.,
професорка кафедри права Європейського Союзу

Національний юридичний університет імені Ярослава Мудрого

Трагнюк О.Я., к.ю.н.,
доцентка кафедри права Європейського Союзу

Національний юридичний університет імені Ярослава Мудрого

Бойчук Д.С., к.ю.н.,
доцент кафедри права Європейського Союзу

Національний юридичний університет імені Ярослава Мудрого

Протягом всього часу поняття інвалідності визначалося та розумілося по-різному. Спосіб, за яким визначається поняття інвалідності, є важливим, тому що мова, яку люди використовують для характеристики осіб з інвалідністю, впливає на взаємодію з такими людьми та їх сприйняття у суспільстві. Існували різні моделі розуміння інвалідності, частина з яких була відкинута, а частина розвинулась та еволюціонувала. Останнім часом саме медична та соціальна моделі були двома найбільш відомими моделями дискурсу про інвалідність. Мета цієї статті полягає в тому, щоб надати огляд медичної і соціальної моделей розуміння інвалідності шляхом порівняння, зіставлення та критики цих моделей.

Визначено, що основна різниця між цими моделями є те, як вони концептуалізують інвалідність. Для прибічників медичної моделі інвалідність – це медичне явище, що призводить до обмеженого функціонування особи. Соціальна ж модель визначає інвалідність як соціальну конструкцію. В її розумінні інвалідність розглядається як недолік, спричинений суспільством. Окремо виділяються особливості, за які критикують кожну з цих моделей. Для медичної моделі – це констатування того, що люди з інвалідністю є хворими, тобто сприйняття інвалідності як проблеми, яка потребує вирішення і має виключно негативний характер. Соціальну модель, у свою чергу, критикують за намагання повністю відокремити порушення від інвалідності і таким чином модель не повністю бере до уваги життєвий досвід людей з інвалідністю.

Також звертається увага на те, що наразі у сучасних міжнародно-правових актах у сфері захисту прав осіб з інвалідністю (наприклад, Конвенції про права осіб з інвалідністю) домінує саме соціальна модель розуміння інвалідності, але при цьому обидві ці моделі є необхідними для подальшого розвитку розуміння інвалідності як явища.

Ключові слова: інвалідність, особи з інвалідністю, моделі розуміння інвалідності, Конвенція про права осіб з інвалідністю, соціальна модель, медична модель.

Over time, the meaning of disability has been understood in a variety of ways. The way in which disability is understood is important because the language people use to describe individuals with disabilities influences their expectations and interactions with them. There have been different models of understanding disability, some of which have been rejected and some of which have developed and evolved. Recently, the medical and social models have been the two most prominent models of disability discourse. The purpose of this article is to provide an overview of medical and social models of understanding disability by comparing, contrasting, and critiquing these models.

It was determined that the main difference between these models is how they conceptualize disability. For supporters of the medical model, disability is a medical phenomenon that leads to limited functioning of a person. The social model defines disability as a social construction. In its understanding, disability is considered as a disadvantage caused by society. The features for which each of these models is criticized are also defined. For the medical model, it is a statement that people with disabilities are sick, that is, the perception of disability as a problem that needs to be solved and has an exclusively negative character. The social model, in turn, is criticized for trying to completely separate impairment from disability and thus the model does not fully take into account the lived experience of people with disabilities.

Attention is also drawn to the fact that currently in modern international legal acts in the field of protection of the rights of persons with disabilities (for example, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities) the social model of understanding disability is dominant, but at the same time both of these models are necessary for the further development of understanding disability as a phenomenon.

Key words: disability, persons with disabilities, models of disability, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, social model, medical model.

Постановка проблеми. Протягом історії підходи до розуміння інвалідності неодноразово зазнавали трансформацій. Одні моделі розуміння інвалідності удосконалювалися чи змінювалися, а інші були відкинута через обмеженість їх змісту або упереджене ставлення до цієї категорії людей. У XXI ст. продовжуються складні та гострі дискусії з цього питання (це у повній мірі стосується і правового регулювання у цій сфері суспільних відносин), наслідком яких стають зміни в державній політиці та законодавстві не лише держав, але й на рівні права інтеграційних об'єднань (насамперед Європейського Союзу) та міжнародного публічного права.

Спосіб визначення поняття інвалідності є важливим, оскільки лексика, яку люди використовують для опису

людей з інвалідністю, впливає на їхні очікування щодо поведінки таких людей та взаємодію з ними. Починаючи з кінця 1960-х років, консенсус щодо загального розуміння інвалідності було зруйновано, свідченням чого є формування широкого спектру підходів щодо розуміння інвалідності. Найбільшого поширення і обґрунтування набули медична та соціальна моделі інвалідності, але й вони сприймаються неоднозначно серед науковців і експертів, що зумовлює необхідність їх дослідження.

Мета статті полягає в критичній оцінці змісту медичної та соціальної моделі інвалідності з метою пошуку оптимальної моделі, використання якої відповідало б захисту інтересів вказаної соціальної групи населення.

Виклад основного матеріалу. Історично першою була релігійна модель інвалідності, яка, з одного боку, розглядала інвалідність як «покарання за гріхи», з другого – прирівнювала таких осіб до числа мучеників.

Протягом більшої частини ХХ століття серед широкої громадськості, науковців, законодавців і політиків було досягнуто нового широкого консенсусу з приводу розуміння соціальної природи інвалідності – вона розглядалася як біомедична проблема, що корениться в окремих людських трагедіях. Відповідно вважалося, що її найкраще вирішувати за допомогою благодійності та там, де це можливо – за допомогою лікування та реабілітації. У цих умовах визначення інвалідності в цілому не викликало суперечок: питання термінології ґрунтувалося на «здоровому глузді», і її значення здавалося очевидним [1, с. 195]. Інвалідність зазвичай розглядалася як протилежність «звичайному» функціонуванню і використовувалася в контексті найбільш очевидних типів порушень (наприклад, порушення рухового апарату, які вимагають використання інвалідного візка для пересування, або порушення зору чи слуху). Одночасно вважалося, що вади можуть бути фізичними чи когнітивними, легко помітними або «прихованими» (наприклад, епілепсія, шизофренія, артрит, діабет) та можуть виникати з різних причин [2, с. 134].

У наративі медичної моделі інвалідність розуміється як індивідуальне та/або медичне явище, яке призводить до обмеженого функціонування особи.

Вважається, що інвалідність є результатом порушення функцій і структури організму, в тому числі і розуму, і може бути спричинена хворобою (вродженою чи набутою) або ж травмою. Ця позиція ґрунтується на взаємозв'язку існуючих вад або інвалідність із хворобою та «роллю хворого» [3].

Подібно до поганого здоров'я, інвалідність, в тому числі та, яка стосується проблем з розумом або тілом, сприймається як проблема, яку необхідно вилікувати медичним шляхом, щоб людина могла нормально функціонувати в суспільстві. Ця точка зору є досить формальною, тобто люди вважаються особами з інвалідністю на підставі того, що вони не можуть функціонувати як так звані «нормальні особи» [4, с. 84–85]. У медичній моделі інвалідність стає визначальною характеристикою людей з інвалідністю та формує переконання щодо них.

Обмеження, пов'язані з інвалідністю, розглядаються як продукт порушення здоров'я особи. Це може охоплювати структурні або функціональні недоліки, викликані фізичними, сенсорними, афективними або когнітивними проблемами [5, с. 577].

У цій моделі порушення – це дисфункції, які призводять до відсторонення людей з інвалідністю від важливих соціальних ролей і обов'язків, залишаючи їх залежними від членів сім'ї та суспільства. Як така інвалідність є індивідуальною трагедією та тягарем для сім'ї та суспільства.

У медичній моделі розуміння інвалідності лікування людей, які мають такі характеристики, спрямоване на усунення відповідного порушення або його причини. Вважається, що виправлення є найкращим шляхом до поновлення працездатності та незалежності, а тих, хто не хоче виправлятися, вважають неслухняними або невмотивованими [6]. Найкраще цього можна досягти шляхом передачі осіб з інвалідністю під безпосереднє керівництво в рамках реабілітаційних програм або інституційного догляду. В освітньому контексті виправлення, як правило, відбувається в школах-інтернатах або в окремих класах спеціальної освіти [7, с. 360].

Медична модель також визначає, що інвалідність стосується окремої особи і що зміни в антропогенному середовищі чи суспільній організації не можуть надати особам з інвалідністю такі ж можливості, як тим, хто немає відповідних порушень. Медична модель припускає, що

проблеми, з якими стикаються люди з інвалідністю, не залежать від розширення соціокультурного, фізичного чи політичного середовища. Також передбачається, що деякі вади неможливо усунути або полегшити за допомогою медичних досягнень. Результатом цього є те, що ці особи з вважаються такими, що потребують допомоги, у тому числі благодійної.

Особливістю медичної моделі також є те, що особа з інвалідністю вважається сильно залежною від медичних працівників як важливих охоронців, які мають доступ до ресурсів і переваг [8]. Саме з впливом медичних працівників та вчених на процес лікування осіб з інвалідністю пов'язується критика медичної моделі. Медичний персонал ставить діагнози та здійснює маркування, щоб визначити, хто і які послуги та переваги має право отримати. Тобто вони самостійно визначають потреби людини та те, яким шляхом вона задовільняє ці потреби на основі свого порушення [9, с. 223]. Недоліком цього процесу є те, що медичний персонал може не брати до уваги цінності і реальні прагнення особи з інвалідністю.

Мета лікарів полягає в тому, щоб подолати або принаймні мінімізувати негативні наслідки індивідуальної інвалідності. Таким чином, люди з інвалідністю можуть опинитися в центрі інтенсивної, а іноді й примусової уваги експертів, зосередженої на точному визначенні та «виправленні» порушення, яке спричинило інвалідність. Це може призвести до припущень, що люди з інвалідністю є дефектними та ненормальними, а отже, певним чином поступаються у своїх можливостях решті людей, і є менш вартими уваги, ніж особи, функціональні можливості яких є нормальними [2, с. 130–131].

Критика цієї моделі полягає у тому, що хоча медичний персонал має досвід у діагностиці та лікуванні хвороб, він не повинен мати абсолютну владу над життям або соціальним сприйняттям людей з інвалідністю в суспільстві.

Інша проблема, з якою пов'язана критика медичної моделі, – це збереження негативного сприйняття інвалідності, закладеного в самій моделі. Медична модель констатує, що люди з інвалідністю є хворими, що зрештою може вплинути на те, яким чином суспільство взаємодіятиме з такими людьми та ставитиметься до них. Так, спортсмени з інвалідністю часто стикаються з тим, що ті, хто, не має порушень, висміюють їх прагнення або ігнорують їх [10]. Сама думка про те, що особа з інвалідністю досягла успіху в легкій атлетіці високого рівня, суперечить загальному сприйняттю інвалідності.

Зважаючи на висловлені міркування, можна зробити висновок, що медична модель вважається старою парадигмою, а тому вона поступилася місцем соціальної моделі інвалідності.

Соціальна модель виходить з того, що саме суспільство нав'язує інвалідність особам з певними порушеннями. У контексті соціальної моделі терміни «інвалідність» і «порушення» розмежовані. Порушення сприймається як аномалія тіла, наприклад, як обмеження функціональності або несправність кінцівки [6, с. 627]. З іншого боку, інвалідність вважається недоліком або обмеженням діяльності, спричиненим соціальною організацією, яка не враховує особливостей людей з вадами та виключає їх із повноцінного життя суспільства. Це важлива відмінність, оскільки соціальна модель припускає, що не тілесні функції людини обмежують його/її здібності, а саме суспільство [11]. У цьому контексті у тому, що у людини наявне порушення немає нічого такого, що могло б викликати інвалідність. Прихильники соціальної моделі вважають, що інвалідність нав'язується на додаток до порушень через те, що люди з вадами ізольовані та виключені з повноцінної участі в житті суспільства. Ізоляція та відчуження можуть бути результатом небажання суспільства усунути бар'єри середовища, з яким стикаються особи з інвалідністю, або сприйняття людей з вадами як таких,

що мають меншу здатність брати участь у повноцінному житті суспільства [3].

Відповідно до соціального підходу найкращий шлях вирішення проблем інвалідності – це узгоджених зусиль усіх зацікавлених сторін, спрямованих на усунення соціально сконструйованих бар'єрів і на розвиток суспільства, яке має стати інклюзивним і поважати людей із широким спектром відмінностей. У цьому випадку інвалідність розглядається не як аномалія, а як особливість. Відповідно, людина з інвалідністю перестає сприйматися виключно як особа, що претендує на отримання певних соціальних виплат чи благодійну допомогу, а вважається самостійним «актором» соціальної сцени, маючи такі ж громадянські права та обов'язки, як і інші люди [2, с. 132].

Соціальна модель передбачає, що ухвалення рішень має бути спрямоване не на індивіда, а радше на суспільство. Таким чином, покращення стану людей з порушеннями вимагає політичних дій і соціальних змін, а не фізичних змін [6, с. 629]. Порушення вважається формою різноманітності, яка передбачає унікальну перспективу, яку слід цінувати та відзначати. Соціальна модель стверджує, що при досягненні певного рівня соціального сприйняття і розвитку суспільства, наявність порушення суттєво не зменшить якість життя особи з інвалідністю [5]. Насправді, багато проблем, пов'язаних з інвалідністю, можуть зникнути, якщо зміниться ставлення суспільства до людей з вадами та якщо державна політика буде зосереджена на усуненні соціальних бар'єрів. Це сприятиме відмові суспільства від дискримінації осіб з вадами, його трансформації у суспільство соціальної інклюзії [7, с. 359].

Такий підхід до розуміння інвалідності мав глибокий вплив на теорію інвалідності та державну політику протягом останніх років і сьогодні його дотримується більшість науковців та активістів. Сучасні міжнародно-правові акти, зокрема Конвенція про права осіб з інвалідністю [12], також ґрунтуються на цьому підході.

Разом з тим, це не означає відсутність критики соціальної моделі. Її звинувачують в тому, що вона не розглядає порушення як характеристику індивіда, яка є важливим аспектом її життєвого досвіду. Ця проблема є очевидною, оскільки соціальна модель намагається повністю відокремити порушення від інвалідності [6, с. 628]. Розділивши порушення та інвалідність, модель не повністю враховує життєвий досвід людей з інвалідністю. Окремо підкреслюється, що соціальний підхід неспроможний в достатній мірі брати до уваги досвід людей з нефізичними вадами, особливо людей з психіатричними порушеннями і когнітивними вадами. Тому критики закликають до більш комплексної та інклюзивної моделі інвалідності або соціальної теорії [1, с. 197].

Соціальну модель також критикують за те, що вона не повністю враховує особливості життя людини з інвалідністю залежно від інших ознак, таких як стать, раса чи сексуальна орієнтація, тобто ігнорується можливість пересікання різних форм інвалідності. Крім того, у той час як соціальна модель стверджує, що суспільство має

змінитися, щоб пристосуватися до людей з інвалідністю, концепція інтерсекціональності, наприклад, припускає, що цього може бути недостатньо [13]. Скоріше, суспільство також має враховувати й інші упередження, такі як расизм, сексизм та ін., оскільки особи з інвалідністю також можуть стикатися з іншими проявами соціального пригноблення не лише за фактом інвалідності.

Тим не менше, незважаючи на наявну критику, аналіз міжнародно-правових актів у сфері захисту прав осіб з інвалідністю, які приймалися в останні десятиріччя, засвідчує, що наразі у міжнародному середовищі більш поширеною і прийнятною вважається саме соціальна модель інвалідності. Остаточна зміна парадигми відбулася у 1990-х роках – після прийняття Стандартних правил забезпечення рівних можливостей для інвалідів [14] (1993 р.) і остаточно була закріплена у Конвенції про права осіб з інвалідністю (2006 р.) [12].

Висновки. Важливим моментом кожної з розглянутих моделей розуміння інвалідності (медична та соціальна) є те, як вони концептуалізують інвалідність. Прихильники медичної моделі розглядають інвалідність як медичне явище, що призводить до обмеженого функціонування особи. Соціальна модель концептуалізує інвалідність як соціальну конструкцію [8]. Соціальна модель розділяє терміни «порушення» та «інвалідність», де порушення сприймається як аномалія тіла, а інвалідність розглядається як недолік, спричинений суспільством. Таким чином, прихильники соціальної моделі не погоджуються з положеннями медичної моделі, відповідно до яких порушення за своєю сутністю призводять до інвалідності, і припускає, що саме суспільство робить інвалідами людей з порушеннями. Там, де медична модель бачить проблему конкретно в індивіді, соціальна модель стверджує, що проблеми коріняться в суспільстві, яке не в змозі соціалізувати людей з вадами.

Медичну та соціальну моделі також можна розмежувати за цілями. У медичній моделі лікування зосереджено на «виправленні» інвалідності або «нормалізації» особистості в максимально можливому ступені. Метою такої «фіксації» у медичній моделі інвалідності є реабілітація осіб з інвалідністю до такого рівня, коли вони зможуть функціонувати на тому ж рівні, що й «нормальні» люди [15, с. 239]. Соціальна модель, у свою чергу, спрямована не на виправлення індивіда, а на зміну самого суспільства. Соціальна модель стверджує, що факт наявності інвалідності суттєво не впливав би на стан благополуччя осіб з інвалідністю, якби суспільство пристосовувалося до потреб таких осіб та відбувалося постійне підвищення рівня розуміння людей, які не мають порушень у функціонуванні, стану та особливостей осіб з інвалідністю [1, с. 197].

Разом з тим слід розуміти, що хоча ці моделі зазвичай трактуються як конкуруючі, багато вчених стверджують, що обидві моделі є важливими для розуміння інвалідності [5], а також вони виступають відправною точкою для розробки інших, можливо більш досконалих, моделей розуміння інвалідності.

ЛІТЕРАТУРА

- Justin Anthony Haegele & Samuel Hodge (2016) Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models, *Quest*, 68:2, 193–206, DOI: 10.1080/00336297.2016.1143849
- Perkowski, Maciej&Drabarz, A. (2012). The international evolution of the notion of disability and its interpretation from the European union law perspective. 31. 129–145.
- Forhan, M. (2009). An analysis of disability models and the application of the ICF to obesity. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1382–1388. doi:10.1080/09638280802572981
- Brandon, T., & Pritchard, G. (2011). "Being fat": A conceptual analysis using three models of disability. *Disability & Society*, 26(1), 79–92. doi:10.1080/09687599.2011.529669
- Blustein, J. (2012). Philosophical and ethical issues in disability. *Journal of Moral Philosophy*, 9, 573–587. doi:10.1163/17455243-00904002
- Bingham, C., Clarke, L., Michielsens, E., & Van De Meer, M. (2013). Towards a social model approach? British and Dutch disability policies in the health sector compared. *Personnel Review*, 42, 613–637. doi:10.1108/PR-08-2011-0120
- Palmer, M., & Harley, D. (2012). Models and measurement in disability: An international review. *Health Policy and Planning*, 27, 357–364.
- Roush, S. E., & Sharby, N. (2011). Disability reconsidered: The paradox of physical therapy. *Physical Therapy*, 91, 1715–1727. doi:10.2522/ptj.20100389

9. Humpage, L. (2007). Models of disability, work and welfare in Australia. *Social Policy & Administration*, 41, 215–231. doi:10.1111/spol.2007.41.issue-3
10. Brittain, I. (2004). Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels. *Journal of Sport & Social Issues*, 28, 429–452. doi:10.1177/0193723504268729
11. LoBianco, A. F., & Sheppard-Jones, K. (2008). Perceptions of disability as related to medical and social factors. *Journal of Applied Social Psychology*, 37(1), 1–13. doi:10.1111/j.0021-9029.2007.00143.x
12. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Adopted by United Nations General Assembly on 13 December 2006. URL: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities>.
13. Flintof, A., Fitzgerald, H., & Scraton, S. (2008). The challenges of intersectionality: Researching difference in physical education. *International Studies in Sociology of Education*, 18(2), 73–85. doi:10.1080/09620210802351300
14. Resolution adopted by the General Assembly. [on the report of the Third Committee (A/48/627)] 48/96. Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. URL: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/standard-rules-on-the-equalization-of-opportunities-for-persons-with-disabilities.html>.
15. Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236–247. doi:10.1177/10442073060160040501